



Datum: 18 februari 2015

Onderwerp: Inspraakreactie Adviesgroep van het Jeugdplatform Amsterdam op de notitie "Wat doet u met mijn gegevens?", Zorg voor de privacy, d.d. 27-01-2015.

Aan het College van B&W, geachte wethouder,

Graag geven wij via deze weg onze inspraakreactie op de notitie "Wat doet u met mijn gegevens?", Zorg voor de privacy, d.d. 27-01-2015. (vanaf nu te noemen 'de notitie privacy').

Kort lichten wij u in over het proces waarnaar deze reactie tot stand is gekomen. Gezien het juridische aspect van de notitie, heeft de Adviesgroep er voor gekozen om vanuit de beleving van jongeren en ouders te brainstormen en zo tot een gezamenlijke visie te komen over privacy in de zorg. Om tot deze visie te komen heeft de Adviesgroep stilgestaan bij een aantal kernpunten uit de notitie privacy.

#### **Visie Adviesgroep op zorg voor de privacy**

##### *Registratie gegevens*

Uit de notitie blijkt niet duidelijk tot wanneer de gegevens van een kind bewaard worden. Is dit tot 18 jaar of een bepaalde periode nadat de jeugdige voor het laatst met jeugdzorg in aanraking is gekomen? Als Adviesgroep zien wij graag dat dit duidelijker naar voren komt in de notitie. Daarnaast zien wij ook graag terugkomen in de notitie op welk niveau gegevens van het kind worden geregistreerd; is dit op kindniveau of gezinsniveau?

##### *Informatie delen*

Het delen van informatie roept zowel positieve als negatieve reacties op. Allereerst wordt het als positief ervaren dat de cliënt en/of de ouders niet bij ieder loket of instelling zijn/haar verhaal opnieuw hoeft te delen en een hoeveelheid formulieren moet invullen. Dit wordt namelijk als erg belastend ervaren.

Het wordt echter als negatief ervaren dat nu 'iedereen' bij de gegevens kan en dat de cliënt en/of zijn ouders daar zelf weinig controle over hebben. In de notitie wordt benoemd dat ouders vaak niet op de hoogte zijn van het feit dat er over hun kind gesproken wordt in multidisciplinaire teams. Als Adviesgroep zien wij graag dat ouders hiervan op de hoogte worden gesteld. Bovendien lijkt het ons, wanneer mogelijk, juist van toegevoegde waarde om ouders bij dergelijke overleggen te betrekken.

Wanneer verschillende zorgverlener 'achter de rug' van ouders over een kind praten, geeft dat ouders een onaangenaam gevoel. Informatie uitwisseling en afstemming zou volgens ons moeten gebeuren in samenspraak, of minstens met kennisgeving aan, ouders/ verzorgers.



### *Toestemming vragen*

Cliënten en/of hun ouders moeten eigenaar zijn van hun eigen dossier en daarbij zouden zij zelf moeten kunnen bepalen wie welke informatie gebruikt of mag inzien. Indien een zorgverlener informatie wenst in te zien, moet hier toestemming voor worden gevraagd bij de cliënt en ouders/verzorgers. Een mogelijk gevaar hierbij is dat men opzettelijk geen informatie zal verstrekken aan zorgverleners om zo opnieuw iets voor elkaar te krijgen (nieuw onderzoek/ andere indicatiestelling).

Indien het vragen om toestemming aan cliënten niet haalbaar is in de gehele zorg voor jeugd, zien wij graag een open registratiesysteem. Hierin kan de cliënt precies zien wie er in zijn/haar dossier gekeken heeft en de zorgverlener moet dit ook kunnen verantwoorden.

### *Inzage- en wijzigingsrecht*

Cliënten hebben momenteel al het recht tot inzage van hun dossier en het recht tot wijzigen. Dit blijkt in de praktijk echter een grote opgave of soms zelf onmogelijk. Wij vinden dat dit makkelijker zou moeten kunnen. Een cliënt moeten kunnen beschikken over de informatie die in zijn/haar dossier geschreven staat.

In de notitie staat dat jeugdigen het recht hebben tot het wijzigen van informatie in hun dossier. De Adviesgroep ziet graag meer duidelijkheid over de rol van ouders hierin. Hebben zij ook het recht om iets te wijzigen in het dossier van hun kind en zijn zij in staat een wijziging tegen te houden?

De Adviesgroep is van mening dat ook minderjarigen wijzigingen moeten kunnen doorvoeren, mits hun ouders daarmee akkoord gaan. In het geval van een minderjarige jongere die problemen ervaart met de ouders/opvoeder, zou er een bezwaar opgenomen moeten worden in het dossier. Het dossier zal in dat geval niet direct worden aangepast, maar de jongere kan wel kenbaar maken ergens bezwaar tegen te hebben.

### *Dossiergebruik*

Er is een signaal opgevangen dat het cliëntendossier niet alleen gebruikt wordt voor de zorg, maar ook voor de toelating van scholen. Dit mag niet, scholen zouden geen toegang mogen hebben tot deze informatie.

### *Geschreven of geprint dossier*

Als Adviesgroep zouden wij graag zien dat er meer controle is over handgeschreven, dan wel geprinte delen van het zorgdossier. Handgeschreven delen uit het dossier hoeven nu niet getoond te worden bij het verstrekken van het dossier (persoonlijke notities) en over geprinte versies heeft de cliënt ook geen enkele controle. Wij zouden graag meer duidelijk hebben over het feit dat handgeschreven documenten niet getoond hoeven te worden. Wat betreft het printen van dossiers zouden wij graag zien dat dit geregistreerd wordt (wie print het dossier, en waarom?).

Graag ontvangen wij van u een reactie op de door ons genoemde knelpunten, en antwoorden op de gestelde vragen. Ook vernemen wij graag of en in hoeverre onze aanbevelingen meegenomen worden in het te ontwikkelen privacy-protocol op het gebied van jeugdhulp.

Hoogachtend,

De Adviesgroep van het Jeugdplatform Amsterdam

