Digitalisering van medische gegevens door een erfgoedinstelling

Katrien Weyns (consulent digitaal erfgoed)

Studiedag ‘Erfgoed & Privacy van Zorg en Welzijn’ - 4 juli 2023

Zorgerfgoed als bron

- Stamboekregister van patiënten
- Patiëntendossiers
- Foto’s van sites en patiënten
- …



Bron: website ARTPRESSE-project van KBR

Alles digitaliseren?

Tentoonstelling, publicatie, etc.

Preservatie van kwetsbaar stuk

Onderzoeksdoeleinden

Waarom niet?

Tijds- en kostenintensief proces

Voorwaarden:

- Waarom-vraag om digitaliseringscriteria vast te leggen
- Informatie over de bron aanwezig
  metadata in de vorm van een beschrijving van een dossier, reeks of stuk in een inventaris en uniek nummer
- ICT-infrastructuur voor goede bewaring

Kostprijs

- Voorbereiden van digitalisering
  - Selectie van materiaal
  - Beschrijving opmaken of bestandscontrole
  - Offerte (keuze van digitaliseringscriteria)
  - Verpakken en transport
- Nazorg
  - Kwaliteitscontrole
  - Veilige (langetermijn)bewaring
  - Toegang verlenen

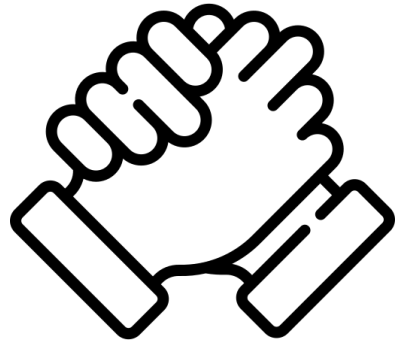
Becijferd op circa 12,6 uren per strekkende meter (zonder selectie, het beschrijven of beheer van bewaarde bestanden) door KB Nederland

Digitaliseringsstrategie

- Scan on demand (fractie bewaard op lange termijn)
- Preservatie van materiaal, met focus op grote formaten
- Systematisch digitaliseren van relevante reeksen of bestanden voor onderzoek of andere valorisatie-initiatieven







Ook gevoelige gegevens, over gezondheid?



Beeld door rawpixel.com op Freepik

Rechten in kaart

- Archiveringsovereenkomst of schenking van erfgoed
- Wetgevend kader
  - Cultureel-erfgoeddecreet (private <> publieke archieven)
  - GDPR en omzetting ervan in Belgisch recht (privacy)
  - DSM en omzetting ervan in Belgisch recht (auteursrecht)
  - Recht op afbeelding (portretrecht)
- Uitzonderingsregels in wetgeving voorzien voor archiveren in algemeen belang of voor archieven en bibliotheken (en voor wetenschappelijk onderzoek)

Privacy

- Van toepassing op verwerking gegevens van levende personen
- Uitzonderingsregels voor archivering in het algemeen belang (GDPR art.89)
  - Mandaat hebben om te verwerken met het oog op archivering in het algemeen
  - Register van verwerkingsactiviteiten
  - Afwijken van doelbinding, opslagbeperking, informeren van betrokkenen, recht op vergetelheid, verwerking van bijzondere categorieën van persoonsgegevens (art. 5, 9, 14, 17).
- Passende waarborgen voor verwerking van ‘bijzondere categorieën van persoonsgegevens’ (Belgische kaderwet)
  - Zelfs gepseudonimiseerde gegevens mogen niet verspreid worden bv. persoonsnamen in inventaris (art. 206)
  - Mededeling van niet gepseudonimiseerde gegevens op voorwaarde dat gegevens niet reproduceerbaar zijn. (art. 208)

‘zo open als mogelijk, maar zo gesloten als nodig’

Erfgoedpraktijk



Algemene maatregelen, o.a.:

Register van verwerkingsactiviteiten

DPO aangesteld

Procedure voor datalekken

Deontologische code en opleiding archivarissen

Beperken toegang voor medewerkers tot gegevens

E-depot met garantie authenticiteit en integriteit



Verwerking:

Niet publiceren van beschrijvingen met gevoelige gegevens
bv. werken met termijnen zoals 100 jaar na opmaak van de stukken

Anonimiseren of pseudonimiseren niet nodig voor digitalisering, wel ‘lakken’ wanneer gegevens meegedeeld.



Toegang:

Embargo voor raadpleging van archiefmateriaal (30 jaar na opmaak)

Toegang mits toestemming na gemotiveerde vraag

Mededeling (niet reproduceerbaar of anonimiseren/pseudonimiseren)

Vragen?

Katrien Weyns

katrien.weyns@kuleuven.be