

Tweede Kamer der Staten-Generaal
t.a.v. Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Orteliuslaan 871
3528 BE Utrecht
Postbus 1539
3500 BM Utrecht
030 297 03 03

info@patiëntenfederatie.nl
www.patiëntenfederatie.nl

datum Utrecht, 27 april 2023
ons kenmerk 2023-27
voor informatie dr. Marcel Heldoorn |
m.heldoorn@patiëntenfederatie.nl | 06-27002735
onderwerp Schriftelijk overleg ICT & zorg – inbrengdatum 9 mei

IBAN NL07RABO0188933328
BIC RABONL2u
BTW-nr. NL801406134B01
KVK 40482340

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Tot 9 mei kunt u schriftelijke vragen inbrengen over ICT & zorg. Patiëntenfederatie geeft u graag onderstaande vragen mee.

1. Kamerbrief Visie en strategie secundair datagebruik (27529-294)

De minister schrijft (p. 5) dat hij voort wil bouwen op fundamenteën en leidende principes die ook in de Nationale visie gezondheidsinformatiestel worden genoemd. Zoals het principe 'Burgers hebben zeggenschap over en inzicht in het gebruik van gezondheidsgegevens voor secundaire doelen.' De minister schrijft dat transparantie hierbij een voorwaarde is. En dat de invulling en betekenis van zeggenschap nader worden uitgewerkt "zodat deze aansluit bij de Europese opvatting".

>Kan de minister toelichten waarom de Europese opvatting leidend is bij de invulling en betekenis van zeggenschap en was is die Europese opvatting?

Iedere lidstaat heeft eigen sociaal-culturele opvattingen, die de betekenis van zeggenschap in grote mate beïnvloeden.

>Waarom kiest de minister er niet voor om aan te sluiten bij de nationale opvattingen van de eigen burgers, patiënten, cliënten en hun naasten?

Ook geldt 'Het gezondheidsstelsel creëert een open markt die innovatie stimuleert' (p. 5) als leidend principe. De minister benadrukt dat ook bij commerciële initiatieven een maatschappelijk belang moet worden gediend en er integer om moet worden gegaan bij secundair gebruik van gezondheidsgegevens.

>Zijn er ook commerciële initiatieven in de gezondheidszorg die niet een maatschappelijk belang dienen?

>Hoe wil de minister de data-solidariteit van burgers en patiënten, het maatschappelijk belang en de kansen voor commerciële initiatieven met elkaar in balans brengen?

De minister noemt (p. 6 en 7) een aantal afwegingen die bepalend zijn in de actielijnen. In het kader van complementariteit wil de minister lopende en aanpalende initiatieven die bijv. voortkomen

uit IZA of het groeifondsinitiatief Health-RI ondersteunen of stimuleren. Het Nationaal Groeifonds richt zich op economische groei¹ en het toekomstig verdienvermogen van Nederland.

> Hoe borgt de minister uitgangspunten als vertrouwen, zeggenschap en heldere grondslagen in relatie tot het groeifondsinitiatief Health-RI?

> Welke rol heeft de minister in de samenwerking met het ministerie van EKZ de in aansturing van Health-RI?

> Hoe borgt de minister de belangen van inwoners en patiënten bij de realisatie van de toekomstige gezondheidsonderzoeksinfrastructuur?

De minister schrijft (p. 8) dat er bij het onderzoeksveld behoefte is aan een uniforme koppelsleutel voor het samenbrengen van gegevens vanuit verschillende databronnen. Door het koppelen van databases en gegevens via één uniforme koppelsleutel wordt het makkelijker om de identiteit van individuen te herleiden.

> Welke waarborgen organiseert de minister om het risico op heridentificatie te minimaliseren?

> Welke uitgangspunten en spelregels voorziet de minister rondom het gebruik van een koppelsleutel voor secundair gebruik?

> Overweegt de minister gebruik van privacy bevorderende technologieën als PEP² (Polymorfe Encryptie en Pseudonimisering)?

De minister streeft (p. 11) naar een gezondheidsstelsel dat onverminderd het vertrouwen van burgers geniet. Het is belangrijk dat zorg toegankelijk blijft en mensen zich vrij voelen informatie te delen met hun zorgverlener. Ook dient een evenwicht te worden behouden tussen het medisch beroepsgeheim en beschikbaarheid van data. Voor databeschikbaarheid wordt erg veel naar burgers en patiënten gekeken: van hen wordt data-altruïsme of data- solidariteit verwacht.

> Welke randvoorwaarden vindt de minister nodig om vertrouwen van burgers te behouden of te vergroten?

2. Kamerbrief Landelijk dekkend netwerk van infrastructuren (27529-293)

De minister heeft een analyse laten uitvoeren naar mogelijke scenario's die aanvullend op huidige landelijk beleid een toekomstbestendig landelijk dekkend netwerk realiseren. Op basis daarvan (p. 5 en 6) concludeert de minister dat scenario C, waarbij een infrastructuur wordt opgebouwd uit 1 of meerdere gekoppelde dataplatformen, haalbaar is voor de korte termijn.

> Is het de bedoeling dat de medische gegevens bij iedere zorgverlener (huisarts, apotheken, medisch specialisten, enz.) van iedere patiënt op termijn via (een) dergelijk(e) dataplatform(en) beschikbaar komen?

> Welke waarborgen vindt de minister voorwaardelijk voor in gebruik nemen van het

¹ Zie www.nationaalgroeifonds.nl

² <https://www.deingenieur.nl/artikel/veilig-patientgegevens-delen>

data-centrisch systeem (scenario C) en hoe borgt de minister daarbij zeggenschap en vertrouwen van burgers en patiënten in gegevensuitwisseling?**3. Kamerbrief Heroriëntatie grondslagen (27529-295)**

Op pagina 5 van zijn brief gaat de minister in op wet- en regelgeving rond grondslagen. Hierbij worden de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van cliënten (uitgangspunt van de AVG, UAVG en Wabvpz) en de vrije toegang tot de zorg voor iedereen (ratio achter het medisch beroepsgeheim) expliciet benoemd.

>Hoe kijkt de minister aan tegen de waarde van bescherming van vitale belangen van patiënten, het recht op gezondheid en het recht op goede zorg in relatie tot gegevensuitwisseling in de zorg?

In nauw overleg met het zorgveld heeft VWS een lijst met gegevensuitwisselingen opgesteld die onder de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) als eerste verplicht worden om elektronisch uit te wisselen³.

>Hoe gaat de minister bepalen of de huidige grondslagen voor deze geprioriteerde gegevensuitwisselingen passend zijn of aanpassing behoeven?

Het "Onderzoek naar informatiebehoefte voor 24/7 goede zorg" (bijlage 1 bij de kamerbrief) moet een antwoord geven op de vraag welke gegevens minimaal altijd en 24/7 beschikbaar moeten zijn voor het verlenen van goede zorg door zorgverleners, ongeacht de plaats waar en het tijdstip waarop de patiënt geholpen moet worden.

>Veel zorg wordt tegenwoordig in netwerken van samenwerkende zorgverleners geboden. Waarom is ervoor gekozen om dit onderzoek langs de lijnen van zorgsectoren (niet acute langdurige -, medisch specialistische -, geestelijke gezondheids- en huisartsenzorg) uit te voeren?

In februari 2020 is de kwaliteitsstandaard 'Overdracht van medicatiegegevens in de keten' gepubliceerd⁴, waarin 24 zorgpartijen o.a. afgesproken hebben dat: "De (...) medicatiegegevens zijn aanwezig bij elke voorschrijver en apotheker van de patiënt op moment van het verlenen van zorg. De voor toediening benodigde (...) medicatiegegevens zijn op moment van het verlenen van zorg aanwezig bij de toediener."

>Wat betekent de onderzoeksaanpak (per zorgsector) voor een integraal thema als medicatie, dat voor bijna iedere patiënt in Nederland relevant is en waarvan de minister in zijn brief op pagina 9 schrijft dat het "van groot belang [is] dat de relevante gegevens over de gezondheid van de patiënt - zoals (...) medicatieoverzichten - direct beschikbaar zijn"?

³ <https://www.gegevensuitwisselingindezorg.nl/gegevensuitwisseling/focus>

⁴ De kwaliteitsstandaard 'Overdracht van medicatiegegevens in de keten' vormt de basis voor goede farmaceutische patiëntenzorg. <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/medicatieoverdracht>

Goede gegevensuitwisseling is bijzonder in het belang van (kwetsbare) patiënten. In de bijlage 'Flitspeiling Toestemming delen medische gegevens' zijn bij veel resultaten de ouderen en laagopgeleiden als specifieke groepen benoemd. Het is bekend dat ouderen en mensen met een lagere sociaaleconomische status meer dan gemiddeld zorg gebruiken. Hoe groter het zorggebruik, hoe groter het belang van goede gegevensuitwisseling. Deelnemers aan het onderzoek is gevraagd naar hun zorggebruik (p. 16).

>Heeft de mate van zorggebruik invloed op de opvattingen over de wenselijkheid van een toestemming of een geen bezwaar-systeem? Zo ja, hoe dan?

We verzoeken u onze vragen te betrekken bij uw schriftelijke inbreng. We zijn graag beschikbaar om uitgebreider van gedachten te wisselen over bovenstaande onderwerpen.

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman

Directeur-bestuurder

Patiëntenfederatie Nederland