Aan: de Tweede Kamer der Staten-Generaal
de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Betreft Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg

Oproep: Wegiz lost niets op zonder implementatie van decentrale oplossingen

Mitzen en maren bij de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg

Terechte vragen in Europese context

Nederlandse politieke partijen zijn sceptisch over de European Health Data Space, EHDS, een Europees systeem voor het uitwisselen van medische gegevens. Het "lost geen enkel urgent en groot Europees probleem op"[1]. Is grootschalig uitwisselen nodig voor het geval dat je ooit bewusteloos op een IC in Hongarije terecht komt?

Privacy in crisis

Terechte vragen, maar hoe zit het met de veiligheid van Nederlandse systemen? Vorig jaar zijn de privé-gegevens van miljoenen Nederlanders uit de it-systemen van de GGD illegaal op internet verhandeld. Het blijft onduidelijk van hoeveel mensen gegevens zijn gestolen en of dat misschien wel van alle 6,5 miljoen is.[2] Is privacy een bijzaak als het crisis is?

Oplossing zoekt probleem

En wat als er geen crisis is? Je zou verwachten dat burgers dan grip kunnen houden op hun gegevens. Toch zien wij een tendens naar steeds minder controle voor burgers, en naar nieuwe wetgeving om "vervelende" privacywaarborgen te omzeilen. Lost de nu voorliggende Wegiz een urgent probleem op? De Wegiz zou "vermijdbare fouten" voorkomen[3], maar artsen kunnen ook zelf nadenken en hebben daarvoor geen nieuwe wet nodig. Elektronische gegevensuitwisseling is daarnaast al mogelijk op basis van bestaande wetgeving. In veel situaties kan er uitgewisseld worden zonder toestemming zolang de gegevens de patiënt volgen[4].

---

[1] https://www.vpngids.nl/nieuws/vvd-wil-opheldering-over-europees-patientendossier/

[2] https://www.vpngids.nl/nieuws/ggd-biedt-gedupeerden-datalek-500-euro-aan/

[3] https://www.gegevensuitwisselingindezorg.nl/gegevensuitwisseling

[4] https://nuts.foundation en https://whiteboxsystems.nl

“Toestemming”

Alleen bij centrale systemen voor gegevensuitwisseling moet er eerst toestemming gevraagd worden omdat dit anders in strijd is met privacywetgeving. Een systeem zoals Mitz (een online toestemmingsvoorziening) probeert dit ‘toestemmingsprobleem’ nu te omzeilen doordat artsen ter plekke toestemming kunnen registreren namens de patiënt, waarna gegevens direct gaan stromen. Dit is heel risicovol. Zo wordt aan de poten van gegevensbescherming gezaagd, terwijl dit niet nodig is. Er zijn vaak ook prima andere oplossingen.

Weer één systeem

De Wegiz heeft een positieve insteek. Het beoogt elektronische gegevensuitwisseling op gang te brengen door te eisen dat digitale gegevensuitwisseling (onder ‘spoor 2’) ook moet kunnen wanneer patiënten géén toestemming hebben gegeven voor het gebruik van een systeem voor grootschalig delen. Dit betekent dat er decentrale oplossingen voor gegevensuitwisseling moeten komen die gegevens alleen met medebehandelaren binnen de behandeling delen[5]. Desondanks wordt iedereen onder het huidige (financierings)beleid feitelijk naar één systeem (het LSP, met Mitz als toestemmingsportaal) geduwd. In plaats van dat er gezonde concurrentie is met veilige, decentrale opties.

Angstdenken

Het programma Mitz schuift nu al, zonder wettelijke basis, de autonomie van patiënten terzijde en deelt gegevens alvast via het LSP voor het geval dat burgers “vergeten zijn om toestemming te verlenen”[6]. De argumenten om dergelijke oplossingen te bouwen zijn gebaseerd op angst, en redeneren vanuit de gedachte dat burgers die geen toestemming hebben gegeven hier eigenlijk niet goed over hebben nagedacht. Wij volgen deze gedachte niet en vinden dit laatdunkend naar de patiënt. Bovendien vormt het model een directe ondermijning van de systematiek en de betekenis van het onthouden van toestemming, in een stelsel dat uitgaat van een opt-in.

Hogere eisen

De vraag die uw Kamer moet stellen is: wat is het grote urgente probleem, en wat is hiervoor nodig? Het probleem is de normalisering van onveilige omgang met (medische) gegevens. Burgers en artsen mogen nooit gedwongen worden om met onveilige systemen te werken. De taak van de overheid is niet deze op te dringen, maar hen ervoor beschermen en hogere standaarden eisen van bedrijven. KPMG schrijft al dat voor een landelijk dekkend netwerk van gegevensuitwisseling niet continu moet worden doorontwikkeld op bestaande infrastructuur waardoor “een moeilijk handelbare legacy-infrastructuur wordt gecreëerd”[7].

---

[5] Dan is uitwisseling van gegevens toegestaan onder de Wgbo o.b.v. veronderstelde toestemming

[6] https://www.icthealth.nl/nieuws/mitz-komt-met-72-uurs-regeling-voor-tijdelijke-toestemming/

[7] https://www.gegevensuitwisselingindezorg.nl/publicaties/publicaties/2022/08/01/digitale-gegevensuitwisseling-en-ict-infrastructuur-in-het-zorgdomein

Toekomstdenken

Hoe brengen we iedereen - dus ook mensen die amper zorg gebruiken en mensen die privacy belangrijk vinden - in het digitale tijdperk? Hiervoor zijn investeringen nodig in infrastructuur die over dertig jaar nog steeds vooraanstaand en veilig is. De Wegiz is dus alleen zinvol als de implementatie van de wet gepaard gaat met de implementatie van decentrale oplossingen[8].

Oproep

Beste Kamer, zorg dat de minister investeert in decentrale standaarden zodat deze beschikbaar zijn wanneer dat nodig is. Alleen zo wordt aan de eisen van privacy by design voldaan, en kan de Wegiz tot breed geaccepteerde digitale gegevensuitwisseling onder "spoor 2" komen.

[8] In lijn met Memorie van toelichting Wegiz, Kamerstuk 35 824, nr. 3, par. 5.3