

## **Inbreng Decozo commissiedebat Digitale ontwikkelingen in de zorg, n.a.v. de [brief van 21 juni](#) van de Patiëntenfederatie en de NVZ over een opt-out voor medicatiegegevens.**

### **Opt-out voor spoed**

Wij zijn niet tegen een opt-out voor toegang tot gegevens bij spoed, maar wij vinden dat de reikwijdte van een opt-out heel scherp afgebakend moet zijn. Oplossingen waarin een opt-in en een opt-out voor verschillende doelgroepen in één systeem door elkaar heenlopen, geven complexiteit en daardoor risico's. Wij vinden dat toegang tot gegevens bij spoed moet lopen via een speciaal daarvoor ingericht systeem. Het gebruik van één enkel Elektronisch Uitwisseling Systeem (EUS) zoals het LSP voor zowel spoed onder een opt-out, als voor reguliere zorg onder een opt-in, is onbegrijpelijk voor patiënten. Daarnaast vinden wij dat er handelingsperspectief moet zijn, zodat er óók mogelijkheden voor gegevensuitwisseling bestaan voor mensen die niet willen dat hun gegevens met heel veel zorgverleners tegelijk gedeeld worden. Handelingsperspectief kan bijvoorbeeld geboden worden door te kunnen kiezen tussen verschillende EUS'en met verschillende reikwijdte (waarvan één specifiek voor spoed), of door een persoonlijke spoedcode (een soort PIN) te gebruiken waarmee artsen bij spoed actuele patiëntgegevens kunnen opvragen<sup>1</sup>.

De zorgkoepels roepen op om medicatiegegevens onder de opt-out voor acute zorg te laten vallen. Medicatie gegevens zijn zinvol voor zorgverleners in de spoedzorg. Dit is echter niet waar de koepels om vragen, want medicatiegegevens zijn al onderdeel van de gegevensset zoals omschreven in de richtlijn gegevensoverdracht bij spoed. De koepels vragen iets anders: zij willen dat medicatiegegevens voor elke voorschrijver, dus ook buiten de spoedketen, toegankelijk zijn onder een opt-out via een EUS.

Gegevensuitwisseling via een EUS onder een opt-out voor niet-acute zorg is niet nodig, omdat gegevensuitwisseling voor planbare zorg binnen het zorgproces georganiseerd kan worden. Dit kan via decentrale technieken, zonder dat hiervoor een EUS nodig is. Gericht beschikbaar stellen van medicatiegegevens kan nu al onder de scherp gedefinieerde (en daardoor privacy-beschermende) 'opt-out' die de Wgbo biedt voor gegevensuitwisseling met medebehandelaren binnen het

---

<sup>1</sup> <https://spoedcode.nl>

zorgproces<sup>2</sup>. Helaas echter zijn decentrale oplossingen die binnen de kaders van de Wgbo werken in landelijke gremia onderbelicht<sup>3</sup>. Dit geldt ook voor overheidsbeleid de afgelopen jaren<sup>4</sup>.

### **Blinde vlekken**

De zorgkoepels en de patiëntenfederatie hebben duidelijk blinde vlekken voor innovaties in gegevensuitwisseling voor de zorg. Nieuwe (decentrale) technieken - denk aan de systemen van Whitebox, Nuts en de standaarden die Decozo beheert - maken het mogelijk om binnen het zorgproces (planbare zorg) een actueel medicatie-overzicht beschikbaar te maken zonder dat hiervoor gegevens voor alle zorgverleners beschikbaar moeten worden gemaakt, zoals het geval is bij een opt-out voor een EUS onder de Wabvpz.

Koepels maken ten onrechte geen onderscheid tussen planbare en niet-planbare urgente zorg als zij verzoeken om een opt-out voor medicatiegegevens. Het onderscheid is van groot belang, omdat de maatregel van brede ontsluiting onder een opt-out vooral relevant is voor spoed maar niet proportioneel is voor planbare zorg. Medicatiegegevens kunnen bij planbare zorg prima beschikbaar worden gesteld binnen het behandelproces, zonder dat het nodig is de gegevens breder te delen en daarmee kwetsbaar te maken voor privacy-inbreuken (zie voetnoot)<sup>5</sup>.

De minister is recent door de Eerste Kamer gevraagd om in het najaar met een brief te komen over hoe de regering decentrale systemen gaat ondersteunen. Met decentrale infrastructurele voorzieningen kan wat boven beschreven wordt geregeld worden, zodat actuele gegevens binnen het zorgproces beschikbaar kunnen worden gesteld aan (alleen) de behandelaren van de patiënt. Dit voldoet aan de verwachtingen van patiënten - zij verwachten zeker vaak dat gegevens beschikbaar zijn voor behandelaren bij bijvoorbeeld een verwijzing, maar niet dat gegevens door alle zorgverleners in Nederland opgevraagd kunnen worden!

---

<sup>2</sup> Soms wordt deze 'opt out' 'geen toestemming' genoemd, soms 'veronderstelde toestemming', maar los van de benaming is er veel ruimte voor het uitwisselen van gegevens met medebehandelaren binnen het zorgproces.

<sup>3</sup> De focus bij de koepels ligt al 10+ jaar op de oplossingen van VZVZ die door de zorgverzekeraars financieel gesteund zijn in de periode dat het ministerie zich afzijdig hield van het dossier.

<sup>4</sup> Zo is er in 2021 een subsidieregeling 'kickstart medicatieoverdracht' gestart, die exclusief gericht is op het gebruik van het LSP - zie <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2022-799.html>. Onder deze subsidie zijn géén mogelijkheden om te werken met decentrale oplossingen voor gerichte gegevensuitwisseling binnen het zorgproces.

<sup>5</sup> De kwetsbare chronische patiënt uit de brief van de Patiëntenfederatie en de NVZ kan al prima toestemming geven voor het LSP, desgewenst via Mitz - voor hen is een opt-out niet nodig. De geschetste problematiek lijkt dan ook niet zozeer te liggen aan de opt-in maar vooral aan de achterlopende implementatie van systemen in ziekenhuizen.

## **Conclusie**

De koepels vragen om een verbreding van het gebruik van uitwisselingssystemen zoals het LSP onder een opt-out, die verder gaat dan spoedzorg / acute zorg. Een opt-out voor het delen van medicatiegegevens buiten de spoedketen is echter niet nodig, omdat er voor niet-acture (planbare) zorg reeds mogelijkheden bestaan om zonder uitdrukkelijke toestemming medicatiegegevens beschikbaar te stellen aan bij de behandeling betrokken zorgverleners. Deze decentrale oplossingen zijn privacy-vriendelijker dan uitwisselingssystemen zoals het LSP, en daarmee beter geschikt voor niet-acute, planbare zorg dan centrale uitwisselingssystemen.

Uit de vraagstelling van de koepels blijkt hoe ingewikkeld het is om de belangen te scheiden en om discussie over opt-in en opt-out zuiver te voeren. Daarom lijkt het ons belangrijk om af te wachten hoe het wetsvoorstel “opt-out voor acute zorg” eruit komt te zien en wat er op de publieke consultatie terugkomt. Daarnaast is van belang om te lezen wat de minister gaat beschrijven in zijn brief over decentrale systemen aan de Eerste Kamer na de zomer, voordat er nieuwe voorstellen worden toegevoegd aan een wet die alleen voor toegang bij spoed of acute zorg al ingewikkeld en onoverzichtelijk genoeg is.