

Aan: de leden van de Tweede Kamer der Staten-Generaal
Per e-mail: cie.vws@tweedekamer.nl
Betreft: oproep 'Geef veilige systemen ruim baan en rek de grondslag voor uitwisseling niet op'



Amsterdam, 4 april 2022

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Binnenkort debatteert u over het wetsvoorstel 35 824 'Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg' (hierna: Wegiz).

Doel van het wetsvoorstel

Het wetsvoorstel beoogt – kort gezegd – elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgverleners verplicht te stellen. In de memorie van toelichting op het wetsvoorstel is uitgebreid beschreven welke voordelen deze wijze van gegevensuitwisseling zorgverleners kan ondersteunen bij het beter verlenen van zorg aan hun patiënten. Bij de zorg betrokken partijen – zorgverleners en patiënten – zijn het over algemeen eens met dit doel. Wij vragen uw aandacht voor de manier waarop de wet in de praktijk zal worden toegepast.

Risico's en vertrouwen

Bijzondere aandacht dient naar onze mening uit te gaan naar het risico van datalekken. Dit risico gaat ten koste van het vertrouwen van burgers in privacy in de zorg. Het gaat in de zorg al vaker fout, denk aan de grootschalige datalekken bij de GGD ten tijde van de coronacrisis¹. Volgens de Autoriteit Persoonsgegevens kwamen de meeste datalekmeldingen uit de sector gezondheid en welzijn (30 procent in 2020)². Soms zijn de inbreuken op privacy doelgericht, zoals toen niet-betrokken zorgmedewerkers medische informatie van een bekende Nederlander inzagen³. Andere keren lagen complete medische dossiers van kinderen met psychologische problemen op straat⁴. Soms zijn inbreuken grootschalig en wordt gelekte medische data op de zwarte markt aangeboden⁵.

¹ <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/5247728/datalek-datadiefstal-ggd-gedupeerden>

² <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/onderwerpen/beveiliging/meldplicht-datalekken/overzichten-datalekken/cijfers-datalekken-2020>

³ <https://www.ad.nl/show/hagaziekenhuis-schrikt-van-inbreuk-medisch-dossier-barbie-a5414302/>

⁴ <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/5187220/jeugdriagg-kenter-jeugdhulp-datalek-dossiers>

⁵ <https://www.websiterating.com/nl/research/cybersecurity-statistics-facts/> (zoek op "medisch")

Zorggegevens kunnen ook gebruikt worden voor (identiteits)fraude⁶. De prioriteit van de overheid moet daarom liggen bij het herwinnen van vertrouwen.

Wat eraan voorafging

In 2011 stemde de Eerste Kamer tegen een wetsvoorstel om een opt-out te regelen voor een systeem dat gegevens breed beschikbaar maakt. Terecht, want de risico's van dit landelijk elektronisch patiëntendossier met als spil het Landelijke Schakelpunt - dat nog steeds bestaat - waren en zijn te groot. De Wegiz mag geen aanleiding zijn om deze risico's opnieuw reëel te maken.

Verwachtingen van burgers

Burgers/patiënten verwachten dat hun huisarts gegevens kan inzien van de specialist. Of dat gegevens worden doorgestuurd naar de specialist bij verwijzing. Uit onderzoek van de Patiëntenfederatie blijkt dat 92 procent van de respondenten wil dat "hun medische gegevens uitgewisseld kunnen worden door zorgverleners met wie zij te maken krijgen". Belangrijke nuance: het gaat dus om betrokken zorgverleners - zij zullen niet willen dat alle zorgverleners toegang kunnen krijgen.

Opt-out

Enkele veldpartijen pleitten⁷ in maart 2022 voor een (algemene) opt-out voor gegevensuitwisseling in de zorg. Dit betekent dat toestemming voor gegevensuitwisseling verondersteld wordt, tenzij patiënten expliciet aangeven dit níet te willen. Dit standpunt is gebaseerd op de veronderstelling dat die opt-out nodig zou zijn. Dit is echter niet het geval, mits de juiste keuzes worden gemaakt voor de wijze waarop de gegevensuitwisseling plaatsvindt. Lang konden die keuzes níet worden gemaakt, en is er geïnvesteerd in technische systemen met beperkingen, waarvoor de opt-out de enige werkbare oplossing lijkt. Inmiddels zijn er werkende standaarden en systemen beschikbaar die voldoen aan de wens om elektronisch gegevens uit te wisselen tussen betrokken zorgverleners, zónder zo'n opt-out⁸. Daarom vinden wij het opmerkelijk dat partijen nog steeds pleiten voor zo'n systeem: meer aandacht moet uitgaan naar decentrale alternatieven die nu al mogelijk maken dat alleen bij de behandeling betrokken zorgverleners gegevens uitwisselen.

⁶ <https://www.infosecuritymagazine.nl/blogs/waarom-persoonlijke-medische-informatie-meer-waard-is-dan-financiele-gegevens>

⁷ <https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/laat-patient-meedoen-aan-gegevensuitwisseling-in-de-zorg>

⁸ Zoals <https://nuts.nl> en <https://whiteboxsystems.nl/pilot-resultaten>

Een veilig alternatief

In plaats van het oprekken van de grondslag voor gegevensdeling denken wij dat goede technische oplossingen gaan zorgen voor vertrouwen van patiënten. Doordat die precies doen wat patiënten willen en verwachten, en daardoor niet alleen veiliger voelen, maar het ook zijn. Deze decentrale oplossingen belanden echter nog steeds niet op de overlegtafels. Terwijl de oplossingen hun feitelijke werkzaamheid hebben bewezen en de wettelijke basis voor toepassing van deze systemen al bestaat.

Oproep

Als Kamerlid is het uw taak om het perspectief van alle burgers in te brengen in het debat over gegevensuitwisseling in de zorg. De erosie van de rechten van patiënten is geen technocratische aangelegenheid, maar een reëel risico dat voorkomen kan worden met de juiste beslissingen. Een onnodige en schadelijke opt-out schaadt het vertrouwen van burgers in de zorg en in de overheid.

Handelen is nodig

We vragen u de minister aan te sporen om te zorgen dat oplossingen die werken onder veronderstelde toestemming op korte termijn van de grond komen, door deze actief te ondersteunen in de implementatie van de Wegiz. Zorg dat er in de uitvoering van programma's en in normalisatie-trajecten ruimte wordt gecreëerd voor decentrale alternatieven en standaarden.

Laat de minister regie nemen en ervoor zorgdragen dat binnen de Wegiz gegevens kunnen worden uitgewisseld met alleen betrokken zorgverleners binnen de behandeling, onder veronderstelde toestemming. Dan zijn rigoreuze, risicovolle en vertrouwen-ondermijnende maatregelen zoals een brede generieke opt-in of opt-out niet nodig, en kan de zorg vooruit met proportionele privacy-beschermdende oplossingen binnen het huidige wettelijke kader.

Met vriendelijke groet,

Stichting Decentrale Communicatie in de Zorg / Decozo

Het bestuur,

Edwin Brugman (06-53 28 3604)

Over de Stichting Decentrale Communicatie in de Zorg (Decozo): Decozo is een stichting met een ideëel doel. Voor meer informatie, zie www.decozo.org.