

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

datum Utrecht, 2 oktober 2023
ons kenmerk 2023-56
voor informatie Marcel Heldoorn m.heldoorn@patientenfederatie.nl 06-27002735
onderwerp Commissiedebat digitale ontwikkelingen in de zorg – 5 oktober

Geachte Kamerleden,

Op 5 oktober spreekt u over digitale ontwikkelingen in de zorg. Patiënten moeten kunnen rekenen op toegankelijke en kwalitatief goede (digitale) zorg. Patiënten moeten daarbij ook kunnen rekenen op veilige uitwisseling en rechtmatig gebruik van hun gegevens. Tevens is het belangrijk dat patiënten, in Nederland én Europa, zeggenschap hebben over waarvoor en met wie gegevens hun gegevens gedeeld worden. Patiëntenfederatie Nederland geeft u graag 2 verbeterpunten mee.

1. Geef patiënten zeggenschap en keuzemogelijkheden bij secundair gebruik van data

Goede en betrouwbare uitwisseling van medische gegevens draagt bij aan kwaliteit en continuïteit van zorg en aan kwaliteit van leven van mensen. Een complete en veilige overdracht van medische gegevens kan veel medicatiefouten en ziekenhuisopnames voorkomen. Uit onderzoek van de Patiëntenfederatie¹ blijkt dat veel patiënten willen en verwachten dat hun zorgverleners inzicht hebben in hun medische voorgeschiedenis en medicijngebruik. Voor primair gebruik van medische gegevens in Nederland pleiten we daarom al langer voor een 'geen-bezwaarsysteem' ('opt-out') in acute situaties en bij medicatieoverdracht. Medische gegevens kunnen dan veilig uitgewisseld worden tussen zorgverleners van de patiënt, tenzij de patiënt aangeeft dit niet te willen.

Gezondheidsgegevens zijn worden daarnaast ook secundair gebruikt om de zorg te verbeteren en te innoveren. Zoals in wetenschappelijk onderzoek naar een aandoening, nieuwe digitale toepassingen of het beter organiseren van de zorg. Patiënten zijn weliswaar vaak bereid om hieraan mee te werken, maar geven niet automatisch toestemming voor het gebruik van hun data. Bij secundair gebruik van hun medische data verwachten patiënten andere waarborgen en zeggenschap, zo blijkt uit onderzoek van de Patiëntenfederatie². Of ze toestemming willen geven hangt af van het doel van het gebruik, het type data en het soort organisatie en het land dat de data wil gebruiken. Voor secundair gebruik van gezondheidsdata pleit Patiëntenfederatie Nederland, in Nederland én in Europa, voor een systeem waarin patiënten zeggenschap en keuzemogelijkheden hebben over wat er met hun gegevens mag gebeuren. Nederlandse en Europese wetgeving (EHDS³) moet transparante waarborgen bieden voor zeggenschap en de rechten van patiënten en voor bescherming van de medische gegevens.

>Kunt u de minister vragen op welke wijze bij de aanstaande Europese wetgeving (EHDS) ingezet wordt op transparante waarborgen voor zeggenschap, keuze, bescherming van de gegevens en de rechten van patiënten?

¹ [Onderzoek digitale gegevensuitwisseling spoedzorg, Patiëntenfederatie Nederland 2021](#)

² [Onderzoek zeggenschap gezondheidsgegevens secundair gebruik, Patiëntenfederatie Nederland 2023](#)

³ [European Health Data Space \(EHDS\) | Gegevensuitwisseling in de zorg](#)

2. Voor vertrouwen van patiënten is meer dan alleen voorlichting nodig

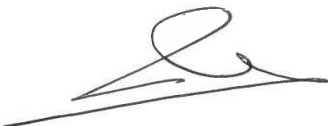
In de Visie en strategie secundair gebruik⁴ schetst de minister vier actielijnen: 1) het zorgdragen voor meer interoperabiliteit; 2) de juiste generieke functies om secundair gebruik te ondersteunen; 3) heldere grondslagen en 4) het borgen van vertrouwen. Deze laatste actielijn richt zich vooral op het voorlichten van inwoners/patiënten over wat secundair datagebruik is. De aanname is dat dit leidt tot toegenomen vertrouwen en datasolidariteit. Patiëntenfederatie Nederland pleit voor een veel bredere inzet op het vertrouwen van inwoners/patiënten in databeschikbaarheid. Voor het borgen en laten toenemen van vertrouwen en datasolidariteit is wat ons betreft veel meer nodig dan alleen voorlichting. De rechten, veiligheid en het vertrouwen van patiënten in ons gezondheidssysteem moeten we beschermen. Niet in de laatste plaats omdat patiënten in de meest kwetsbare momenten daarvan afhankelijk zijn.

Er zijn naast voorlichting veel meer factoren die kunnen bijdragen aan vertrouwen. Geef patiënten het vertrouwen dat hun gegevens veilig uitgewisseld en niet ongewenst gebruikt worden. Realiseer goede waarborgen voor zeggenschap van patiënten, veiligheid, niet-herleidbaarheid van data, rechtmatig gebruik, toezicht en handhaving. Zorg dat voor iedereen helder is wanneer, waarvoor en hoe patiënten toestemming gevraagd moet worden. Biedt patiënten heldere informatie waarmee ze kunnen overzien waarvoor ze precies toestemming geven en wanneer dat niet hoeft omdat uitzonderingsregels gelden. Geef helderheid over de rechten van patiënten, toezicht daarop en waar patiënten terecht kunnen als hun rechten geschonden worden. En geef patiënten meer zeggenschap en keuze om aan te geven welke medische gegevens, door wie waarvoor en wanneer gebruikt mogen worden.

>Wilt u de minister vragen of hij bereid is om de actielijn 'Borgen van vertrouwen' te verbreden en te intensiveren? Welke aanvullende mogelijkheden ziet en wil de minister inzetten om het vertrouwen van patiënten in het kader van secundair gebruik van medische gegevens beter te borgen?

We vragen u de punten uit deze brief naar voren te brengen in het Commissiedebat. We zijn uiteraard graag beschikbaar voor nadere toelichting.

Met vriendelijke groet,



Arthur Schellekens
Directeur-bestuurder Patiëntenfederatie Nederland

⁴ [Kamerbrief over visie en strategie secundair datagebruik gezondheidszorg, april 2023](#)