

Tweede Kamer der Staten-Generaal  
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
t.a.v. mevr. H. Post  
Postbus 20018  
2500 EA DEN HAAG

datum Utrecht, 30 september 2020  
ons kenmerk 2020-69  
voor informatie Marcel Heldoorn [m.heldoorn@patientenfederatie.nl](mailto:m.heldoorn@patientenfederatie.nl) 06-27002735  
onderwerp AO Gegevensuitwisseling/Gegevensbescherming/ICT/E-Health/Slimme zorg - 8/10

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Op 8 oktober spreekt u over gegevensuitwisseling en slimme zorg. In een gezamenlijke brief met andere zorgpartijen vindt u ons gedeelde standpunt rond gegevensuitwisseling en de stappen die wat ons betreft op dat onderwerp genomen moeten worden. In deze brief vraagt de Patiëntenfederatie uw aandacht voor twee onderwerpen: 1) slimme hybride zorg en 2) het Patiëntgeheim.

### **1) Zorg dat patiënten kunnen kiezen voor slimme hybride zorg**

Patiëntenfederatie Nederland vindt dat we lessen moeten trekken uit de eerste fase van de coronacrisis. Deuren van zorgverleners gingen letterlijk dicht voor een heleboel patiënten en zorg op afstand werd massaal ingezet. De aloude telefoon was het meest populair, maar we zagen ook groei van digitale zorg: beeldbellen en – in mindere mate – telebegeleiding. Overall klinkt de ambitie om meer digitale zorg te gaan gebruiken. Toch leidt de Coronacrisis niet vanzelf tot een structurele invoering van zorg op afstand. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving verwoordt het in haar recente rapport<sup>1</sup> als volgt: *"Zorg op afstand gaat verder dan digitale tools: het gaat om de inbedding en daarmee transformatie van zorgprocessen"* (p.19).

Patiëntenfederatie Nederland is voorstander van structurele inbedding van digitale zorg. Niet een beetje beeldbellen of op sommige plekken pilots die niet landelijk opschalen. Wij pleiten voor hybride zorg, de optimale<sup>2</sup> combinatie van zorg op afstand én op de locatie van de zorgverlener. In de kern willen wij de komende jaren toewerken naar hybride huisartspraktijken en hybride ziekenhuizen waarin fysieke en digitale zorgprocessen gecombineerd worden. Patiënten die dat willen kunnen veel contacten, behalve een eventuele benodigde fysieke afspraak, online doen. En willen ze voor alles naar de praktijk of poli blijven komen, dan moet dat natuurlijk mogelijk zijn. Hybride zorg draagt zo bij aan de juiste zorg op de juiste plek en het juiste moment. Daarbij blijven digitale kanalen toegankelijk als de deuren onverhoopt fysiek dicht gaan, zoals bij de coronacrisis.

**>Wilt u de minister vragen hoe ze gaat bevorderen dat iedere patiënt over een aantal jaar in elke huisartsenpraktijk en elk ziekenhuis kan kiezen tussen fysieke en digitale zorg?**

---

<sup>1</sup> ['Zorg op afstand dichterbij? Digitale zorg na de coronacrisis' RVS, augustus 2020](#)

<sup>2</sup> Tegenwoordig wordt in de marketing wel gesproken van 'optichannel' in plaats van het eerder populaire 'multichannel'. Optichannel zou in de zorg betekenen dat een specifieke patient het bij hem/haar best passende kanaal kan kiezen voor een specifieke activiteit.

## 2) Patiëntgeheim: zet breder in op bewustwording, toezicht en handhaving

Onlangs heeft de minister u geïnformeerd over het advies van de Landsadvocaat over het Patiëntgeheim<sup>3</sup>. Er is wettelijk al veel goed geregeld rondom bescherming van medische gegevens. Toch zijn er restrisico's die ook de Landsadvocaat ziet. Zoals het risico dat patiënten onder druk worden gezet om hun gezondheidsgegevens te delen. Of het risico dat aanbieders van PGO's, gezondheidsapps of wearables de opgeslagen gezondheidsgegevens verder verwerken, verrijken en verhandelen. Volgens de Landsadvocaat is het echter maar de vraag of in dat geval aanvullende wetgeving zal leiden tot het oplossen of verminderen van die restrisico's.

De aanleiding voor ons [pleidooi voor een Patiëntgeheim](#) is echter niet een klein of denkbeeldig restrisico. Helaas hebben we concrete voorbeelden van mensen die zelf ervaren hebben dat organisaties hen onder druk zetten om hun gezondheidsgegevens af te geven. Er wordt door partijen misbruik gemaakt van de situatie door te doen of mensen vrijwillig hun patiëntgegevens delen. Een voorbeeld daarvan is het verzoek dat iemand kreeg aan het loket voor het krijgen van een uitkering: "als u uw medisch dossier opvraagt en aan ons geeft, kunnen wij u sneller helpen dan als we zelf naar uw gezondheidstoestand moeten vragen bij uw dokter." Hoewel in deze casus wellicht formeel binnen de kaders van een hoop wetten gehandeld wordt, vinden zowel de patiënt als de dokter dat hier het recht op een afschrift van het medisch dossier misbruikt wordt.

### **>Wilt u de minister vragen of de wet voldoende houvast biedt om dergelijk misbruik te voorkomen?**

We zijn blij dat de minister wil inzetten op bewustwording rond het zorgvuldig omgaan met gezondheidsgegevens. Concreet wordt het programma 'PGO on air' genoemd. Daar past omgaan met je gezondheidsgegevens in, maar dit is slechts een subdoelstelling en dit programma richt zich vooral op persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's). Dezelfde (rest)risico's spelen ook waar het gaat over patiëntportalen en gezondheidsapps. Daar zijn er veel meer van dan van PGO's. Daarbij komt dat PGO's die een MedMij-label hebben zich vrijwillig gebonden hebben aan een strenger MedMij-normenkader dat bijvoorbeeld verkopen van gezondheidsgegevens verbiedt. Ook buiten het kader van programma 'PGO on air' is inzet nodig op bewustwording. Zowel bij burgers als bij professionals.

Wij missen in de aanpak van de minister *inzet die gericht is op het verbeteren van de bewustwording van organisaties* (bedrijven en (semi-)overheidsinstellingen) en de professionals die daar werken. Ook lezen we niets over meer *inzet op toezicht en handhaving* en over een *loketfunctie* waar patiënten vragen kunnen stellen over gegevensuitwisseling en misbruik kunnen melden. Minister Bruins heeft in het AO Gegevensuitwisseling van oktober 2019 toegezegd dit te verkennen.

### **>Wilt u de minister vragen om breder in te zetten op bewustwording rond het delen van gezondheidsgegevens, zowel gericht op burgers als instanties en professionals? En daarbij adequaat toezicht, handhaving en een loketfunctie voor burgers te realiseren?**

We vragen u deze punten te betrekken in het Algemeen Overleg op 8 oktober. Heeft u vragen naar aanleiding van deze brief dan zijn we graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman, Patiëntenfederatie Nederland

<sup>3</sup> [Kamerbrief over advies Landsadvocaat patiëntgeheim, 27 augustus 2020](#)