



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

datum Utrecht, 17 maart 2022
ons kenmerk 2022-16
voor informatie Marcel Heldoorn m.heldoorn@patientenfederatie.nl 06-27002735
Johan Snijders j.snijders@lhv.nl 06-15478244
onderwerp Behandeling wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz)

Geachte Kamerleden,

Binnenkort behandelt u het Wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz). Goede uitwisseling van medische gegevens is van groot belang voor de kwaliteit van zorg. Gegevens moeten de patiënt kunnen volgen door de zorg heen. De Wegiz is een belangrijke stap om gegevensuitwisseling beter te regelen. Patiëntenfederatie Nederland, LHV, InEen en NHG zien echter nog verbeterpunten binnen en aanpalend aan het wetsvoorstel.

1. Voeg gegevensuitwisseling met patiënten toe aan de Wegiz

Iedereen in Nederland moet erop kunnen rekenen dat zorgverleners op basis van actuele gezondheidsgegevens de best passende zorg geven. Goede gegevensuitwisseling niet alleen tussen zorgverleners onderling, maar ook tussen zorgverleners en patiënten is daarbij cruciaal. De Wegiz focust enkel op elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgverleners *over* de patiënt, niet mét de patiënt. De patiënt beschikt zelf vaak over relevante informatie zoals over medicatiegebruik die van belang is voor de behandeling. Voor betrouwbare en veilige gegevensuitwisseling tussen persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) van patiënten en informatiesystemen van zorgverleners bestaat al een Nederlandse standaard: MedMij.

>Is de minister bereid om ook uitwisseling met patiënten binnen de reikwijdte van deze wet te brengen of te borgen dat de gegevensuitwisseling met patiënten verplicht wordt opgenomen in de AMvB's per uitwisseling?

2. Realiseer de juiste randvoorwaarden voor succesvolle implementatie

Voor succesvolle implementatie van de Wegiz is het belangrijk dat de juiste randvoorwaarden zijn ingericht. Zodat de gewenste veranderingen ook tijdig en goed uitvoerbaar zijn voor betrokken zorgaanbieders. De kosten die gemoeid zijn met voldoen aan de Wegiz kunnen op 2 manieren bij aanbieders, waaronder ook kleine (solo) praktijken terechtkomen: 1) het wetsvoorstel gaat uit van bekostiging vanuit bedrijfsvoeringsmiddelen van zorgaanbieders en 2) een doorberekening van EPD-leveranciers naar zorgaanbieders wordt niet uitgesloten.

Daarbij geldt dat de verzender, die de investeringen doet, (in tijd en in bekostiging van aanpassing van systemen en werkwijzen) vaak niet degene is die de baten int (de ontvanger; in de vorm van een betere informatievoorziening met minder handwerk). Het afwegingskader hiervoor, wat tot doel heeft te beoordelen of en hoe de kosten en baten worden vereffend, is nog niet gereed. Dat leidt tot onzekerheid bij zorgaanbieders. Er is een wettelijke verplichting op komst, maar het is onduidelijk hoe met de kosten wordt omgegaan.

>Welke zekerheden kan de minister geven om te waarborgen dat de grootste (financiële) lasten komen te liggen bij partijen die de grootste baten incasseren?

Mede vanwege het hierboven beschreven kosteneffect verwachten we dat de Wegiz niet veel verandert aan het onderliggende probleem van marktmacht van leveranciers. Zij worden wettelijk gedwongen tot medewerking op de manier waarop informatie gestructureerd wordt en dat moet worden uitgewisseld. Tegelijkertijd worden geen eisen gesteld aan hoe die uitwisseling tot stand moet komen. Daarmee wordt het voor zorgaanbieders niet makkelijker om te kiezen voor een andere leverancier. Leveranciers kunnen vasthouden aan hun eigen gesloten systeem ('vendor locking'), wat de macht van leveranciers over hun klanten instandhoudt. Wij vragen ons af of dit voldoende ondervangen kan worden door de AMvB's.

>Deelt de minister de mening dat de Wegiz leveranciers niet dwingt tot een meer open structuur die de mogelijkheid van vendor locking doet afnemen? Welke andere maatregelen neemt de minister om dit op te lossen?

3. Organiseer toestemming voor gegevensuitwisseling bij spoed beter

Patiënten moeten ook in niet planbare spoedsituaties kunnen rekenen op adequate zorgverlening op basis van actuele gezondheidsgegevens. Medische gegevens kunnen uiteraard niet zomaar tussen zorgverleners uitgewisseld worden. Alleen met toestemming van de patiënt kunnen gegevens worden gedeeld met een zorgverlener. De Wegiz verandert niets aan de grondslagen voor uitwisseling. Daarmee valt het systeem van toestemmingen buiten de scope van deze wet. Hier bestaat echter wel een belangrijk knelpunt voor gegevensuitwisseling in de praktijk.

Uit onderzoek¹ van de Patiëntenfederatie blijkt dat veel patiënten denken dat de informatie van de huisarts automatisch bekend is op de Huisartsenpost (HAP) en Spoedeisende Hulp (SEH). Dit is echter niet de realiteit: patiënten moeten vooraf, op een eerder moment, via de huisarts toestemming geven voor inzage van hun gegevens op de HAP. En op de meeste SEH's zijn de gegevens niet beschikbaar. Kwaliteit van zorg is afhankelijk van de toestemming van de patiënt. Dat levert risico's op voor patiënten en brengt zorgverleners in een conflict van plichten. Juist kwetsbare en minder zelfredzame patiënten, die vaak meer dan gemiddeld zorg gebruiken, lopen het grootste risico. Toestemming vooraf als grondslag werkt dan belemmerend voor adequate gegevensuitwisseling in de praktijk.

We pleiten daarom voor een geen-bezwaarsysteem (opt-out) voor het uitwisselen van medische gegevens. Medische gegevens worden dan gedeeld tussen zorgverleners van de patiënt, op basis van vastgestelde grondslagen en doelen, tenzij de patiënt ervoor kiest en aangeeft dit niet te willen. Dat sluit ook aan bij het pleidooi van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid dat wetgeving het beste zo ingericht kan worden, dat de meeste mensen het beste worden geholpen als ze geen actie hoeven te ondernemen².

>Is de minister bereid om de wetgeving over grondslagen voor gegevensuitwisseling te herzien en het conflict van plichten voor zorgverleners op te heffen, en daarbij de mogelijkheden van een geen-bezwaarsysteem te onderzoeken?

¹ [Onderzoek uitwisseling medische gegevens, Patiëntenfederatie Nederland november 2021](#)

² [Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid, WRR 2017](#)

"De overheid kan inspelen op de beperkte niet-cognitieve vermogens van burgers door de keuzearchitectuur aan te passen. Dat kan met behulp van simpele labels, aanvinken van standaard-opties (defaults), **opt-outstelsels**, 'ongewenste' keuzes beperkt mogelijk maken, of geschaalde vrijheden."

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

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman
Patiëntenfederatie Nederland



Mirjam van 't Veld
Voorzitter LHV, mede namens InEen en NHG