

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, 23 mei 2018
ons kenmerk 2018-34
voor informatie Marcel Heldoorn m.heldoorn@patientenfederatie.nl 06-27002735
onderwerp Inbreng Verzameloverleg Gegevensuitwisseling in de zorg/ gegevensbescherming 30 mei

Geachte leden van de commissie,

Op 30 mei praat u over gegevensuitwisseling en gegevensbescherming in de zorg. Patiënten moeten zelf kunnen beschikken en beslissen over hun gezondheidsgegevens. Daarbij moeten ze kunnen rekenen op adequate wettelijke bescherming. En op beschikbaarheid van relevante gegevens op de plek en op het moment dat ze zorg vragen. Patiëntenfederatie Nederland vraagt uw aandacht voor drie verbeterpunten.

1) Regiogrenzen in gegevensuitwisseling belemmeren patiëntveiligheid

Zorgverleners moeten een medisch dossier over de behandeling van hun patiënten bijhouden om goede hulpverlening aan de patiënt mogelijk te maken. Gegevens uit het dossier zijn belangrijk voor de continuïteit van de zorg, die vaak door verschillende zorgverleners en instellingen wordt verleend. Gezondheidsgegevens moeten beschikbaar zijn overal waar de patiënt zorg vraagt en dat voor de zorgverlening nodig is. Maar in de praktijk is de uitwisseling van relevante gegevens via het Landelijk Schakelpunt (LSP) beperkt tot regio's. Dat betreft de regio waarin de patiënt woont. Terwijl de patiënt zich natuurlijk ook regelmatig buiten deze regio begeeft voor bijvoorbeeld werk, familiebezoek of recreatie.

Patiëntenfederatie Nederland vindt het onwenselijk dat uitwisseling van gezondheidsgegevens van een patiënt zich beperkt tot een vaste geografische regio. Een patiënt zou er van uit moeten kunnen gaan dat de relevante informatie over zijn gezondheid beschikbaar is voor iedere zorgverlener waar hij zorg vraagt. Het ontbreken van die informatie kan namelijk leiden tot onveilige situaties. Voor patiënten die dat willen moeten gegevens ook over de regiogrenzen uitgewisseld kunnen worden. Wat ons betreft hebben medicatiegegevens en gegevens die nodig zijn voor waarneming van de huisarts (in de avonden, weekenden, nachten en tijdens vakantie) daarbij prioriteit.

>Wilt u de minister vragen naar zijn visie op regiogrenzen in gegevensuitwisseling en oplossingen te bevorderen om de patiëntveiligheid te vergroten?

2) Belangrijke medische gegevens zijn onvoldoende beschikbaar bij spoedzorg

Bij spoedsituaties is het belangrijk om gegevens over de actuele gezondheidstoestand van een persoon beschikbaar te hebben. Er wordt al jaren geprobeerd om de noodzakelijke gegevens uit het dossier bij de huisarts beschikbaar te maken voor noodsituaties op de Spoedeisende Hulp (SEH) en in de ambulance. Tot nu toe blijft dat beperkt tot experimenten in goedwillende regio's. Daar werken huisartsen, ambulancedienst en het ziekenhuis/de SEH constructief samen. Daar hebben ze inmiddels laten zien dat het kan en dat het werkt.

Patiëntenfederatie Nederland vindt dat iedere patiënt er vanuit moeten kunnen gaan dat alle zorgverleners in noodsituaties beschikken over zijn/haar actuele gezondheidsgegevens. Helaas is dat nog niet zo. Er is gebrek aan regie: het initiatief voor deze vorm van samenwerking in de spoedzorg wordt overgelaten aan de vrijblijvendheid van de betrokken zorgaanbieders om het in hun regio te regelen.

>We verzoeken u de minister te vragen hoe hij kan bevorderen dat belangrijke medische gegevens in spoedsituaties overal in Nederland beschikbaar zijn.

3) Wettelijke bescherming van gezondheidsgegevens verandert

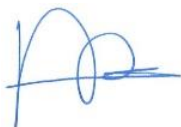
Wij zijn blij met (komende) wetgeving die de informatiepositie van patiënten verbetert. De AVG introduceert het recht op dataportabiliteit en in 2020 krijgt de patiënt het wettelijke recht op een digitaal afschrift van zijn hele medische dossier. Dit draagt bij aan de mogelijkheid van eigen regie op gezondheid. Via het programma MedMij¹ werken we samen met een groot aantal betrokkenen aan een betrouwbare en veilige manier om het digitale afschrift naar een zelfgekozen persoonlijke gezondheidsomgeving te krijgen.

Gezondheidsgegevens verdienen volgens de wetgever een hoge beschermwaardigheid. Ze vallen onder de categorie "bijzondere persoonsgegevens". Daar bovenop heeft iedere arts als beheerder van de medische gegevens van zijn patiënten een beroepsgeheim, bestaande uit een zwijgplicht en een verschoningsrecht. Als gezondheidsgegevens overgaan van het medisch domein naar het domein van de patiënt, verschuift ook de verantwoordelijkheid voor die gegevens van de arts naar de patiënt. Op dat moment worden de gezondheidsgegevens niet meer beschermd door het medisch beroepsgeheim van de arts, maar enkel door de AVG. Daarmee vermindert volgens ons de wettelijke bescherming van deze gezondheidsgegevens.

>We verzoeken u de minister te vragen of hij kan garanderen dat medische gegevens die zijn opgeslagen in een persoonlijke gezondheidsomgeving op dezelfde manier beschermd worden tegen inzage door derden als wanneer ze nog in beheer zijn bij een arts.

We vragen u deze punten in het Verzameloverleg Gegevensuitwisseling in de zorg/gegevensbescherming op 30 mei naar voren te brengen. Mocht u vragen hebben naar aanleiding van deze brief dan zijn we graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman
Patiëntenfederatie Nederland

¹ <https://www.medmij.nl/>