

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, 24 januari 2019
ons kenmerk 2019-13
voor informatie Marcel Helldoorn m.helldoorn@patientenfederatie.nl 06-27002735
onderwerp AO Gegevensuitwisseling en gegevensbescherming in de zorg 30/1

Geachte leden van de commissie,

Op 30 januari praat u over gegevensuitwisseling en gegevensbescherming in de zorg. Patiëntenfederatie Nederland staat voor laagdrempelige gezondheidszorg op maat, die dichtbij mensen staat. Een veilige en gebruiksvriendelijke digitale plek voor alle zorgzaken, de *Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO)* geeft mensen daarbij meer regie en mogelijkheden. We geven u graag een paar aandachtspunten mee.

1. Betrek patiënten bij gegevensuitwisseling

De Patiëntenfederatie werkt samen met veel partijen aan de implementatie van het programma MedMij. Dat gaat echter niet vanzelf. Als we binnen enkele jaren grote stappen willen zetten in goede gegevensuitwisseling moeten we kiezen. Om te voorkomen dat de focus nu eenzijdig komt te liggen op de gegevensuitwisseling tussen professionals, pleiten wij ervoor dat de patiënt altijd in de uitwisseling wordt meegenomen. Zodat daar waar informatie tussen professionals wordt uitgewisseld, de patiënt ook gegevens kan ontvangen en delen. Dit is mogelijk door het MedMij afsprakenstelsel te implementeren en als norm te gebruiken voor gegevensuitwisseling met patiënten.

We zijn blij met de aankondiging¹ van Minister Bruins om meer regie te gaan voeren op gestandaardiseerde gegevensuitwisseling in de zorg. Voor patiënten is het van levensbelang dat de juiste informatie, op het juiste moment, op de juiste plaats is. Dat betekent dat er veel geïnvesteerd moet worden in uitwisseling tussen professionals onderling. Maar ook tussen patiënt en professional. Bijvoorbeeld bij uitwisseling van gegevens over medicatie. In de nieuwe standaard voor uitwisseling staat dat ook het medicijngebruik van de patiënt bekend moet zijn. Dat is kennis die de patiënt alleen heeft. De brief van de minister focust op de uitwisseling tussen zorgprofessionals. De positie van patiënten komt hierin onvoldoende naar voren. Gegevensuitwisseling in de zorg kan niet zonder de patiënt daar integraal bij te betrekken.

>Wilt u de minister vragen hoe hij gaat bevorderen dat patiënten integraal betrokken worden bij het realiseren van gegevensuitwisseling in de zorg?

2. Realiseer een Patiëntgeheim

Patiëntenfederatie Nederland vroeg al eerder aandacht voor de bescherming van gezondheidsgegevens in een PGO². Begin deze week hebben we ons position paper Patiëntgeheim³ officieel aangeboden aan minister Bruins. Daarin pleiten we voor aanvullende wetgeving om gezondheidsgegevens beter te beschermen. En voor een bewustwordingscampagne over rechten op het gebied van delen van gezondheidsgegevens.

¹ [Kamerbrief over elektronische gegevensuitwisseling in de zorg, 20 december 2018](#)

² <https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/geef-patient-gezag-over-eigen-medische-gegevens>

³ <https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/voorkom-dat-patientgegevens-vogelvrij-worden>

Het Rathenau Instituut constateert ook in haar recente publicatie⁴ dat er onvoldoende waarborgen zijn binnen de keten van genereren, inzien, delen en gebruiken van gezondheidsdata. Daarbij wordt expliciet ingegaan op het belang van een Patiëntgeheim en verdere uitwerking daarvan:

Werk patiëntgeheim uit en vul aan met technologisch burgerschap

Burgers moeten zelfvertrouwen hebben om regie te kunnen nemen over hun eigen gegevens. Werk de notie 'patiëntgeheim' uit tot een notie die beoogt gegevens, die nu niet beschermd zijn door het medisch beroepsgeheim te beschermen en stimuleer technologisch burgerschap door te blijven investeren in digitale vaardigheden, burgers te betrekken bij digitale innovaties en concreet door een instantie of fonds op te richten waar burgers terecht kunnen voor begeleiding. (bron: Gezondheid Centraal, Rathenau Instituut, Conclusie 2)

In het AO over gegevensuitwisseling op 30 mei 2018⁵ heeft de minister toegezegd dat hij de bevindingen over Patiëntgeheim met uw Kamer zal delen.

>Wilt u de minister vragen naar zijn reactie op onze bevindingen over Patiëntgeheim en welke stappen hij gaat zetten om met het onderwerp aan de slag te gaan?

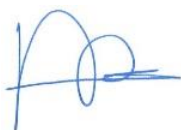
3. Betrek patiënten bij gegevensuitwisseling in internationale en Europese context

Datavraagstukken zullen meer en meer grensoverschrijdend worden. Daarom is ook internationaal beleid op gegevensuitwisseling belangrijk. Echter moet er ook flink geïnvesteerd worden op Europees beleidsniveau zodat de Nederlandse ontwikkelingen niet teniet worden gedaan door verkeerde Europese initiatieven. Het belang van de patiënt is hierin cruciaal. De minister schrijft⁶ dat hij de Nederlandse aanpak in Europa op de kaart wil zetten en dat hij de belangen van de patiënt wilt waarborgen. Hij benoemt daarbij niet hoe patiënten en hun organisaties concreet betrokken worden.

>Wilt u de minister vragen hoe hij gaat realiseren dat de Europese ambities vanuit het belang van de patiënt worden vormgegeven en hoe patiëntenorganisaties daarbij betrokken worden?

We vragen u deze punten te betrekken bij het AO gegevensuitwisseling en -bescherming in de zorg. Mocht u vragen hebben naar aanleiding van deze brief dan zijn we graag beschikbaar.

Met vriendelijke groet,



Dianda Veldman
Patiëntenfederatie Nederland

⁴ [Gezondheid centraal. Zorgvuldig data delen in de digitale samenleving, Rathenau Instituut, januari 2019](#)

⁵ <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/verslagen/detail?id=2018Z07132&did=2018D32104>

⁶ [Kamerbrief over zorginformatiedeling in internationale context, 12 oktober 2018](#)