

Vergaderjaar 2021–2022

31 765

Kwaliteit van zorg

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

35 824

Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg

J¹

VERSLAG VAN EEN DESKUNDIGENBIJEENKOMST

Vastgesteld 12 november 2021

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft op 12 oktober 2021 met deskundigen gesproken over **gegevensuitwisseling in de zorg**.

Van deze bijeenkomst brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de commissie,
Adriaansens

De griffier van de commissie,
De Boer

¹ De letter J heeft alleen betrekking op 31 765.

Voorzitter: Adriaansens
Griffier: De Boer

Aanwezig zijn twaalf leden der Kamer, te weten: Baay-Timmerman, De Bruijn-Wezeman, Gerkens, Van Gurp, Karakus, Van Kesteren, Keunen, Van Pareren, Prast, Prins, Verkerk en Van der Voort.

Aanvang: 17.00 uur.

THEMA I: Knelpunten uitvoeringspraktijk

1. Knelpunten in omgang met (medische) gegevens

Gesprek met:

- Marcel Heldoorn (manager digitale zorg, Patiëntenfederatie Nederland)
- Adriaan Blankenstein (voorzitter raad van bestuur, VZVZ)

De **voorzitter**: Aan mij de eer om vandaag de knoppen te bedienen. Van harte welkom bij deze deskundigenbijeenkomst. We zijn ontzettend blij dat u de moeite heeft genomen om hier te zijn en te spreken met de vaste Kamercommissie Zorg van de Eerste Kamer over gegevensuitwisseling in de zorg. Wij willen ons daar graag meer in verdiepen met het oog op de aangekondigde wetgeving, te weten de Wet elektronische uitwisseling in de zorg, maar we willen dat ook in breder perspectief doen, want we zien ook het belang van goede gegevensuitwisseling toenemen, ook omdat patiënten/cliënten vaak te maken hebben met meerdere zorgverleners. Dus het belang wordt steeds meer benadrukt.

We hebben een strakke planning voor vandaag. De inleiders krijgen maximaal vijf minuten de tijd om hun standpunten met ons te delen. Dat doen we in twee blokken. Het eerste blok kent vijf sprekers die hier al voor ons zitten. Daarna hebben we een korte pauze en vervolgens komen de andere sprekers aan het woord. Nadat u uw opinie heeft verteld, zal er gelegenheid zijn voor het stellen van vragen. Daarvoor hebben we dan ongeveer 40 minuten per blok. De leden van de vaste Kamercommissie mogen gaan zitten waar ze willen. Dus voel u vrij, voor zover er tafels beschikbaar zijn. Zoals afgesproken, hebben we na het eerste blok een korte pauze, zodat we kunnen wisselen. We starten nu met blok 1 met vijf sprekers die ons meenemen in de knelpunten in de uitvoeringspraktijk. Ik zou graag de heer Heldoorn, manager digitale zorg bij de Patiëntenfederatie, willen vragen om te starten. Dus aan u het woord.

De heer **Heldoorn**: Dank u wel, voorzitter. Allereerst natuurlijk dank voor de uitnodiging van de commissie om hier vanmiddag wat te vertellen over in eerste instantie de knelpunten bij de omvang van medische gegevens. Ik doe dat vanuit de Patiëntenfederatie, een vereniging van patiëntenorganisaties in Nederland. Bij ons zijn zo'n 200 patiëntenorganisaties aangesloten. Ik heb een presentatie gemaakt die u, als het goed is, al heeft. Ik wil u dan meteen meenemen naar pagina 2. In de daarin opgenomen figuur heb ik kort geschetst wat de visie van de Patiëntenfederatie is op de waarde van gegevensuitwisseling. Wat ons betreft draagt die goede gegevensuitwisseling bij aan drie thema's. Het eerste is de kwaliteit van zorg. Het moet het primaire proces in de zorg ondersteunen en helpen om de zorg goed en veilig te maken. Daarnaast moet het bijdragen aan continuïteit van zorg, want zoals u al zei, doe je goede zorgverlening niet meer in je eentje. Dat gaat over samenwerken tussen professionals en instellingen maar ook met de patiënten en de mantelzorgers zal samengewerkt moeten worden en daarvoor is samenwerking belangrijk. Verder gaat het om kwaliteit van leven. Als je goede informatie kunt uitwisselen, dan helpt dat om bijvoorbeeld dubbele onderzoeken te

voorkomen en het ondersteunt gezamenlijke besluitvorming en geeft patiënten meer regie over hun gezondheid.

Ik zal in mijn presentatie misschien wat vaak voorbeelden noemen die te maken hebben met ziekenhuiszorg, maar ik had ook voorbeelden over de langdurige zorg, de thuiszorg, de wijkverpleging of de ggz kunnen noemen, want de knelpunten spelen daar ook wel.

Waar zitten dan die knelpunten? Ik neem u graag mee naar heel recente verhalen die wij van patiënten hebben gehoord. Vorige week hebben collega's van mij een focusgroepbijeenkomst gehouden, waarin is gesproken over het thema overdracht medicatiegegevens. Aan de hand van die ervaringen neem ik u graag mee. Het eerste knelpunt dat daaruit naar voren komt, is dat patiënten vertrouwen op een uitwisseling die niet bestaat. Mensen overschatten de mogelijkheden van gegevensuitwisseling in de zorg. Zij zien de huisarts informatie intypen in zijn computer en denken dan dat de specialist of de apotheker op de hoogte is. Nou, dat blijkt dus niet zo te werken. Als we luisteren naar het verhaal van Jennifer dan zegt zij: ik ging ervan uit dat ze mijn dossier wel zouden hebben. Dat is een veelgehoorde aanname van mensen. Is het vreemd in 2021 dat mensen zo denken, want we zijn toch gewend dat het zo gaat met onze gegevens?

Het tweede knelpunt gaat over vrijblijvendheid om gegevens uit te wisselen. Richtlijnen zeggen dat doelgerichte gegevensuitwisseling onderdeel is van goede zorg en toch mogen zorgverleners eigenlijk zelf kiezen of ze die uitwisseling wel of niet doen, welk informatiesysteem ze gebruiken en of dat systeem eventueel nog regiobegrenzings kent. Johan zegt het treffend in zijn verhaal: omdat mijn huisarts er niet voor kiest om uit te wisselen, loop ik risico's. Patiënten moeten de gaten die dan vallen dichtlopen door de informatie zelf te geven. In haar verhaal geeft Lisette aan: ik ben blij dat ik dat kan, ik ben in staat om gegevens en informatie te geven aan de zorgverleners van mijn kind, maar wat gebeurt er met de mensen die dat niet kunnen?

Een ander punt dat die patiënten van de week zeiden was: kwaliteit van zorg lijkt afhankelijk te zijn van of ik toestemming geef of niet. Artsen en andere zorgverleners zijn natuurlijk allereerst zelf verantwoordelijk voor goede zorg en tegelijk voelen ze zich ook beperkt door wetten die te maken hebben met de gegevensuitwisseling. In gesprekken die ik de laatste tijd daarover voerde met veel artsen zeggen zij: het brengt ons in een conflict van plichten. Vaker om toestemming vragen legt ook een last bij zorgverleners – zij moeten er tijd voor vrijmaken – maar ook bij patiënten. Gerard zegt het heel treffend, namelijk dat hij te vaak toestemming moet geven.

De gevolgen ervan zijn best wel heel helder. Het ziekenhuis weet niet wat de huisarts weet en de wijkverpleegkundige weet weer niet wat de verpleegkundige in het ziekenhuis weet. Een zorgverlener weet wat hij of zij zelf heeft voorgescreven maar niet wat de apotheek heeft meegegeven. Laat staan dat zorgverleners weten wat de patiënt thuis gebruikt. Dan kom ik bij mijn laatste slide, met oplossingsrichtingen. De Patiëntenfederatie Nederland vindt het belangrijk dat de overheid meer regie neemt en kan nemen. Dat is nodig om vrijblijvendheid te verkleinen en standaardisatie tot de standaard te maken. Ook kan de overheid de marktmacht van softwareleveranciers die de ACM vaststelde, doorbreken. En niet in de laatste plaats kan de overheid als wetgever wetgeving die knelt, aanpassen. Daarmee zijn we ook terug bij het centrale pleidooi uit die eerste slide met onze visie. Maak het mogelijk dat gegevens de patiënt en juist ook de kwetsbare patiënt volgen op zijn of haar weg door de zorg. Ik dank u wel.

De voorzitter: Dank u wel. Dat was een compact en helder verhaal. Heel veel dank. Uw notitie wordt ook gedeeld met de Kamerleden. Meneer Blankenstein, u bent voorzitter van de raad van bestuur van VZVZ. Het lijkt

mij goed dat u ons eerst vertelt wat voor organisatie dat is en dat u daarna uw verhaal houdt.

De heer **Blankenstein**: Dat zal ik zeker doen. Dank voor deze uitnodiging om van gedachten te wisselen over het onderwerp gegevensuitwisseling, wat wij overigens liever noemen, gegevensbeschikbaarheid, want het moet er zijn op de plek waar het hoort te zijn en waar het moet en mag worden gebruikt. Ik representeer het acroniem VZVZ, de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie. En dat is precies wat we zijn. Opgericht in 2011 om te zorgen dat de informatie die bij zorgaanbieders beschikbaar is, deelbaar wordt naar anderen en sindsdien ook naar de burger, de patiënt de cliënt, onder welke benaming dan ook. Wij vinden niets, maar onze leden, zijnde de zorgkoepels en de patiëntenkoepels vinden des te meer. Ik sluit dan ook aan bij het praktijkverhaal van Heldoorn over wat de patiënt ervaart.

En wat ervaren onze leden nu qua knelpunten? We hebben de behoefte of eigenlijk de noodzaak om te beschikken over adequate informatie in de zorg die steeds meer netwerkzorg wordt. Niemand heeft meer één behandelaar maar vaak is het een reeks. Hoe meer dat er zijn, hoe meer informatie adequaat beschikbaar moet zijn op het juiste moment en op de juiste plek met de juiste samenstelling en de juiste veiligheid. Daardoor groeit de behoefte aan digitale informatiebeschikbaarheid exponentieel op dit moment. Het is heel lastig om daaraan te voldoen. De traagheid in het beschikbaar stellen van dat wat wij willen en moeten, is enorm. Dat kost veel tijd, veel energie en veel doorlooptijd.

De meeste hobbels daarin lossen we zelf op. Het zorgveld, de patiëntenverenigingen, VWS en de zorgverzekeraars, met elkaar zijn we in staat veel te doen. Ik wil mij nu in dit huis toch meer focussen op wat de hindernis is waar u hier iets mee zou kunnen doen. En dat is dat met name wet- en regelgeving die af en toe als uitermate knellend wordt ervaren. Waar het functioneel is, is dat natuurlijk goed, maar waar het disfunctioneel dreigt te worden, zouden we dat graag anders zien. Dat betekent dat we op zoek zijn naar waar wet- en regelgeving overlappend zijn, soms zelfs tegenstrijdig en soms achterhaald en overbodig en niet meer passend in het zorgbeeld van nu met zorg die informatie digitaal nodig heeft. Ik wijs op de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst en de AVG, kaderwetten die heel bruikbaar zijn. We hebben ook detailwetten, zoals de Wabvpz, de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg. Met het noemen ervan is al duidelijk hoe gedetailleerd die wet is. De wet vertoont ook overlap en soms zelfs inconsistenties met andere wetten.

Ik noem drie dingen. De aparte toestemmingvraag, niet voor gewone informatie-uitwisseling maar voor elektronische uitwisseling. Is dat van deze tijd? Stimuleringsregelingen zijn nodig om een elektronisch afschrift van de burger te krijgen. Er is een wet die al meer dan een jaar voorschrijft dat de burger op digitale wijze gratis moet kunnen beschikken over zijn dossierinformatie, maar daar moet je dan apart ja op zeggen. Verder noem ik de gespecificeerde toestemming. Zeg je ergens ja tegen en ergens anders nee tegen. Dan dreigt het toch te verworden tot iets met 160 of misschien zelfs 178 verschillende soorten toestemmingsvragen. Dat kun je de burger niet aandoen voor iets wat noodzakelijk is en snel moet kunnen.

Als het digitaal nog niet kan of niet mag, is de consequentie wel dat we met elkaar op andere wijzen informatie gaan uitwisselen. Dus er wordt nog heel wat heen en weer gebeld, gefaxt en geschreven. Minder nauwkeurig, minder betrouwbaar en minder snel, terwijl we met die wetgeving juist beogen om het precies en op de goede plekken en veilig te doen. Initiatieven die worden genomen om medisch noodzakelijke informatie uit te wisselen, duren soms heel lang en kosten heel veel energie. Dat betekent dat van huisarts naar ambulance, van ambulance

naar spoedeisende hulp tot op heden nog heel veel niet geregeld is wat wel zou moeten. Of het vullen van de persoonlijke gezondheidsomgeving van onze burgers en patiënten. We hebben wel een stelsel om dat te vullen, maar het ophalen van gegevens uit al die medische bronnen is een heksentoer omdat die nog niet goed op elkaar zijn aangesloten. Dus ook als je de burger ontsluit moeten de zorgverleners ontsloten zijn om dat dossier te vullen.

Zouden we dan moeten zeggen dat er bijna niets lukt? Nee, dat gelukkig ook niet. Door al die inspanningen die we met elkaar doen, hebben we bijvoorbeeld het landelijk schakelpunt waar bijna een miljard uitwisselingen per jaar overheen gaan zonder noemenswaardige problemen. Er lukt dus best iets. In een jaar hebben we met elkaar de DVD die tot voor kort op de buik van de patiënt tussen ziekenhuizen heen en weer reisde, vervangen door digitale communicatie die snel, veilig, betrouwbaar en privacybeschermend is. Het kan dus wel.

Wat wij eigenlijk in deze Kamer willen benadrukken is: pak de kans met elkaar van de Wegiz, wat ons betreft een kaderwet die heel veel andere zaken wellicht overbodig maakt en die het zorgveld, patiënten en zorgaanbieders in staat stelt die uitwisseling en beschikbaarheid die zo noodzakelijk is, met elkaar te regelen. Als het dan al niet lukt om bestaande wetten zoals die wet met die vreselijke afkorting die ik net noemde, buiten werking te stellen of op te schonen, maak dan zo'n Wegiz prevalent zodat we in elk geval als zorgveld weten waar we ons aan te houden hebben: compacte, heldere, bruikbare en tijdseigen regelgeving. Dat is het beroep dat we willen doen en waarvoor wij ons willen blijven inzetten als vereniging van onze zorgaanbieders en patiënten.

De **voorzitter**: Veel dank voor uw bijdragen. Ontzettend knap dat u het beiden zo mooi binnen de tijd heeft gedaan en toch de kern heeft weten over te brengen.

2. Verwachtingen burgers met betrekking tot de beschikbaarheid van hun gegevens en het verlenen van toestemming

Gesprek met:

- Dianda Veldman (directeur/bestuurder, Patiëntenfederatie Nederland)
- Koen van der Swaluw (onderzoeker gedragseconomie, RIVM / universitair hoofddocent Economie, Radboud Universiteit)
- Jan Hoogland (universitair docent Bestuurswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam / bijz. hoogleraar Christelijke Filosofie, Universiteit Twente)

De **voorzitter**: De volgende drie sprekers hebben we gevraagd om te kijken naar wat de burgers verwachten van de beschikbaarheid van gegevens. Ik geef het woord aan mevrouw Veldman.

Mevrouw **Veldman**: Ik heb een primeur voor u. De Patiëntenfederatie heeft heel recent onderzoek gedaan onder ongeveer 8.000 patiënten, mensen die vaak gebruikmaken van zorg. We hebben ze allerlei vragen gesteld over hoe zij denken dat het geregeld is met gegevensuitwisseling, of zij daar voor zijn en of zij hun privacy belangrijk vinden. Ik ga niet al die dia's met u langs, maar het komt erop neer dat er in de meeste situaties een grote meerderheid, 73% tot 93% van de mensen zegt die gegevensuitwisseling heel erg belangrijk te vinden voor de veiligheid en de kwaliteit van hun zorg.

Ik ga graag met u naar dia 11. Die gaat over het geven van toestemming en wat er gebeurt als je in het ziekenhuis op de eerste hulp komt. Het is nu zo geregeld dat als je door je huisarts gevraagd wordt om toestemming te geven voor het uitwisselen van je gegevens naar iets anders, je eigenlijk alleen maar toestemming geeft om dat naar de huisartsenpost te doen, de

waarnemer. Als jou geen toestemming is gevraagd, gebeurt er helemaal niets. Wat is de realiteit? Dat mensen denken dat als ze toestemming hebben gegeven, het in de hele keten is geregeld. Dus als je met de ambulance naar de eerste hulp gaat en je zelf niets meer kunt zeggen, dan weten ze daar dat je allergisch bent voor morfine of dat je een getransplanteerde nier hebt waardoor je immuunsysteem laag is. Punt is echter dat men dat niet weet bij die eerste hulp. Mensen die geen toestemming hebben gegeven, hebben geen idee. Ze denken dat het gewoon geregeld is in de zorg in Nederland. Dus waar de wetgever ervan uitgaat dat mensen er bewust voor kiezen om geen toestemming te geven, tenzij ze het wel doen, is de praktijk andersom, in de zin dat mensen denken dat het allemaal allang is geregeld. Als je dan nagaat waarom het niet werkt zoals het moet, dan kom je tot het volgende. Niet elke huisarts vraagt de patiënt om toestemming te geven voor uitwisseling. Het is mij bijvoorbeeld door mijn huisarts nog nooit gevraagd. Ik weet dat je bij volgjezorg.nl van VZVZ dat ook zelf kunt regelen maar anders gebeurt dat niet. Patiënten die het gevraagd wordt, begrijpen het niet altijd en denken: er klopt iets niet, want wat moeten ze met mijn gegevens? Dan zeggen ze ook nee. Mensen denken: het hoeft nu niet, want er is nu niks aan de hand en ik doe het wel als het nodig is. Nou, je weet nooit wanneer het nodig is. Als mensen bij de spoedeisende hulp zijn en er van alles met ze is maar ze niet meer in staat zijn dat precies te vertellen, dan mag het niet meer. Ons systeem zit zo ongelofelijk ingewikkeld in elkaar.

Plaatje 14 met al die mooie kleuren vind ik een heel veelzeggend plaatje. Het is gemaakt door het marktonderzoeksbureau Motivaction dat al heel lang met dit model werkt. Er zijn honderden onderzoeken naar gedaan en het betreft allerlei segmenten van de Nederlandse samenleving. Wat Motivaction zegt is het volgende. Er is een kleine, donkergroene groep, 9% van de Nederlandse bevolking, die zij de maatschappijkritischen noemen, en dat zijn de mensen waar dit systeem van toestemming voor is bedacht. De oranje groep is veel groter, 45% van alle Nederlanders. Die worden hier de minder zelfredzamen genoemd. Juist die 45% minder zelfredzamen zijn de mensen die veel vaker een chronische ziekte hebben, zoals diabetes, hartfalen of COPD. Deze groep heeft dus relatief veel vaker te maken met de zorg, met ongeplande opnames, met acute situaties, met levensbedreigende zaken. Wat er dus eigenlijk aan de hand is, is dat we een systeem hebben dat 45% van de mensen, de meest kwetsbaren tegenwerkt. Ik zou u als Eerste Kamer willen vragen om daar alstublieft iets aan te doen.

Welke mogelijkheden zijn er dan? Wij zien een aantal mogelijkheden. We hebben het daarbij weleens over het Wegenwachtmodel. Als je met je auto langs de kant van de weg staat, kan je altijd nog lid van de Wegenwacht worden. Er zijn systemen, ook wel de blue button genoemd, waarbij je op de SEH op een soort virtuele knop kan drukken waardoor de gegevens wel beschikbaar komen. Dat mag nu niet.

De tweede mogelijkheid is om het systeem om te keren. Het is nu opt-in; laten we het opt-out maken. Als je niks regelt, dan heb je toestemming gegeven. Als je het niet goed vindt dat je gegevens uitgewisseld worden, dan moet je actie ondernemen. Dat is voor die 10% die dat met alle plezier doet, omdat ze ook de wegen weten te vinden. Die weten die websites en systemen wel in te vullen.

Wat wij ook interessant vinden is het volgende; ik zou het fantastisch vinden als u daar eens over zou na gaan denken. We hebben ervaring opgedaan met de orgaandonatie. Daar werkt het ook zo. Je kon je opgeven als donor. Deed je niks, dan kreeg je, geloof ik, drie keer een brief, dus dat je echter zeker wist dát. Als je dan nog niet reageerde, dan werd verondersteld dat je toestemming had gegeven voor orgaandonatie.

Drie mogelijkheden. Ik ben heel benieuwd hoe u daarnaar kijkt. Ik zou vooral zeggen: denk aan die 45% minder zelfredzamen in onze samenleving, waar toch ook de politiek een warm hart voor moet hebben. Dank u wel.

De **voorzitter**: Veel dank voor uw bijdrage, mevrouw Veldman. De heer Van der Swaluw is de volgende die we zouden willen vragen om een toelichting te geven. Hij is onderzoeker gedragseconomie bij het RIVM. Gaat uw gang.

De heer **Van der Swaluw**: Dank u wel, voorzitter. In Nederland geeft ruim een op de vier patiënten aan afstemmingsproblemen te ervaren tussen eerste- en tweedelijnszorg. Een huisarts is bijvoorbeeld niet op de hoogte van de zorg die door een specialist is geleverd, waardoor de kwaliteit van zorg minder is of er onnodig dubbel onderzoek nodig is. De kwaliteit van zorg kan verbeterd worden door het makkelijker delen van medische gegevens. Het is de patiënt die daar toestemming voor geeft. Ik ga dieper in op hoe deze toestemming tot stand komt. Het lijkt op het verhaal van de mevrouw hiervoor.

Bij het verkrijgen van toestemming zijn er grofweg twee smaken te onderscheiden: opt-intoestemming en opt-outtoestemming. Bij opt-in worden gegevens niet gedeeld, tenzij de patiënt daar expliciet toestemming voor geeft. Bij opt-outtoestemming is het uitgangspunt dat medische gegevens met de juiste grondslag tussen zorgverleners gedeeld mogen worden, tenzij een patiënt hier bezwaar tegen heeft.

De Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg – die kwam net al even langs – kent momenteel een opt-inbepaling. Er worden dus geen gegevens gedeeld, tenzij de patiënt daar uitdrukkelijk toestemming voor heeft gegeven. Daar zit een sterke normatieve aanname achter: de patiënt maakt een volledig geïnformeerde en rationele afweging tussen de kosten en de baten van het delen van gegevens na een rustige uitleg van de zorgverlener; zo kan hij dan rustig kiezen in lijn met zijn privacyvoorkeuren. Er zijn vier redenen waarom het in de praktijk anders blijkt te gaan.

De eerste is dat patiënt en zorgverlener onder mentale druk en regeldruk staan, waardoor eens rustig kletsen over de voordelen van het delen van gegevens, erg onwaarschijnlijk is. Er zijn tal van rapporten verschenen, onder meer van de Ombudsman, over knelpunten bij toegang tot de zorg. Er is het rapport Weten is nog geen doen en er is een actieplan (Ont)Regel de Zorg.

De tweede reden waarom de praktijk anders is dan de papieren werkelijkheid, is dat privacyvoorkeuren hoogst onzeker zijn. Mensen weten vaak niet goed wat het hen precies oplevert om gegevens te delen, welke gegevens eigenlijk allemaal bekend zijn, zoals de eerste spreker zojuist zei, en wat de risico's van het delen van gegevens eigenlijk zijn.

De derde reden is dat privacyvoorkeuren situatiegebonden zijn. Iemand kan in een vragenlijst bijvoorbeeld erg veel waarde hechten aan zijn privacy en zeggen liever niets te willen delen, maar uit onderzoek is bekend dat juist diezelfde persoon precies die gegevens vaak wel deelt op bijvoorbeeld sociale media. De context waarbinnen een verzoek tot het delen van gegevens wordt gedaan, maakt dus wezenlijk uit voor de keuze die men maakt.

De vierde reden is dat privacyvoorkeuren beïnvloedbaar zijn door degene die het verzoek doet. Zo is bekend dat veel mensen hun gegevens delen om sneller toegang te krijgen tot websites of andere diensten en dat vrijwel niemand altijd de algemene privacyvoorwaarden leest.

Het loslaten van de normatieve aanname van een volledig rationele keuze en accepteren van de praktijk heeft gevolgen voor het verkrijgen van toestemming. Een opt-outregeling voor het verkrijgen van toestemming valt te overwegen. Medische gegevens worden dan gedeeld tussen

zorgverleners van de patiënt, met de juiste grondslagen en de juiste doelen, tenzij de patiënt ervoor kiest om dit tegen te houden. Het voordeel van opt-out is dat dit minder vraagt van het doenvermogen van de patiënt. Als je net gehoord dat je ziek bent of je langdurig ziek bent – die 45% van zojuist – krijg je bij opt-out ook niet nog eens de verantwoordelijkheid om je te verdiepen in de voor- en nadelen van het delen van je gegevens. Je zorgverlener hoeft ook niet achter jouw gegevens aan om de beste kwaliteit van zorg te leveren. Zo is ook daar de regeldruk lager. Opt-outtoestemming vraagt ook minder mentale inspanning van de patiënt. Namelijk: zonder extra inspanning is je zorgverlener op de hoogte van je medische geschiedenis en heb je de beste kwaliteit van zorg. Naar verwachting is er bij opt-outtoestemming ook meer gegevensuitwisseling, omdat mensen geneigd zijn de standaardoptie, ofwel de uitgangssituatie, te volgen.

Meer gegevensuitwisseling kent vele voordelen. Ik noem er twee. Eén. De zorgverlener heeft een accurater beeld van de medische geschiedenis en de kwaliteit van de behandeling en is dus minder afhankelijk van het geheugen van de patiënt. Twee. Als er betere afstemming is tussen zorgverleners, kan verspilling door onnodig dubbel medisch onderzoek, worden tegengegaan.

Ik rond af met een samenvatting. Zorgvuldige gegevensuitwisseling met de juiste grondslagen draagt bij aan een betere kwaliteit van zorg. Er is veel regeldruk in de zorg voor patiënten en artsen en het verlenen en verkrijgen van toestemming met een opt-inregeling draagt daaraan bij. In de praktijk is de aanname dat expliciete toestemming een stabiele en goed geïnformeerde voorkeur weerspiegelt, niet realistisch. Privacyvoorkeuren zijn onzeker, contextgebonden en beïnvloedbaar. Een opt-outregeling waarbij er met de juiste grondslagen toestemming is voor het uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners, is makkelijk voor de arts en de patiënt en laat de keuzevrijheid in stand. Als we ons baseren op gedragswetenschappelijk onderzoek, dan zal er met een opt-outregeling naar verwachting ook vaker voor toestemming worden gekozen. Hoe dan ook, een neutrale manier voor het verkrijgen van toestemming bestaat niet. Je stuurt met het uitgangspunt, de standaardoptie, altijd het gedrag. De WRR stelt daarbij dat de wet het beste zo ingericht kan worden, dat de meeste mensen het beste worden geholpen als ze geen actie hoeven te ondernemen. In dit geval is dat een opt-outregeling: toestemming voor het delen van gegevens, tenzij de patiënt daar bezwaar tegen heeft. Dank u wel.

De **voorzitter**: Veel dank voor uw bijdrage. Er is uiteraard dadelijk ook voor u gelegenheid om vragen te stellen. Dat lijkt me zeer nuttig. De heer Hoogland is de volgende spreker. U bent universitair docent bestuurswetenschappen en ook bijzonder hoogleraar christelijke filosofie bij de universiteit van Twente. Gaat uw gang.

De heer **Hoogland**: Hartelijk dank voor de uitnodiging om in deze Kamer van reflectie te mogen geven. Ik hoop dat ik wat aan die reflectie kan bijdragen als filosoof en bestuurskundige, en namens mijzelf, want ik spreek niet namens welke organisatie of welk verband ook. Maar wellicht dat ik toch iets kan bijdragen.

Ik heb altijd een beetje de indruk dat vraagstukken, bijvoorbeeld knelpunten in de uitvoeringspraktijk, ook iets te maken hebben met de wijze waarop we tegen de problematiek aankijken, met de manier van denken die erachter zit. Mij valt op dat de manier van denken over gegevensuitwisseling en privacybescherming in hoge mate binair is. Er wordt gedacht in termen van ja, nee, toestemming, geen toestemming enzovoort. Er wordt te weinig uitgegaan van de sociale en professionele praktijken waarin die gegevensuitwisseling plaatsvindt en ook tot stand gebracht moet worden. Mijn gedachte is dat als je meer naar die

praktijken kijkt, dat binaire denken vanzelf een beetje gaat wegvallen, omdat je veel meer ziet dat in die praktijk een eigen normativiteit, eigen doelgerichtheid zit. Als we het over de zorgpraktijk hebben, wat zou dat dan anders zijn dan dat alles wat daarin gebeurt, wat professionals doen, hoe gegevens worden uitgewisseld, in dienst staat van een optimale behandeling van de patiënt, het optimale welzijn en de gezondheid van de zorgontvanger?

Dat maakt dat het goed zou zijn als we de problematiek rond gegevensuitwisseling en privacybescherming minder vanuit het juridische zouden benaderen en meer vanuit het morele. Wat zijn nou precies de morele verplichtingen die in die praktijken werkzaam zijn om op een andere manier zorgvuldig met die gegevens om te gaan, in de uitwisseling prudent te zijn enzovoort? Dat is allemaal niet te regelen, terwijl het tegelijk zo belangrijk is.

Het viel mij op – alle bijdragen die ik tot nu toe gehoord heb, convergeren op dat punt – dat er enorm veel vertrouwen is in de wijze waarop met gegevens wordt omgegaan in de dagelijkse praktijk van de zorg.

Vertrouwen kun je niet met wetten en wetgeving bewerken. Dat moet er echt in bestaan dat er vertrouwen is in de heersende cultuur binnen de verschillende onderdelen van het zorgstelsel. Dan ook kunnen mensen veel gemakkelijker toestemming geven. Dan ook kun je inderdaad voor een opt-outsysteem pleiten. Mensen hebben er vertrouwen in en als ze er echt geen vertrouwen in hebben, dan kunnen zij er altijd nog uit.

Het zou wat mij betreft ook in de wetgeving vragen om meer aandacht voor de morele kant, voor hoe het in de praktijk gaat. Het komt toch altijd, uiteindelijk weer aan op hoe mensen die in praktijken werkzaam zijn, daar zelf mee omgaan en hoe zij daarbij betrokken zijn. Dus wanneer er steeds minder reden zal zijn om geen vertrouwen te hebben in hoe die uitwisseling van jouw gegevens en de data die op jou betrekking, gaat, zal dat voor de uitvoeringspraktijk en de knelpunten daarin, een enorm stuk helpen.

Dank u.

De **voorzitter**: We hebben een voorbereidingscommissie gehad die u heeft uitgenodigd. Ik ben erg blij met de variëteit van wat u inbrengt, dus ook een compliment aan die voorbereidingscommissie. U schetst een mooi palet voor de discussie.

Ik zou graag de leden van de commissie willen uitnodigen om vragen te stellen. Dat doen wij op dezelfde wijze als wij hier gewend in deze zaal, dus door de interruptiemicrofoon te gebruiken. Wie het eerst komt, wie het eerst maalt. De heer Van Pareren van de Fractie-Nanninga, gaat u gang.

De heer **Van Pareren** (Fractie-Nanninga): Dank aan alle insprekers voor een verwijding van, in ieder geval, mijn blik hierin. Ik heb toch een paar vragen. Kan dat, voorzitter?

De **voorzitter**. Gaat uw gang.

De heer **Van Pareren** (Fractie-Nanninga): Ik heb een vraag aan meneer Heldoorn en meneer Blankenstein. Hoe kijkt de arts zelf naar die gegevensuitwisseling? Zit daar ook iets achter van «dan kijken ze in mijn keuken»? Zou dat vanuit die kant een beperking kunnen zijn? Je kunt zeggen dat ze het nodig hebben, maar een huisarts zegt misschien: ik wil niet dat die gegevens worden uitgewisseld. Dat is de ene vraag. De volgende vraag is aan u, mevrouw Veldman. Ik wil wat meer toelichting op de tegenwerking. U had het over de 45% mensen die er minder toe in staat is en vaak meer last heeft van dingen en toen zei u wat over tegenwerking. Ik kon dat niet precies volgen. Misschien kunt u dadelijk nog even toelichten waar die tegenwerking dan uit bestaat.

Meneer Van der Swaluw en meneer Hoogland vertelden over opt-in en opt-out. Ik zou wat meer willen weten over dat vertrouwen. U zegt terecht dat vertrouwen heel belangrijk is bij patiënten, want als je vertrouwen ergens in hebt, dan ga je makkelijker erin mee. Maar hoe zit het daarmee? Ik heb daar nog niet iets over gehoord. Heeft men veel vertrouwen? Of heb ik niet goed geluisterd? Dat kan ook, meneer Van der Swaluw, want ik zie u zo kijken. Maar zijn patiënten vol vertrouwen en zeggen ze «ik geef mijn gegevens, want er is niks aan de hand; ik weet alleen niet hoe»? Dat is het, voorzitter.

De **voorzitter**: Dank u. Meneer Heldoord en meneer Blankenstein kregen volgens mij de eerste vraag. Gaat uw gang, misschien ook in die volgorde.

De heer **Heldoorn**: De vraag was hoe artsen er zelf naar kijken. Ik noemde al, misschien wat terloops, in mijn verhaal de gesprekken die ik hierover met de artsen had. Die zeggen: «De huidige situatie brengt mij in een conflict van plichten. Ik word geacht goede zorg te verlenen en de wetgeving over de elektronische gegevensuitwisseling maakt dat voor mij lastig.» Kortom, er wordt weleens gezegd: «Ik krijg met de IGJ te maken of met de AP, de Autoriteit Persoonsgegevens.» Dus dat levert een probleem op. U vraagt of daar ook een cultuurfactor in zit. Ja, we zijn allemaal mensen. Die zit daar natuurlijk in. Ik heb weleens het volgende voorbeeld genoemd. Als mijn directeur morgen een mail in de organisatie uitstuurt dat hij met alle e-mail die in de organisatie rondgaat mee kan kijken, dan heeft dat effect. Natuurlijk speelt dat, maar in the end staat het willen leveren van goede zorg bij die zorgverleners over het algemeen zeker voorop.

De **voorzitter**: Dank u wel.

De heer **Blankenstein**: Daar sluit ik helemaal bij aan. Ik denk dat we kunnen kijken naar dat prachtige plaatje dat mevrouw Veldman liet zien van de patiënt of de burger. Ook in de artsenwereld is natuurlijk nooit eenduidigheid van opvatting, maar ook daar ervaren wij het als een kleine minderheid die nog – ik zeg «nog» – in het stadium verkeert van «het is eng om te delen». Ik denk dat de overgrote meerderheid onderschrijft dat je de juiste informatie moet hebben om de juiste behandelrelatie aan te gaan. Dus ik denk dat we in een ander tijdperk zijn beland. Percentages kan ik niet noemen.

De **voorzitter**: Dank u wel. Mevrouw Veldman, u kreeg een vraag over de groep van 45%.

Mevrouw **Veldman**: U had het over tegenwerking, maar het gaat natuurlijk niet over actieve tegenwerking. Het gaat om het feit dat het belangrijk voor mensen is, als ze met verschillende zorgverleners te maken hebben, dat die weten wat er met hen aan de hand is. Ik sprak laatst een cardioloog, die zei: «Ik krijg mensen op de eerste hulp. Die hebben een groot litteken hier, dus ik weet dat ze iets met hun hart hebben, maar ik heb geen idee wat het is. Ik kan er ook niet achter komen.» Er zijn bijvoorbeeld best veel mensen die allergisch zijn voor morfine en het toch toegediend krijgen, omdat er geen medicatieoverzicht is. Mensen lopen bijvoorbeeld bij de longarts, de cardioloog en een internist, soms in hetzelfde ziekenhuis, maar die weten van elkaar niet wat iemand voor medicijnen gebruikt, terwijl die medicijnen een tegengestelde – ik ben geen dokter, hoor, dus ik zeg het vast verkeerd – werking kunnen hebben, wat gevaarlijk is. Om dat soort dingen gaat het, waardoor mensen kwetsbaar zijn. Iemand die makkelijk praat en het allemaal goed

weet, die gaat het dan nog wel een keer zelf uitleggen. Maar mensen die dat niet kunnen, hebben het extra te verduren.

De **voorzitter**: Prima. Dank u wel. Misschien nog hier een reactie, mevrouw Gerkens? Of een andere vraag, want er stond nog een vraag open over het vertrouwen. Dan geef ik nog even het woord aan de heren Van der Swaluw en Hoogland om te reageren op de vertrouwensvraag. Maar blijft u vooral staan, hoor.

De heer **Van der Swaluw**: Ik ben blij met het onderzoek van mevrouw Veldman. Daaruit blijkt dat een meerderheid van de respondenten zegt dat ze vinden dat de medische gegevens beschikbaar moeten zijn bij iedere zorgverlener bij wie zij onder behandeling zijn. Volgens mij spreekt daar een heleboel vertrouwen uit. Ik ben ook blij met de constatering van meneer Heldoorn dat heel veel mensen denken dat dat al gebeurt en dat eigenlijk alle gegevens al bij iedere behandelaar zijn. Volgens mij spreekt daar heel veel vertrouwen uit.

De **voorzitter**: Meneer Hoogland, wilt u daar nog iets aan toevoegen?

De heer **Hoogland**: Eigenlijk niet. Ik heb niet zo veel empirische gegevens over het vertrouwen, maar ik denk dat de meeste Nederlanders in ieder geval willen vertrouwen. Dan moeten ze ook kunnen vertrouwen.

De **voorzitter**: Dank u wel. Mevrouw Gerkens, SP.

Mevrouw **Gerkens** (SP): Dank u wel en excuus, voorzitter, dat ik net te snel was. Ik ken overigens helaas ook gevallen waarin medicatie wel werd toegediend en het dossier wel bekend was en men ook wist dat er allergieën bestonden. Er is dus geen garantie dat het goed gaat. Mijn vraag aan u is de volgende. U stelt eigenlijk voor om naar een opt-outregeling te gaan. Bij een opt-outregeling hoort een zeer goede informatiecampagne. Dat weten we allemaal. Dat zien we ook bij de donorcodicilregistratie. Ik ben het eens met de constatering van meneer Heldoorn dat veel mensen dat de gegevens al gedeeld worden; het is bijna vanzelfsprekend en zo. Zou het niet zo kunnen zijn dat mensen gewoon niet goed op de hoogte zijn? Wat is er nu eigenlijk gedaan aan campagnes om mensen te stimuleren om zelf opt-in te doen, om zich op hoogte ervan te stellen? Uit eigen ervaring kan ik zeggen dat het enige wat ik ooit heb gezien, een of ander kaartje is dat bij de apotheker stond. Waarom hebben we dat niet eerder gedaan? Wat zou daar het effect van zijn? Waarom kiezen we niet gewoon om daarop in te zetten? We weten dat er een bepaalde groep is die veel zorg nodig heeft en heel graag die gegevensuitwisseling wil en er is een groep die zegt: ik wil dat liever niet, omdat ik die zorg minder gebruik. Wat zou het opleveren als we die mensen goed informeren?

De **voorzitter**: Wie van u zou die vraag willen beantwoorden?

Mevrouw **Veldman**: Ik wil daar wel iets over zeggen. Ik werk al zes jaar bij de Patiëntenfederatie, ik ben best hoog opgeleid en toch moet ik regelmatig mijn collega Marcel vragen: «Hoe zit het ook alweer? Als je daar ja op hebt gezegd, wie weten dat en wat weet je niet?». Dus het systeem op zich is erg ingewikkeld. Dan krijg je zo'n campagne met duizend woorden in de krant of zo, wat niemand leest. Het systeem is gewoon te ingewikkeld.

Mevrouw **Prins** (CDA): Dank u wel allemaal voor de heldere en duidelijke informatie. Ik heb wel een vraag. Stel nou dat we inderdaad ervoor zorgen dat die gegevensuitwisseling prevalent is, dat er een opt-out is, is dan

alles geregeld? Of wat zou er dan nog meer moeten gebeuren? Want anders lijkt het zo makkelijk. Dan hebben we de wet- en regelgeving en staan we misschien nog met lege handen. Dus daar ben ik wel heel benieuwd naar.

De **voorzitter**: Wie wil de vraag beantwoorden? Meneer Heldoorn.

De heer **Heldoorn**: Nee, daarmee is natuurlijk niet alles geregeld. Zoals ik in mijn verhaal al probeerde aan te geven, gaat het ook over de manier waarop je informatie vastlegt in je systemen. Een heel mooi voorbeeld is het rookgedrag van een patiënt. Er zijn tientallen manieren om rookgedrag vast te leggen. Als je dat elektronisch uit zou willen wisselen, dan moet je in ieder geval aan beide kanten afspreken hoe je het uitwisselt en hoe je dat vastlegt. Dat laatste kan bijvoorbeeld in sigaretten per dag of pakjes per week. Het is dus allemaal informatie die niet zomaar uitgewisseld kan worden. Dat betreft ook het pleidooi voor standaardisatie waar ik het over had. In verschillende systemen en in verschillende ziekenhuizen wordt bijvoorbeeld een verschillende maat gekozen. Bovendien heb je de leveranciers ook nodig om die standaardisatie in hun systemen een plek te geven.

De heer **Blankenstein**: Nog een korte aanvulling. Wat de heer Heldoorn zegt, is helemaal waar, maar er zijn ook normen die het veld helemaal zelf ontwikkelt en die zelfs zonder steun van buitenaf of bovenaf werken. Er zijn standaarden waarbij je afsprekt dat degene die wat zegt ook dezelfde taal spreekt als degene die ontvangt. Er zijn afspraken waar je je aan houdt op allerlei niveaus. Het gedrag van partijen is ook een factor. Er zijn heel wat liters die door diverse rivieren moeten voordat dat allemaal geregeld is. Ik denk dat de stelling is dat de wetgeving dat moet stimuleren en niet hinderen maar dat er nog een hoop werk aan de winkel is.

De **voorzitter**: Er zijn een aantal leden die vragen willen stellen. Eerst mevrouw De Bruijn-Wezeman van de VVD.

Mevrouw **De Bruijn-Wezeman** (VVD): Ik dank de inleiders van harte voor het feit dat ze in ieder geval al een vraag beantwoord hebben die wij als voorbereidingsgroep hadden, namelijk hoe de patiënten er in zitten en wat zij van ons als wetgever verwachten ten aanzien van gegevensuitwisselingen in de zorg. Dus mevrouw Veldman, ook heel erg bedankt voor uw onderzoek, want ik denk dat het een belangrijk en verhelderend inzicht geeft. Dat is wat mij betreft al een belangrijk punt dat we hier vandaag ophalen. U allen houdt ook een duidelijk pleidooi voor een opt-outregeling. De heer Blankenstein ging specifiek in op de Wegiz en de gegevensbeschikbaarheid. Hij gaf ook aan dit een belangrijke voorwaarde is om die gegevensuitwisseling op weg te helpen, Hij heeft ook gezegd dat het belangrijk is dat we de regie pakken. Maar de regie zit op dit moment alleen op dat Wegiz-verhaal en niet op het dilemma waar ik u allemaal over hoorde, namelijk dat er anders omgegaan zou moeten worden met het toestemmingsvereistesysteem in de Nederlandse wet. Mijn vraag is dan ook of we wel op de juiste onderdelen aan het sturen zijn. Is er naast het technisch aan elkaar koppelen van de systemen niet meer nodig, waarbij ik ook refereer aan de echt inhoudelijke discussie over hoe we met het toestemmingsvereiste omgaan? Dus pakken we die regierol wel echt in de volle breedte op, gezien het pleidooi van u allen hier vanavond? Dat zou mijn vraag zijn aan de heer Blankenstein. Dan heb ik nog een aanvullende vraag, waarvan ik niet precies weet aan wie ik die moet stellen. Biedt een opt-outregeling voldoende comfort voor de zorgprofessionals die ook te maken hebben met een geheimhoudingsplicht en dat soort zaken? Dat heeft namelijk ook weer een relatie met het toestemmingsvereiste.

De heer **Blankenstein**: Dank voor uw vraag. Wat ik zojuist even toevoegde aan de vorige beantwoording, was de opmaat tot wat ik nu antwoord. De regie zal wat ons betreft betrekking hebben op het regelen van nog een heleboel dingen in termen van afspraken, standaarden en faciliteiten. Regie is in onze opvatting niet dingen tot op de punten en komma's regelen maar wel zorgen dat de hoofdzaken geregeld zijn, zodat het veld zich kan bewegen rond die uitwisseling en beschikbaarheid van gegevens. Regie vanuit de overheid is legitiem en zal dus ook kaderstellend zijn voor de andere partijen in de zorg.

Mevrouw **Veldman**: Mag ik daar nog iets aan toevoegen? De bankensector heeft natuurlijk heel veel geregeld qua uitwisseling van gegevens waardoor we, als we bij een obscure webwinkel iets willen kopen, met iDEAL kunnen betalen en we vertrouwen kunnen hebben. Er zijn echter maar een beperkt aantal banken in Nederland die wel heel groot zijn. In de zorg heb je honderdduizenden kleine instellingen die het hopelijk allemaal goed hebben geregeld in hun eigen instelling maar die nooit in staat zijn om dat geheel te regisseren, want het gaat ook nog om verschillende sectoren, landelijke aanpak et cetera. Dus ik vind die regie enorm belangrijk. Ik weet niet of het ondiplomatiek is om te zeggen maar het ministerie heeft rond 2012 te horen gekregen: gaan jullie je maar eens tijdje niet met dit soort zaken bemoeien. Ik wil echt een hartstochtelijk pleidooi houden om dat ministerie te vragen om toch wat meer regie te nemen, want er moet een partij zijn die in dat midden- en kleinbedrijf van de zorg waar niemand het totaal kan overzien, ons allemaal meeneemt, waarbij ze heel erg goed moeten luisteren naar de patiënten, de burgers en uiteraard ook de zorgprofessionals.

De **voorzitter**: Dank u wel. De heer Van der Swaluw heeft het woord.

De heer **Van der Swaluw**: Dat betreft de vraag over de opt-out en de regie, wat ik een interessante combinatie vind. In het stuk dat ik vooraf heb geschreven, beargumenteer ik ook dat bij een opt-outregeling de regie vanzelfsprekend meer bij de overheid komt te liggen. Het is namelijk de wetgever die de afweging maakt tussen de voor- en nadelen van het delen van gegevens. Die komt dan niet meer bij de patiënt te liggen die misschien onder hoge druk staat.

Dan de vraag over de artsen. Ik heb daar geen empirisch onderzoek naar gedaan. De vraag was hoe een arts in een opt-outregeling zit. Dan is plat gezegd mijn antwoord: die heeft er eigenlijk niets mee te maken. Zowel bij opt-in als bij opt-out heeft hij er niets mee te maken of de gegevens van de patiënt wel of niet gedeeld worden. Zowel bij opt-in als bij opt-out blijft de patiënt altijd eigenaar van de gegevens. Dus daarin verandert niks.

De **voorzitter**: Dank u wel. Dan ga ik naar de heer Verkerk van de ChristenUnie.

De heer **Verkerk** (ChristenUnie): Allereerst hartelijk dank voor de uiteenzettingen. Ik heb twee vragen. Is het wel terecht dat wij zeggen dat de data van de patiënt zijn, vanwege het feit, om maar even de woorden van de heer Hoogland te gebruiken, dat de data in de zorgpraktijk worden gemaakt en dat die data worden geïnterpreteerd? Dus die data zijn misschien wel van alle mensen in de praktijk.

Dan mijn tweede vraag die ik met name stel richting de heer Hoogland. Hoe kijkt hij naar de morele vraag of ik als patiënt mag weigeren om mijn data te delen? Ik stel deze vraag omdat het de zorgpraktijk is waarin allerlei zorgverleners samenwerken. Als zij goede zorg aan mij willen leveren, dan moet ik gewoon toestemming geven om dat te doen. Waar vaak wordt gezegd dat de ethiek het voorgeborchte van de wetgeving is, zou dat een krachtig pleidooi zijn voor een opt-outsysteem. Dan is niet

delen, denkend vanuit de zorg, eigenlijk abnormaal, en dan moet je dat ook durven zeggen. Ik stel het maar even hypothetisch, maar ik wil die vraag in ieder geval wel gesteld hebben.

De **voorzitter**: Ik neem aan dat u die vraag stelt aan de heer Hoogland, want zo leek het een beetje.

De heer **Hoogland**: Dit zijn heel goed vragen, gewoon om eens te bepalen hoe wij nu tot onze manier van denken komen over deze vraagstukken. Een antwoord heb ik er niet op. Wie is de eigenaar van die data? Je zou in ieder geval moeten zeggen: ze hebben altijd betrekking op een persoon, een zorgontvanger. Het is dus niet heel gek om ervan uit te gaan dat hij of zij daar enige zeggenschap over heeft. De gevoeligheid ligt natuurlijk ook vaak bij hem of haar, voor het delen van die data. Maar het is tegelijk waar dat die data ontstaan in praktijken. Dat zijn een hele hoop data waar ik als eigenaar heel weinig mee kan: heel technische data die met allerlei ingewikkelde apparatuur en behandelingsmethodieken te maken hebben. Ik vind het ten minste belangrijk om veel genuanceerder over dat eigenaarschap van die data te denken en niet heel simpel te denken: ze zijn van de patiënt die ja of nee kan zeggen over het gebruik daarvan.

Ik denk dat dat ook geldt voor hoe met data wordt omgegaan in het wetenschappelijk onderzoek. Daar hebben we het nu niet over, maar ook daar spelen data een enorme rol en worden ze gebruikt en benut. Over het opt-outsysteem: ik zou denken dat dat een soort uitzonderingssituatie is waarin mensen mogen weigeren dat data gedeeld worden. Maar het zou heel stellig zo moeten zijn dat dat geen normale situatie is. Juist in die normale situatie zou de borging van privacy enzovoorts heel goed geregeld moeten zijn. Het is niet zo dat je alleen maar privacy hebt doordat je kunt weigeren je data te delen. Nee, ook privacy blijft volop bestaan als je data wel gedeeld en gebruikt worden. Dat maakt het volgens mij juist zo belangrijk om de morele kant van de zaak te benadrukken.

De **voorzitter**: Dank u wel. De heer Van der Voort, D66.

De heer **Van der Voort** (D66): Allereerst dank voor jullie bijdragen. Ik werk nu zelf 25 jaar als intensivist in het veld. Soms behandelen we patiënten al twee of drie dagen op de intensive care voordat we überhaupt alle gegevens over de voorgeschiedenis bij elkaar hebben. Dat het een probleem is, is dus wel heel duidelijk.

In antwoord op de vraag hoe dokters denken over het opt-outsysteem: ik kan me niet voorstellen dat er een substantieel aantal dokters is dat daartegen bezwaren heeft, misschien wel omdat ze als vanzelf aanvoelen dat het hun niet aangaat. Maar ook is er wel veel tevredenheid over de donatieregistratie die er nu is.

Dat gezegd hebbende, heb ik een vraag over het opt-outsysteem, als we die kant op zouden gaan. Dan moeten we heel goed nadenken over de eventuele nadelen en hoe we daarmee omgaan. Dus toch nog even de vraag aan de heer Van der Swaluw wat de nadelen van het opt-outsysteem zijn. Zijn die nadelen substantieel en hoe gaan we daarover dan de communicatie aan?

De tweede vraag die ik heb, is wat breder, wie die vraag ook oppakt. Wat ziet u voor rol voor de overheid? Welke onderdelen zou de wetgever moeten gaan regelen, welke expliciet niet en op welk detailniveau dan wel of juist niet?

De **voorzitter**: Dank u wel. Meneer Van der Swaluw, graag een reactie op de eerste vraag.

De heer **Van der Swaluw**: Dank u wel. In het stuk dat ik vooraf heb rondgestuurd, heb ik een tabel neergezet met voor- en nadelen van opt-in en opt-out. Ik benader die vanuit een gedragswetenschappelijk perspectief. De nadelen van een opt-outsysteem zijn dat tegenstanders van het delen van gegevens actie moeten ondernemen. Als je ertegen bent, moet je dus in actie komen, wat nu andersom is. Als je voor het delen van gegevens bent, moet je in actie komen. Dat wordt dan dus omgedraaid. Een bijkomend nadeel daarvan is dat er dus een groep mensen zal zijn die ongeïnformeerd toestemming zullen geven voor het delen van gegevens. Er is dus minder kans op een bewust gemaakte keuze voor het geven van toestemming. Als je niet oplet, dan deel je je gegevens. Wat ook een nadeel kan zijn: we weten uit gedragseconomisch onderzoek dat mensen sterk reageren op veranderingen van de status-quo. Een opt-outregeling is dat, wat weerstand kan oproepen. Met een opt-outregeling is er naar verwachting meer gegevensdeling, wat naar verwachting in de maatschappij weerstand kan oproepen.

De **voorzitter**: Dank u wel. Wie mag ik het woord geven over de tweede vraag? Gaat uw gang.

De heer **Blankenstein**: Zonder te willen kiezen tussen het ene of het ander systeem, zeg ik dat beide natuurlijk voor- en nadelen hebben. Als we het lastig vinden om in een opt-insituatie genuanceerd te zeggen dit wel en dat niet, dan is dat een beetje de reciproke van de opt-out. Ik noem bijvoorbeeld het onderscheid tussen somatische, psychische en verslavingsinformatie. Er zijn informatiedelen waar je ook bij opt-out misschien heel hard nee roept, en andere waarvan je automatisch zegt: ik sluit mij van harte aan bij het opt-outgedeelte. Ook in die situatie zullen er dus ook wel nuances zijn, lijkt mij.

De heer **Heldoorn**: Daar zou ik graag nog iets aan toevoegen. Wij horen regelmatig over de situatie waarin een second opinion wordt gevraagd, door mensen die zich al heel lang met vage gezondheidsklachten in de zorg bewegen. Zij willen dan een keer echt blanco bekeken worden door hun dokter. Dat is typisch zo'n uitzonderingssituatie waarvoor ruimte moet zijn als het gaat over de opt-out.

Ik neem de vrijheid om meteen de tweede vraag die de heer Van der Voort stelde, te beantwoorden. Wat is de rol van de overheid, wat moet je gaan regelen op welk detailniveau? In mijn verhaal hield ik een pleidooi voor meer regie van de overheid. Ik denk dat de overheid iets kan doen in het verkleinen van die vrijblijvendheid en het bevorderen van standaardisatie. Ik denk dat de Wegiz, waarover we het straks nog gaan hebben, een voorbeeld is van een kaderwet die mogelijkheden biedt om de vrijblijvendheid te verkleinen. Daar zit een bepaling in om dwingender te kunnen zijn richting softwareleveranciers. Natuurlijk heeft de overheid een rol als wetgever om wetgeving die niet meer past of knelt, aan te passen. Dat is wat mij betreft de rol van de overheid. Ik sluit me wel aan bij wat Blankenstein zei: in een wet ga je niet tot op veldniveau regelen hoe je dingen vastlegt, dat moet je op een andere manier doen.

De **voorzitter**: Dank u wel. De heer Karakus van de PvdA heeft een vraag.

De heer **Karakus** (PvdA): Dank u wel voor uw heldere inbreng. Ik zit toch even met een punt dat ik nog niet te pakken heb. Mensen laten zich nu wel registreren. Ik haal uit het verhaal van Gerard dat ze dat een paar keer per jaar moeten doen. Als je geregistreerd bent, is dat dan blijvend? Of moet je dat iedere keer herhalen? Dat haalde ik er niet uit, want in het verhaal van Gerard staat dat je een paar keer moet registreren. Dat is vraag één. Vraag twee is: wat doen we aan het huidige systeem? Ik denk dat het goed is om zeker aandacht te besteden aan en urgentie te geven aan kwetsbare

groepen. Maar wat doen we eraan? Want op zich hebben die mensen er belang bij en ze willen zich ook laten registreren, maar toch gebeurt dat niet. Voordat we het hebben over een nieuw systeem, wil ik weten of we wel het maximale uit het huidige systeem halen. Preventie en voorlichting zijn genoemd, en je kunt de kwetsbaren persoonlijk benaderen. Wat doen we op dit moment?

De **voorzitter**: Dank u wel. Wie wil de vraag oppakken?

De heer **Blankenstein**: De stelling kwam bij collega Heldoorn vandaan, maar ik spreek toch vast uit: nee, een gegeven instemming of onthouding is in principe blijvend. Ik zeg in principe, want als de situatie wijzigt, de wet wijzigt of de wensen wijzigen, kan de instemming of onthouding worden aangepast. Maar het is niet zo dat bij een gelijkblijvende situatie die instemming permanent herhaald moet worden.

De heer **Heldoorn**: Daar zou ik aan willen toevoegen dat in het citaat dat ik in mijn presentatie heb opgenomen, niet precies duidelijk is over welke toestemming het nou gaat. We weten dat er regionale systemen zijn die een bepaalde toestemming vragen. Dat zou kunnen gaan over het verzenden van verwijsbrieven, het uitwisselen van labgegevens. Kortom, als het gaat over het landelijk schakelpunt van VZVZ klopt het dat die toestemming blijft staan. Ik denk dat iedereen die wat ervaring heeft in de zorg weet dat er in de zorg regelmatig om toestemming wordt gevraagd. Ik weet vaak zelf in ieder geval na een paar maanden niet meer of dat nou blijvend of tijdelijk was. Het citaat dat ik noemde had daarop betrekking.

De heer **Van der Swaluw**: Ik zou graag ingaan op de vraag over de informatievoorziening. Over het algemeen weten we uit gedragswetenschappelijk onderzoek dat informatie best wel een goed startpunt is voor gedragsverandering, maar zelden tot nooit voldoende is om mensen een bepaalde keuze te laten maken. Ik refereerde net al aan het rapport van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid uit 2017, Weten is nog geen doen. Om een bepaald probleem te overkomen, bijvoorbeeld kwetsbare groepen helpen bij toegang tot de zorg, is ook weten nog geen doen. Meer informatie is daarbij dus nog meer druk en nog meer vragen om de voor- en nadelen te overwegen van het delen van gegevens.

De **voorzitter**: Daarmee maakt u eigenlijk ook al een bruggetje naar het tweede deel van de vraag van de heer Karakus, of we wel voldoende doen voor kwetsbare groepen. Is er iemand die daar nog op wil reageren? Ik zie mevrouw Veldman.

Mevrouw **Veldman**: Als het gaat om het vragen van toestemming is het nu zo geregeld dat de apotheker dat doet, dat de huisarts dat doet. Dat moet ook nog weer apart over en weer geregeld worden. Dan liggen er vaak wel foldertjes en ik denk dat er best huisartsen zijn die het mensen goed uitleggen, maar dat is niet de standaard. Tegelijkertijd zie ik het volgende; maar dan maak ik 'm even breder. Als het gaat om mensen leren omgaan met nieuwe vormen van zorg – beeldbellen, telebegeleiding en dat soort dingen – zie ik dat zorgverleners echt wel actief bezig proberen te zijn – niet allemaal – om mensen te laten leren. Ik zie mevrouw Prins daar zitten, die in een vorig leven bijvoorbeeld een hele grote groep zorgverleners die ook niet zo digitaal vaardig waren, de digistarters, hielp om om te gaan met dat soort dingen, waardoor ze cliënten ook weer konden helpen. Ik las pas een onderzoekje. In huisartsenpraktijken is de huisarts zelf misschien nog wel digitaal vaardig, maar de assistente of de ondersteuner van de huisarts is dat lang niet altijd. Het is dus ook heel erg belangrijk, als wij kwetsbare patiënten willen helpen, dat de zorgverleners zorgen dat die mensen er ook mee kunnen omgaan

en dat bijvoorbeeld de doktersassistente zegt: de volgende keer kunt u ook online een afspraak maken, of een herhaalrecept vragen of wat dan ook. Dus die aanpak moet veel breder zijn.

De **voorzitter**: Dank u wel. Meneer Heldoorn nog even en dan ga ik naar mevrouw Prast.

De heer **Heldoorn**: Ik wil hier nog iets aan toevoegen. In de jaren dat de huisartsen en apothekers bezig zijn om toestemmingen te verzamelen voor de gegevensuitwisseling via het Landelijk Schakelpunt, is er ook weleens geprobeerd om de aandacht juist te richten op die kwetsbare groepen. Ik heb een recent artikeltje uit het Pharmaceutisch Weekblad meegenomen. Dat ging over de regio Twente. Daar zijn 70 apotheken. Die dachten dat ze hun kwetsbare patiënten heel goed in beeld hadden en daar de toestemming voor geregeld hadden. Het totale percentage opt-in in die apotheken was zo'n 73%. Toen ze het gingen onderzoeken, bleek dat het percentage kwetsbare patiënten, dus 70-plus met veel medicijnen, maar op 66% lag. Dan gaan ze daar weer extra actie ondernemen. Het vergt heel veel energie om die groepen te bereiken.

De **voorzitter**: Dank u wel. Mevrouw Prast van de Partij voor de Dieren heeft nog een vraag.

Mevrouw **Prast** (PvdD): De heer Verkerk heeft me eigenlijk tot het inzicht gebracht dat het misschien wel zo is dat zonder een opt-outsysteem artsen wordt bemoeilijkt om de eed van Hippocrates na te volgen. Dat wilde ik eventjes melden. Dank daarvoor! Ik ben zelf gedragseconoom. Ik weet uit onderzoeken, anders dan op het gebied van medische gegevensdeling, twee dingen. In het algemeen is het zo dat mensen die gepassioneerd voor- of tegenstander van iets zijn, altijd wel de moeite nemen om actief een keuze te maken. Maar die hele grote groep, de 45% van mevrouw Veldman ... Maar het zijn er meer, want het zijn niet alleen de kwetsbaren die denken dat hun patiëntgegevens gedeeld zijn, om een voorbeeld te geven. Dat is een ding dat uit mijn onderzoek bekend is, maar niet voor dit terrein. Dus de vraag is eventjes: geldt hier ook dat gepassioneerde voor- en tegenstanders, ongeacht of je opt-in of opt-out hebt, wel in actie komen als het standaardsysteem niet is wat zij willen? Dan heb ik nog een vraag. Ik werd getriggerd door de vraag van Arda. Behalve dat mensen misschien denken dat hun gegevens gedeeld worden enzovoort, weten we – maar dat is ook weer uit andere terreinen dan het delen van medische gegevens – dat ook mensen die zeker weten dat ze hun gegevens willen delen, dat toch nog even uitstellen tot morgen. En morgen is er weer een morgen. Dat weten we van spaargedrag bijvoorbeeld. Speelt dat hier ook? Ik denk dat het een vraag is aan de heer Van der Swaluw.

Een derde vraag. Mag het nog, voorzitter?

De **voorzitter**: Een hele korte vraag dan.

Mevrouw **Prast** (PvdD): We weten, op alle terreinen, dat wat als de standaard wordt aangeboden, wordt geïnterpreteerd als de aanbevolen keus. In het geval van een opt-in is dat dat je je gegevens niet deelt. Ik stel de vraag aan de heer Hoogland. Als dat ook zo is bij patiëntgegevens, wat is dan de morele implicatie als het zo zou zijn dat burgers denken dat de overheid hen aanbeveelt om niet hun gegevens te delen?

De **voorzitter**: Dank u wel, mevrouw Prast. Ik denk dat de eerste vragen zich vooral richten op de heer Van der Swaluw. Althans, ik kan me zomaar voorstellen dat u daarop zou willen reageren.

De heer **Van der Swaluw**: De eerste vraag was of de gepassioneerde kiezers toch wel van de standaard zouden willen afwijken. Ik heb daar geen empirische gegevens over, maar naar verwachting wel. Dus dat is mijn eerste verwachting. Daarbij aansluitend is het de vraag of mensen zo stabiel zijn in hun passie om wel of geen gegevens te delen. Dus is iemand altijd heel erg op zijn privacy gericht of wisselt dat per situatie, per context of voor degene die het verzoek doet? Uit onderzoek blijkt dat dat wel zo is. Privacyvoorkeuren zijn dus vaker volatiel dan stabiel. Dat pleit ook eigenlijk eerder weer voor een opt-outregeling, waarbij de regie ligt bij de overheid voor de afweging van de privacy.

Mevrouw Prast vraagt of, als een keuze heel belangrijk is, mensen ook tot actie overgaan als ze de intentie hebben om bijvoorbeeld gegevens te delen, bijvoorbeeld als ze in een vragenlijst van mevrouw Veldman aangeven dat ze dat graag willen. Dan haal ik weer het rapport van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid aan: nee, ondanks dat mensen de intentie hebben, blijkt dat maar ongeveer een op de drie gevallen overgaat tot daadwerkelijk gedrag. Dat blijkt uit metastudies uit de psychologie. Een alternatief zou dan kunnen zijn, mocht het opt-outsysteem niet wettelijk te realiseren zijn, om een opt-insysteem in stand te houden, maar mensen wel actief ertoe te bewegen tot een actieve keuze. Dus dat ze, bijvoorbeeld als ze bij de huisarts komen, een zogeheten decision prompt krijgen, dus dat de huisarts actief vraagt «wil je wel of niet je gegevens gedeeld hebben?». Dan is dus niet de aanname: bij geen antwoord delen we je gegevens niet.

De **voorzitter**: Dank u wel. Meneer Hoogland, zou u graag willen reageren op de vraag over de moraliteit?

De heer **Hoogland**: In feite is dat de vraag of de default option niet ook als een morele aanbeveling wordt begrepen. Ik denk eerlijk gezegd dat dat zo is. Ik denk daarom dat als je een opt-outsysteem bepleit, het heel erg belangrijk is dat de discussie over wat goede zorgverlening is, steeds gaande blijft. Het gaat namelijk inderdaad om dat vraagstuk van goede zorgverlening. Wij zeggen: die gegevensuitwisseling is daar belangrijk voor. Daarom moet de burger, de patiënt ook kunnen vertrouwen op het systeem van uitwisseling, zou ik zeggen. Je moet ook een gezondheidszorg hebben die het vertrouwen waard is dat wij dit als de morele aanbeveling doen aan de burger.

De **voorzitter**: Dank u wel. Dan zijn we toegekomen aan de laatste vraag in dit blok. Die is voor de heer Van Kesteren van de PVV. Gaat uw gang.

De heer **Van Kesteren** (PVV): U heeft zeer nuttige bijdragen geleverd, waar wij ons voordeel mee kunnen doen. Mijn vraag gaat over patiënten, die belangrijk zijn. De donorwet is hier aangenomen, ook in de Tweede Kamer, met miniem verschil. Dat betekent dus dat deze wet in de samenleving ook tot verdeeldheid leidt, want niet iedereen is het eens met die wet. Dan wordt er een communicatieplan opgesteld om mensen te verleiden om zoveel mogelijk ja of nee te laten kiezen. Dat blijkt dus moeilijk te zijn. Een aantal collega's hebben dat al aangegeven. Hoe zal dat opt-outsysteem bij patiënten landen? Dat is mijn vraag.

Dan kom ik ook op het vertrouwen, dat is genoemd. We hebben het over goede zorgverlening. Elke Nederlander vindt goede zorgverlening voor zichzelf belangrijk. Daarom zouden ze massaal moeten kiezen voor de uitwisseling van gegevens. Toch blijkt dat in de praktijk anders te werken. Zijn die mensen laks? Of hebben al die mensen die geen keuze kunnen maken, twijfels over waar hun gegevens belanden? Misschien zou er iets te zeggen zijn voor een maatschappelijk debat voorafgaand aan zo'n communicatieplan. Daar wil ik nog wel graag iets over horen van de Patiëntenfederatie en wellicht van de filosoof onder ons.

De **voorzitter**: Wie mag ik het woord geven? De heer Heldoorn.

De heer **Heldoorn**: Mijn collega en ik trokken zelf al de parallel met de donorwet, het geenbezwaarsysteem. Ik denk overigens nog wel dat er een groot verschil is. De donorwet gaat over een situatie die voor mensen nog wat verder weg staat dan hun eigen gezondheid. Dit gaat primair meteen over je eigen gezondheid en raakt die. Ik kan me zo voorstellen dat dat wel degelijk heel erg van invloed is. Ik wijs op een van de figuren die ook in de presentatie van Dianda Veldman zitten. Op de vraag «mijn medische gegevens moeten beschikbaar zijn bij iedere zorgverlener waar ik onder behandeling ben» zegt bijna 75% van de respondenten «ja, wij vinden dat dat moet». Ik weet dus niet of die fiftyfifty in deze situatie ook speelt. Dan over een maatschappelijke discussie: ik denk dat die heel belangrijk is. Volgens mij zijn we die hier vandaag begonnen, maar het lijkt mij zeer zinvol dat die breder gevoerd wordt over dit soort belangrijke thema's.

De **voorzitter**: Volgens mij wil iedereen reageren. Misschien is het goed om het rondje even af te maken. Meneer Blankenstein, gaat uw gang.

De heer **Blankenstein**: Het is een bewijs uit het ongerijmde wat ik nu zeg, maar we hebben met de coronanoodwetgeving inderdaad een beetje van een opt-in naar een tijdelijke, onder noodvoorziening geldende opt-out gewerkt. Dat was natuurlijk met een heel specifiek doel en beperkt. Maar in ons Volgjezorgsysteem, waar iedereen kan inloggen, zijn er maar heel weinig actieve neezeggers bijgekomen. Op de 6 miljoen Nederlanders die door dit besluit in de opt-in terechtkwamen, hebben er slechts honderden gezegd: nee, dat wil ik niet. Nogmaals, dat is geen bewijs tegen de stelling, maar het is wel indicatief voor hoe mensen reageren in zo'n situatie.

Mevrouw **Veldman**: We hebben de donorwet genoemd als voorbeeld van hoe je het zou kunnen regelen, onafhankelijk van de inhoud. Ik begrijp wat u zegt. Daar waren allerlei ethische discussies omheen: je doet het voor een ander ... Nou ja, laten we die discussie niet herhalen. In dit geval gaat het om je eigen belang. Jij bent bijvoorbeeld allergisch voor morfine en dat weten ze niet op de spoedeisende hulp. Ik denk dat het dus een heel andere lading zal hebben. Wat dat betreft verwacht ik veel minder maatschappelijke discussie. Tegelijkertijd, als wij werken met een opt-out, dan moeten we wel zorgen dat die mensen die dingen hebben die ze gewoon niet willen delen met zorgverleners, ook de kans krijgen. Het moet ook niet zo zijn dat de fysiotherapeut weet dat jij bij de psychiater loopt of je tandarts alles van je weet. Het moet dus wel degelijk begrensd kunnen worden. Mensen moeten inderdaad ook met een soort schone lei kunnen beginnen in sommige situaties. Voor die groep wil ik absoluut opkomen.

De heer **Van der Swaluw**: Daar ben ik het helemaal mee eens. Ik zou er graag nog iets aan willen toevoegen. Soms in de discussie over opt-in of opt-out ontstaat weleens het misverstand dat opt-in neutraal is en opt-out sturend. Maar dat is niet zo. Allebei de opties zijn sturend. Je stuurt altijd gedrag. Bij allebei de keuzeopties, bij allebei de manieren om een keuze te presenteren, blijft de keuzevrijheid in stand. Dat wilde ik nog even toevoegen.

De heer **Hoogland**: Ik vind het een hele spannende vraag, maar ik heb erg de indruk dat opt-in/opt-out in de donorregistratiewet een moreel veel gevoeliger vraagstuk was. Mensen ervoeren opt-out als een morele aanbeveling van een standpunt dat zij niet deelden. Ik geloof dat dat in het geval van gegevensuitwisseling veel minder het geval is, omdat het heel

duidelijk is dat de bedoeling ervan is dat het betere zorgverlening leidt. Ik zou dat een minder moreel omstrede optie vinden.

De **voorzitter**: Heel veel dank. In een beperkte tijd hebben we een heel waardevolle discussie gehad. Dank u nogmaals voor de bijdragen. Ik nodig u van harte uit om na de korte break die wij zo hebben, deel te nemen aan het tweede deel van deze bijeenkomst.

Het is nu 18.17 uur. Mijn voorstel is om 18.30 uur weer te beginnen met het tweede deel. Dan heeft u even de tijd om de benen te strekken. Dan kunnen ook de andere inleiders achter de tafel gaan zitten. Dank u wel.

De vergadering wordt geschorst van 18.17 uur tot 18.32 uur.

THEMA II: Efficiënte gegevensuitwisseling ten behoeve van goede zorg

1. Hoe wordt gekomen tot succesvolle gegevensuitwisseling, welke partijen zijn daarbij betrokken en wie is/zijn (waarvoor) verantwoordelijk?

Gesprek met:

- Dianda Veldman (directeur/bestuurder, Patiëntenfederatie Nederland)
- Koen van der Swaluw (onderzoeker gedragseconomie, RIVM / universitair hoofddocent Economie, Radboud Universiteit)
- Jan Hoogland (universitair docent Bestuurswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam / bijzonder hoogleraar Christelijke Filosofie, Universiteit Twente)

De **voorzitter**: Mag ik iedereen vragen plaats te nemen? Bij mevrouw Ploem is al een discussie gaande, geloof ik. We gaan beginnen. We zijn bij het tweede blok, waarin we het vooral hebben over efficiënte gegevensuitwisseling ten behoeve van goede zorg. Ik ga niet te veel woorden ter inleiding spreken; dat mag u allemaal zelf doen. Wederom fijn dat u hier bent en dat u ons wilt verrijken met uw standpunten. Ik geef graag eerst het woord aan de heer Hooghiemstra. Wilt u zichzelf nog introduceren? Ik heb wel een beetje opgezocht wat u deed, maar het komt vanzelf. Gaat uw gang.

De heer **Hooghiemstra**: Voorzitter. Veel dank aan u en de overige leden van deze commissie voor de uitnodiging. Ik ben vereerd dat u mij om een korte inleiding vraagt. Meer specifiek vraagt u mij hoe te komen tot succesvolle gegevensuitwisseling, welke partijen daarbij betrokken zijn en wie waarvoor verantwoordelijk is. Ik beantwoord uw vraag als expert-bestuurder van stichting MedMij, vanuit opgedane ervaring en inzichten in mijn adviespraktijk op het raakvlak van data en recht, en op basis van het onderzoek dat ik heb gedaan voor mijn proefschrift dat drie jaar geleden verscheen over informatiele zelfbeschikking in de zorg. Het doel van MedMij is dat uiteindelijk iedereen die dat wil zijn of haar eigen gezondheidsgegevens levenslang veilig en betrouwbaar kan verzamelen, beheren en delen in een zelfgekozen persoonlijke gezondheidsomgeving met MedMij-label. Nu is het huidige zorglandschap bij gegevensuitwisseling in de regelgeving helaas nog gefragmenteerd georganiseerd, onder andere met schotten tussen cure, care, sociaal domein en preventie. Vanuit een brede blik ontwikkelt MedMij toe naar een persoonlijke gezondheidsomgeving als integrale cockpit van zorg en gezondheid. Kort gezegd is mijn antwoord op uw vraag dat om tot succesvolle gegevensuitwisseling voor kwalitatief goede zorg te komen, twee zaken van belang zijn: geen vrijblijvendheid meer en het wegnemen van fragmentatie. Hoewel het een mooi, pril begin is dat de Minister van VWS, naar aanleiding van het advies van de Raad van State recent in paragraaf

2.3.4 van de memorie van toelichting van het wetsvoorstel Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg, Wegiz, er nader op ingaat dat bij de ontwikkeling van NEN-normen rekening gehouden moet worden met het MedMij-afsprakenstelsel, is het belangrijk dat de lat hoger wordt gelegd. Namelijk: door zorgaanbieders en leveranciers via wetgeving te verplichten hun huidige, vaak intern gerichte belangen plaats te laten maken voor integrale, eenduidige, gestandaardiseerde gegevensuitwisseling in het algemeen belang van goede zorg voor zorggebruikers en zorgprofessionals. Ik licht mijn antwoord graag nog kort toe. Afgelopen zomer heeft MedMij de grens doorbroken van 4.000 zorgaanbieders die via open standaarden te vinden en te gebruiken zijn voor gebruikers van persoonlijke gezondheidsomgevingen. De praktijk leert echter dat veel onderdelen nog kinderziektes hebben. 90% van deze kinderziektes vindt zijn oorsprong in de interpretatieruimte in de informatiestandaarden. De grootste uitdaging op dit moment is dat de implementatie en toepassing van standaarden te vrijblijvend is voor leveranciers en zorgaanbieders. Daarnaast worden per sector en per versnellingsprogramma verschillende keuzes gemaakt qua infrastructuur, implementatie en toepassing van standaarden. Zorgaanbieders, leveranciers en andere organisaties in de zorg blijken vaak te intern en egogericht in plaats van te handelen in het belang van integrale gegevensuitwisseling voor goede zorg door zorgprofessionals voor zorggebruikers. Bij MedMij en in mijn adviespraktijk zie ik dat dit zeer veel afstemming vergt en tot bureaucratie leidt en er soms zelfs sprake is van onderlinge concurrentie. Dat leidt naast suboptimale zorg tot verspilling en frustratie van menskracht, die, gelet op de toenemende personeelstekorten in zowel de zorg als de IT, onaanvaardbaar is en ondragelijk kostbaar wordt. Het algemeen belang moet vooropstaan.

MedMij is in samenwerking met Nictiz en VZVZ ideaal gepositioneerd om vanuit het algemeen belang te toetsen of de interoperabiliteit in de hele zorg ook daadwerkelijk werkt, aangezien alle standaarden en zorgsectoren de gebruiken van de persoonlijke gezondheidsomgeving raken. De vrijblijvendheid en fragmentatie kunnen slechts worden weggenomen met verplichtende afspraken met zorgaanbieders en leveranciers en uiteindelijk slechts met verplichtende wetgeving, zoals het wetsvoorstel Wegiz en nog voor te bereiden wetgeving voor persoonlijke gezondheidsomgevingen. Wetgeving zal ertoe bijdragen dat er naast het verplichten van standaarden sprake is van tegenmacht om gebruikers van persoonlijke gezondheidsomgevingen in de komende tijd te beschermen tegen de datamacht van bedrijven en overheden binnen en vooral ook buiten Europa, bijvoorbeeld door een patiëntgeheim, een verbod op het commercieel exploiteren van gezondheidsgegevens en het regelen van beter toezicht, zoals ik in mijn proefschrift heb aanbevolen.

Kortom, ik pleit ervoor om in aanvulling op het wetsvoorstel Wegiz tevens wetgeving voor te bereiden voor persoonlijke gezondheidsomgevingen. Mijn verzoek is dat vanuit de overheid en vanuit u als wetgever verantwoordelijkheid wordt genomen door het lef te hebben om na jaren van laissez-faire zo spoedig mogelijk verplichtingen op te leggen en daarbij fragmentatie te vervangen door integratie van gegevens in persoonlijke gezondheidsomgevingen, in aanvulling op de bestaande zorgdossiers van zorgprofessionals. In dat geval zullen zorggebruikers en zorgprofessionals samen over kwalitatief goede zorg kunnen beslissen en bevrijd worden van het huidige vrijblijvende en gefragmenteerde zorglandschap. Voorzitter, dank voor uw aandacht. Ik kijk uit naar de gedachtewisseling straks.

De voorzitter: Veel dank voor uw bijdrage, meneer Hooghiemstra. De heer Van Houdenhoven zou ons graag toespreken vanaf het spreekgestoelte. U bent voorzitter van de raad van bestuur van de Sint Maartens-

kliniek en bijzonder hoogleraar economische bedrijfsvoering gezondheidszorg bij de Radboud Universiteit. Gaat uw gang.

De heer **Van Houdenhoven**: Dank u wel, voorzitter, dat ik uitgenodigd ben bij u en uw commissie in deze Kamer. Ik heb jullie drie dia's gestuurd. De eerste betreft de situatie in Nijmegen. Daar ziet u verschillende ziekenhuizen en richtingborden. Dat gaat over de fysieke bereikbaarheid van de ziekenhuizen in Nederland, ook van mijn ziekenhuis, en van alle zorginstellingen. Als u naar het tweede plaatje gaat, dan ziet u de toltunnel bij de Westerschelde. Mijn grote angst is dat de dingen die we nu doen ertoe leiden dat er virtuele tolwegen ontstaan, waardoor de virtuele bereikbaarheid van de ziekenhuizen en van alle zorginstellingen, die zoals net vaak gezegd is absoluut noodzakelijk is voor goede zorg ... Dat er marktpartijen zullen zijn die die virtuele bereikbaarheid teniet zullen doen. Dat gebeurt vandaag al. De collega van VZVZ heeft daar een fantastische rol aan. Aan de ene kant hebben we de persoonlijke gezondheidsomgevingen waarin patiënten al hun data kunnen verzamelen via de MedMij-standaard, die net door Hooghiemstra is besproken. Aan de andere kant zijn er ziekenhuizen, maar die ziekenhuizen dragen geen gegevens over. Ze maken gebruik van elektronische patiëntendossiers. De vraag is: hoe komen de gegevens van mijn ziekenhuis in het systeem van de patiënt, in die PGO? Dat gaat via een onbegrijpelijke afkorting, de DVZA: dienstverleners in het zorgaanbiedersdomein. Daar zijn er vele van. Dat zijn allemaal marktpartijen die allemaal hopen dat u een stukje tol betaalt als het stukje gegevens, de data waarover net gesproken werd, van A naar B gaat, of dat nou naar een patiënt is of tussen gegevens. Laat u niet in de luren leggen: dit gaat over heel veel geld. De aanbieders van elektronische systemen worden ontzettend vrolijk van de data die bij mij in het systeem zitten of de data die straks in het PGO-systeem zitten.

Als u verder bladert naar mijn laatste dia, ziet u daar de epische strijd die nu plaatsvindt tussen Apple en Epic Games. Dat gaat erover dat Apple nu alle betaalsystemen in handen heeft en dat je als spelletjesmaker – lees: een PGO – ziet dat alleen via Apple, op de manier die zij willen, data worden overgedragen tussen jouw klanten. Daar moet je dan 30% voor afdragen. Apple heeft daarmee het monopolie. Stelt u zich eens voor dat Apple of een ander ICT-bedrijf alle DVZA's van Nederland gaat kopen en daarmee dit gaat doen. Dat is de angst die ik heb. De Wegiz is een fantastisch instrument om de volgende stap te zetten, maar als u die wet leest, komen de woorden «geld» en «euro» er eigenlijk niet in voor. Het zou heel goed zijn als u ook nadenkt over dit vraagstuk om te voorkomen dat uitwisseling wordt gemonopoliseerd door marktpartijen. Dan krijgen alle discussies die er net waren over opt-in en opt-out ineens een heel andere lading.

Tot slot. Als u, zoals in de Wegiz wordt gedaan, deze discussie overlaat aan de veldpartijen – ik moet u eerlijk zeggen dat ik een van die veldpartijen ben, dus mijn excuus daarvoor – zou het traject van uitwisseling weleens heel lang kunnen gaan duren. De veldpartijen die de discussie voeren over hoe je die uitwisseling moet doen, hebben allemaal weer dat beroemde belang van die data, die ze allemaal willen gaan gebruiken. Met een optimistische rekensom van mijn kant is de kans dat we in 2026 apotheekgegevens uitwisselen, weleens een nachtmerrie waar ik 's morgens uit wakker word. Ik hoop dus dat u, als u dit voorstel met elkaar bespreekt, deze twee elementen ook meeneemt.

Dank u wel.

2. Hoe kunnen gegevens uit de zorg breder worden ingezet in het sociaal domein (maatschappelijke ondersteuning en jeugdzorg)?

Gesprek met:

- Guus Jaspar (bestuurslid, LHV / huisarts)
- Isabelle Diks (wethouder, gemeente Groningen)

De **voorzitter**: Veel dank. We hebben geprobeerd om de sprekers die een beetje dezelfde thematiek raken, bij elkaar te brengen. De heer Jaspar is dan de volgende en daarna mevrouw Diks. Het gaat dan vooral over het iets breder inzetten van de gegevens in de zorg, bijvoorbeeld in het sociaal domein, de jeugdzorg en zo verder. Gaat uw gang. Ik moet u natuurlijk even voorstellen. U bent bestuurslid van de LHV en u bent huisarts in Terneuzen.

De heer **Jaspar**: Voorzitter, waarde leden van de Eerste Kamer. Dank voor de uitnodiging. Het doet mij deugd dat de Westerscheldetunnel werd genoemd. Daar heb ik veel mee te maken vanuit Terneuzen. Het doet mij ook deugd om te zeggen dat ik daar razendsnel doorheen kan dankzij de techniek en het token dat we daarvoor hebben. Dat is heel anders met de Liefkenshoektunnel, waar ik toch flink in de remmen moet omdat ik de boom anders meeneem. Dat contrast schetsend, zeg ik dat het goed geregeld is in Nederland met onze langste tunnel.

Zoals gezegd ben ik huisarts in Terneuzen en bestuurder bij de Landelijke Huisartsen Vereniging. Wij vertegenwoordigen 13.000 huisartsen, gevestigd, waarnemend en in opleiding. We hebben uiteraard veel te maken met uitwisseling van gevoelige medische gegevens. Het is dus ook heel belangrijk om daar zorgvuldig mee om te kunnen gaan. Lastig is het als de gegevens niet op het juiste moment beschikbaar zijn. Voor ons is dat met name bij de spoedzorg, waar je soms echt staat te sukkelen om patiënten te kunnen helpen. Daar valt gewoon nog heel veel te verbeteren in dit land. Patiënten vinden het soms ook heel onbegrijpelijk dat we daar nog geen toegang toe hebben op het moment dat we aan het bed staan of een patiënt in de huisartsenpost zien.

Ik ben een beetje uit mijn comfortzone gehaald omdat ik het over het sociaal domein mag hebben. Eigenlijk is dat heel gek, want daar hebben we toch heel veel mee te maken. Aan de andere kant zit er toch wel een stuk afscheiding tussen. Een Westerschelde, zou ik bijna zeggen, maar we hebben nog geen tunnel om elkaar te bereiken. Wat helpt de huisarts nu in de samenwerking met het sociale domein? Het allerbelangrijkste – ik geef u dan al gelijk mijn conclusies mee, mocht ik afgehamerd worden doordat ik te lang praat – is dat zorgverleners elkaar kennen en elkaar weten te vinden in die domeinen en dat zorgsystemen in dezelfde taal met elkaar kunnen praten. Daarnaast is het zo dat de gegevens die gedeeld worden, gegevens moeten zijn die nodig zijn om de zorg te kunnen verlenen die de cliënt of patiënt – we noemen onze zorgvragers ook nog anders – op dat moment nodig heeft, niet meer en niet minder. Als we kijken hoe het met de uitwisseling zit, zien we dat er allerlei technische en juridische grenzen zijn die daar beperkend in werken. In de zorg loopt de uitwisseling al niet altijd even gesmeerd. Ik had het al over de huisartsenposten waar ik als huisarts dan zit en eigenlijk graag mijn eigen gegevens zou willen zien. Dat kan ik niet eens; ik kan bij wijze van spreken niet in mijn eigen HIS als ik dienst heb. Het HIS is ons automatiseringssysteem. Met het sociale domein is het helemaal nog niet op orde. Daar spreekt men eigenlijk een heel andere taal. We weten ook dat juist de mensen in het sociale domein, die voorzieningen van de Wmo gebruiken, in principe ook de mensen zijn die de meeste zorg nodig hebben. Dat is heel vaak een hele kwetsbare groep. In de spreekkamer hebben we vaak te maken met medische problemen die eigenlijk helemaal geen medische problemen zijn, maar zaken waaraan een probleem in het sociaal domein ten

grondslag ligt. Alleen ga je niet naar je huisdokter toe omdat je zoveel last hebt van je buurvrouw die continu herrie zit te maken en de muziek te hard heeft staan. Je hebt hoofdpijn, dus je gaat met hoofdpijn naar de huisarts. Ik kan dat niet oplossen. Ik heb dan geen neuroloog nodig, maar de woningbouwvereniging om een oplossing te zoeken voor deze mevrouw. Dat is exemplarisch voor waar we heel vaak mee te maken hebben. Goede zorg en hulp vanuit het sociale domein helpen in de preventie om gezondheidszorg, dure zorg, te voorkomen. Zoals een collega-bestuurder van mij zei: aandacht loont. Ik vind dat eigenlijk een slogan die heel belangrijk is om de juiste aandacht voor die mensen te hebben.

Als huisarts zit ik als een spin in het web rondom de medische informatie. We hebben in dit land afgesproken dat de huisarts dossierhouder is. Ik reken me rijk omdat ik van de patiënten die bij mij ingeschreven staan, het meest complete dossier heb van wat er met ze aan de hand is. Op die manier houd ik het totaalbeeld van de patiënt en kan ik ook persoonsgerichte zorg geven. Wat is voor u nu van belang? Waar wilt u naartoe? Wat heeft u nu nodig met de klachten? Of dat nu naar het sociale domein toe is of naar het ziekenhuis, dat helpt mij enorm. Maar ik merk ook dat de behoefte aan informatie vanuit het sociale domein vaak ongebreideld is. «Haal maar een briefje bij de dokter, die heeft de gegevens vast in het dossier staan.» Dat geeft mij extra informatie, want dat briefje bij de dokter ... Waarom heb je bij de aanvraag van een traplift, om iets te noemen, een uitdraai van je hele dossier nodig? Dat vond die meneer of mevrouw bij de gemeente zo gemakkelijk. Dan moet ik het gesprek aangaan met de patiënt: wat is dan de vraag? Of ik moet de telefoon pakken en vragen: goh, wat heb je nodig van mij, want een heel dossier voor deze vraagstelling vind ik een beetje overkill? Dat zullen we in de gegevensdeling dus moeten begrenzen. Kijk welke vraag er ligt, welke zorg er geleverd moet worden en welk stukje informatie van belang is om de patiënt te helpen. Dat kan ik delen en dat kan de patiënt ter beschikking stellen aan die andere zorgverlener. De wet kan daar uiteraard bij helpen door dat af te grenzen en te beperken, maar daar zullen we wel oog voor moeten hebben.

Uiteindelijk is ons belangrijkste doel dat de zorgsystemen die we hebben, gewoon met elkaar gaan praten in dezelfde taal en elkaar begrijpen. Op dit moment praten ze vaak Japans en Chinees met elkaar, waardoor er niks gewisseld wordt wat begrijpelijk is. Maar de andere kant is dat de wet veel regelt, maar ik ook afhankelijk ben van wat mijn HIS-leverancier voor mij wil doen met dat systeem. In de wet is dus niet te regelen: zorgverlener, dit moet je in orde hebben. Er moet ook aandacht zijn voor de producenten van deze systemen om hun verplichting na te komen, want ik kan dat systeem zelf niet maken of inregelen. Er moet dus ook aandacht voor zijn dat daar geleverd wordt en dat de afspraken die we maken, worden ingebouwd in de automatiseringssystemen. De Wegiz richt zich op dit moment heel erg op het medische domein. Het pleidooi is eigenlijk: pak ook het sociale domein mee, want dat helpt ons om dure medische zorg te voorkomen en om de patiënten veel beter te helpen met de zorgvragen die ze hebben en die wellicht op een andere manier bij ons binnenkomen. Het is dus heel belangrijk dat zorgverleners elkaar kennen. Een mooi voorbeeld is: regelgeving is regelgeving. We hebben een mooie studiereis naar Edinburgh gemaakt, want daar heeft men ook ontdekt dat het sociale domein en het medische domein heel veel aan elkaar raken. Hoe heeft men het daar opgelost? Ze halen geld weg bij het sociaal domein en ze halen geld weg bij het medische domein. Dat moeten ze samen doen en dan zullen ze ook wel gaan samenwerken. Verrassend, of misschien niet, maar wat blijkt? Er zijn regio's waar het loopt als een trein en er echt supergoede dingen worden gedaan en er zijn regio's waar helemaal niks gebeurt. Daar zegt het medisch domein: snel dat geld terug, want het is ons geld. Het sociale domein zegt hetzelfde. Wat is nu de kwintessens?

Waarom loopt het wel en waarom loopt het niet? Het heeft er gewoon mee te maken of je elkaar kent, of je hetzelfde doel draagt en of je met elkaar koffiedrinkt en zegt: joh, gaan wij in onze regio iets goeds doen samen? Dan loopt het. Daar waar dat niet gebeurt, loopt het dus voor geen meter, welke regelgeving er ook onder zit. De menselijke factor en elkaar kennen – u weet ongetwijfeld allemaal dat het zo werkt – zijn superbelangrijk bij de uitdagingen waar we voor staan.

De **voorzitter**: Heel veel dank, meneer Jaspar. U zet een overtuigend pleidooi neer. Mevrouw Diks, u wilt ook naar het spreekgestoelte. U bent wethouder van de gemeente Groningen, maar voorheen was u parlementariër. Nu bent u dus op een andere manier hier aanwezig. Gaat uw gang.

Mevrouw **Diks**: Dank u wel, voorzitter. Ik was wel parlementariër, maar niet in deze Kamer. Dank uiteraard voor de uitnodiging om hier te spreken. Ik spreek namens Groningen, maar ik hoop oprecht ook namens een heleboel andere Nederlandse gemeenten.

Voorzitter. Kwaliteit van leven is altijd een resultante van een nauw samenspel tussen de verschillende levensfacetten. Hoe het gaat met iemand in een bepaald leefdomein kan in de praktijk natuurlijk nooit los worden gezien van de context waarbinnen dit zich voordoet en de relaties die er hierbij zijn met allerlei andere domeinen, of het nu gaat om uitdagingen op het gebied van met moeite rondkomen vanwege een instabiel inkomen, belemmeringen in het alledaagse als gevolg van gezondheidsproblemen of ontwikkelingsachterstanden bij jongeren in kwetsbare gezinssituaties. De aanpak van dergelijke opgaven vraagt telkens een zekere integrale blik, waarbij verschillende kundigheden op juiste wijze bij elkaar moeten komen en elkaar moeten versterken. In veel gevallen wordt de mate waarin een aanpak succesvol is dan ook bepaald door hoe goed een netwerk als geheel functioneert en niet slechts door de mate van functioneren van de afzonderlijke onderdelen daarin. Goede en tijdige uitwisseling van informatie, zowel de harde als de zachte, is hierin daarom van groot belang. Dat moet tot uitdrukking komen op allerlei verschillende niveaus en in verschillende stadia, van beleidsontwikkeling tot uitvoering en van preventie tot signalering van passende ondersteuning en zorg.

Tegelijkertijd zien we, ook in Groningen, dat mede als gevolg van en in antwoord op een snel veranderende samenleving het zorglandschap diffuus en complex, of beter «diffuser en complexer» is geworden. Zoals we in het eerste blok al hoorden, brengt dat verdere uitdagingen met zich mee op het gebied van afstemming en informatie-uitwisseling. Daar komt nog bij dat wettelijke kaders en beleidsmatige instrumenten nog veelal vanuit specifieke disciplines ingestoken zijn: werk, onderwijs, zorg enzovoort. Menselijke uitdagingen worden als het ware opgeknipt in behapbare en soms – of meestal – strikt omliggende stukjes probleem. Deze versnippering en verkokering werken ook door in databeheer en informatie-uitwisseling. Daarmee ligt het gevaar op de loer dat we op lokaal niveau werken aan bedachte stukjes oplossing, die vervolgens met de beste bedoelingen langs elkaar heen werken of soms weleens tegengesteld zijn aan elkaar. Dat staat natuurlijk totaal op gespannen voet met de principes onder bijvoorbeeld het gebiedsgericht werken of de decentralisaties in het sociaal domein. Want een van de primaire uitgangspunten bij de transformatie is natuurlijk juist dat ondersteuning en zorg in eerste instantie zo veel mogelijk dicht bij de eigen leefsituatie van inwoners en in hun omgeving moeten worden georganiseerd, waarbij in de meeste gemeenten de mensgerichte benadering natuurlijk leidraad is.

Juridische belemmeringen en/of onduidelijkheden over de reikwijdte of de beleidsruimte op het gebied van gegevensuitwisseling staan de hierboven gewenste nauwe afstemming of zelfs integrale samenwerking tussen

partijen nog geregeld in de weg. Sterker nog, soms werkt het zelfs als een prikkel om het niet te doen, dus om niet samen te werken. Dat leidt dan weer tot frustratie bij hulpverleners en andere professionals in de wijk en natuurlijk ook tot onwenselijke situaties bij inwoners zelf. Misschien een aantal voorbeelden ter illustratie. Een van de dingen die problematisch zijn, is dat het in situaties waarin grote zorgen bestaan over een onveilige gezinssituatie of die te relateren zijn aan complexe of zeer complexe gezinsproblematiek, bijvoorbeeld ggz, verslavingszorg, huiselijk geweld of kindermishandeling, heel lastig is om snel en adequaat – tijdig dus – tussen keten en netwerkpartners makkelijk informatie te delen. In heel veel casuïstiek waarbij sprake is van meervoudige problematiek is een gebrek aan inkomen, schuldenproblematiek, een van de grote oorzaken. We hebben het net van de huisartsen gehoord: wij weten dat ongeveer 40% van de mensen die de huisartsen bezoeken, schulden heeft. Is zo iemand nou ziek of moet de gemeente kijken naar die schulden? Waar begint het begin van de oplossing? Een betere afstemming – daarom passen wij samen goed in dit blokje! – tussen huisartsen en de sociale wijkteams is natuurlijk cruciaal. Ik geef een ander voorbeeld. Het Centraal Administratiekantoor kan informatie over de eigen bijdrage, bijvoorbeeld dat een inwoner die niet kan betalen, wel delen met onze afdeling Werk en Inkomen, maar niet met maatschappelijke ondersteuning. Op zo'n manier kunnen wij passende ondersteuning voor iemand in nood of met een probleem natuurlijk veel moeilijker voor elkaar krijgen.

Een heel bekend voorbeeld is natuurlijk de overgang van 18-min naar 18-plus, van de Jeugdwet naar de Wet langdurige zorg: erg ingewikkeld en een van de grote problemen waardoor kinderen – ja, je bent natuurlijk volwassen als je 18 bent – letterlijk van de ene op de andere dag in grote problemen geraken. Soms is het ook heel ingewikkeld als inwoners vanuit de ene provincie naar een andere provincie verhuizen. Dan mag er geen informatie worden uitgewisseld en beginnen we dus helemaal opnieuw. Al die tijd zijn die mensen in nood, hè? Ik ben dus voor een slimmere uitwisseling van gegevens, omdat al die tijd kinderen geslagen worden en gezinnen in nood zijn en we wel vasthouden aan de regel om gegevens op de juiste wijze uit te wisselen, maar niet het kind hebben geholpen. Dat is mijn probleem met onhandige gegevensuitwisseling. Een ander voorbeeld is de verbinding en de overdracht vanuit de Wmo naar de Wet langdurige zorg. Daar zit ook een hele onhandige of beter gezegd onbestaande slimme en warme overdracht.

Voorzitter. Zeer eens dus dat een verstandige gegevensuitwisseling natuurlijk excessen moet voorkomen, maar dat die alstublieft een adequate dienstverlening van huisartsen, sociale teams en noem maar op niet in de weg mag staan. Dank u wel voor uw aandacht.

De **voorzitter**: Heel veel dank.

3. Voldoet de huidige wetgeving of zou die – op onderdelen – moeten worden aangepast? (Te denken valt aan AVG, WGBO en Wabvpz.)

Gesprek met:

- Corrette Ploem (universitair hoofddocent Gezondheidsrecht, Amsterdam UMC)

De **voorzitter**: We maken nu de overstap naar het juridische kader. We zijn heel blij dat mevrouw Ploem, die universitair docent gezondheidsrecht in Amsterdam is, ons daarover wil toespreken. Wilt u dat vanaf die plek doen? Ja? Gaat uw gang.

Mevrouw **Ploem**: Ik heb nu natuurlijk naar iedereen geluisterd, en ik had mijn verhaal ook een andere inhoud kunnen geven. Ik ga toch even de

wetten die relevant zijn, kort met u langslopen. Werpen ze inderdaad de juridische belemmeringen op waarover gesproken is? Ik wijs er wel op dat we hier inderdaad een beperkte discussie hebben, want we hebben het niet over gegevensuitwisseling in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Dat is ook een discussie op zichzelf. Het gaat ook over opt-in en opt-out, kan ik u verzekeren. Daarover is nu een gedragscode in voorbereiding. We hebben het ook niet over de gegevensuitwisseling in het kader van de net in werking getreden wetgeving op het terrein van de ggz, de Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg en de Wet zorg en dwang. Ook daar lijkt gegevensuitwisseling een cruciaal punt en zijn er mogelijk de nodige problemen. Die wetten worden nu geëvalueerd. Daar ben ik bij betrokken. Ook dat is een heel, heel belangrijk aandachtspunt. Maar we hebben net van de vorige spreekster gehoord in welke andere domeinen de gegevensuitwisseling niet goed gaat en de aandacht behoeft die nu ook wordt gegeven aan zorginformatie-uitwisseling voor goede zorgverlening. Daar gaat het natuurlijk om zorg die vrij toegankelijk is en van goede kwaliteit is en waarbij sprake is van continuïteit. Ik wil onderstrepen dat dat van groot belang is en een groot belang heeft, trouwens ook als er verplichting uit wetgeving volgt. Ik ben het dus zeer eens met alle vorige sprekers die het belang daarvan benadrukten. Laat ik eerst even stilstaan bij de AVG. De AVG biedt eigenlijk een vrij algemeen kader en levert weinig problemen op voor de gegevensuitwisseling. De grondslag in de AVG is namelijk best goed geregeld. Je hebt een grondslag als je een behandelovereenkomst hebt met de betrokkene of als er een vitaal belang van de betrokkene is. Dan moet je denken aan een nood situatie. Ook biedt de AVG voldoende ruimte om het verwerkingsverbod op te heffen dat geldt voor gezondheidsgegevens. Ik weet niet of u zich dat realiseert, maar de Europese wetgever heeft dat nu eenmaal bepaald. Er zijn vergelijkbare grondslagen om dat verwerkingsverbod van tafel te krijgen, zeg maar. Kort gezegd biedt de AVG dus niet zoveel problemen.

Dan ga ik met u verder naar de WGBO, de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, die het medisch beroepsgeheim regelt. We hadden het er in de voorbespreking al even over wat dat nou betekent. In mijn optiek levert ook het medisch beroepsgeheim zoals het in die wet is geregeld, geen echte problemen op. Want wat zegt de bepaling die gaat over het medisch beroepsgeheim? Die zegt dat voor zover het noodzakelijk is voor goede hulpverlening, gegevens kunnen worden gedeeld tussen collega's. Er zijn wel twee voorwaarden. Je moet rechtstreeks bij de behandeling van de patiënt betrokken zijn dan wel optreden als vervanger. In de tweede plaats moeten de gegevens echt nodig zijn om de werkzaamheden goed uit te voeren. Dat is in de praktijk altijd een moeilijk puntje, want hoe realiseer je dat je in informatiesystemen alleen toegang hebt tot de informatie die je daadwerkelijk nodig hebt? Belangrijk is om hier te constateren dat de WGBO geen toestemmingssysteem voorschrijft maar een verondersteld of impliciet toestemmingssysteem, waarbij patiënten/cliënten natuurlijk wel op de hoogte moeten zijn van het feit dat er zo gewerkt wordt.

De problemen zijn eigenlijk al besproken. Die doemen natuurlijk op bij de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg, de Wabvpz; je moet echt oefenen op die afkorting. Die wet is in 2017 in werking getreden en is uiteindelijk een uitvloeisel van een wet die jammerlijk gestrand is, overigens in deze Kamer: de wet over het landelijk uitwisselen van medische gegevens, het landelijke epd. De discussie, ook in deze Kamer, ging toen onder andere over het toestemmingsvereiste. Volgens mij was dat een van de redenen dat de Eerste Kamer geen goedkeuring heeft gegeven aan dat voorstel, wat op zichzelf al heel bijzonder is als het de Tweede Kamer wel gepasseerd is. Goed. Waarom is die wet nou een probleem? Er zijn eigenlijk twee redenen. In de eerste plaats geldt het toestemmingsvereiste op grond van die wet inderdaad als

je te maken hebt met een elektronisch uitwisselingssysteem. Dat wil zeggen: een systeem waarop twee of meer zorgaanbieders aangesloten zijn. Als je zo'n systeem in het leven roept – dat kan ook landelijk of regionaal zijn – heb je toestemming nodig van je patiënt om die patiënt in dat systeem op te nemen en zijn gegevens beschikbaar te maken. Op die toestemming ben ik op zichzelf niet zo heel kritisch. Ik denk dat het als uitgangspunt voor die hele andere context eigenlijk helemaal niet zo gek is. Maar hoe je die toestemming in de praktijk dan toepast, vind ik wel een belangrijk aandachtspunt. Ik ben dan een veel grotere voorstander van een globale, generieke toestemming die niet telkens opnieuw wordt gevraagd maar die even het poortje openzet en die ook waarborgt dat de patiënt op de hoogte geraakt van het feit dat het systeem er is en dat het zo werkt. Dat is eigenlijk ook een waarborg voor goede informatie. Vervolgens moet het toestemingsstelsel natuurlijk niet zo uitpakken dat je continu terug moet naar de patiënt om toestemming te vragen als er iets verandert aan het systeem of als er een andere aanleiding is, bijvoorbeeld dat een zorgverlener zich opnieuw aansluit. Dat is één punt. Het andere punt is, denk ik, echt een lacune in de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg: dat er geen uitzondering is opgenomen op het toestemingsvereiste in spoedsituaties. De spoedsituaties verdienen echt deze mogelijkheid van een elektronisch uitwisselingssysteem. Dan wil je juist heel snel alle belangrijke gegevens op tafel hebben. Het moet natuurlijk niet zo zijn dat als je niet weet wat de betrokkene wil en er dus geen voorkeur bekend is, je die heel cruciale gegevens niet uit het systeem kan trekken. Ik denk dat dat echt een lacune in de wet is. Het zou heel makkelijk kunnen door artikel 12 van die wet in die zin aan te vullen, want dat is een artikel dat op noodsituaties betrekking heeft maar waarin er geen uitzonderingsmogelijkheid wordt geboden op het toestemingsvereiste. Daar wou ik het voorlopig even bij laten. Ik dank u voor uw aandacht.

De **voorzitter**: Heel veel dank.

4. Hoe kan wetsvoorstel Wegiz (35 824) bijdragen aan efficiënte gegevensuitwisseling en kwalitatief goede zorg?

Gesprek met:

– Ron Roozendaal (directeur informatiebeleid/CIO, Ministerie van VWS)

De **voorzitter**: Ik ga het stapje maken naar het Ministerie van VWS. U bent vandaag de dankbare vertegenwoordiger van het ministerie. U hebt alles gehoord. We hebben u een concrete vraag gesteld: wat gaat de Wegiz ons bieden? Meneer Ron Roozendaal, u bent directeur informatiebeleid bij het ministerie. Gaat uw gang.

De heer **Roozendaal**: Voorzitter, dank u wel. Dit is inderdaad een heuglijk moment. Ik herinner mij dat ik op 5 april 2011, niet in deze zaal maar hier wel vlakbij, in de ambtenarenkamer zat toen uw Kamer de zojuist genoemde wet verwierp. Het is een heel heuglijk moment dat we nu, tien jaar later, spreken over iets wat we allemaal van heel dichtbij kennen, namelijk goede zorg voor onszelf en onze naasten en de informatie die daarvoor nodig is. Dat maakt dit al een heel heuglijk moment. Ik heb u een presentatie doen toekomen. Ik ga er wat snel doorheen. Ik ga naar pagina 2. De historie is eigenlijk al genoemd. In 2005 vroeg de zorgsector aan de overheid: organiseer een betere gegevensuitwisseling in de zorg. Dat leidde tot een initiatief van de overheid om te komen tot wetgeving en tot een ICT-systeem dat gegevens uitwisselde. Die wet is in de volksmond de wet op het epd genoemd, terwijl er nooit een dossier zou komen. Er zou alleen maar uitwisseling komen. Die wet is verworpen, onder meer op basis van moties van het lid Tan van uw Kamer; zij is

helaas vorig jaar overleden in de pandemie. In de jaren daarna heeft de zorgsector zelf het voortouw genomen, in 2014 met iets meer regie van de overheid in wat het Informatieberaad Zorg heet. In 2017 is de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg in werking getreden, één artikel ervan pas vorig jaar, namelijk het artikel dat recht geeft op een digitaal afschrift. Een tweede artikel is niet in werking getreden. Dat is een artikel dat was gebaseerd op het amendement van het lid Bruins Slot van de Tweede Kamer om te komen tot gespecificeerde toestemming bij uitwisseling. In 2018 kwam de oproep voor weer meer regie van de overheid.

Waarom nou die oproep? Misschien heeft u vorige week kunnen lezen dat de rechtspraak heeft besloten de fax af te schaffen. Er zijn twee sectoren in Nederland waar nog uitgebreid gefaxt wordt: de rechtspraak en de zorg. Een ziekenhuis in Nederland stuurt gemiddeld enkele honderdduizenden faxen per jaar. Wat betekent dat? Als patiënt of cliënt moet je veel vaker je verhaal vertellen dan je fijn vindt. Als zorgprofessional moet je veel meer administratie doen dan je fijn vindt en vaak ook zorg leveren met minder informatie dan goed is. Een voorbeeld: een verpleegkundigenoverdracht tussen een instelling voor medisch-specialistische zorg en een langdurigezorginstelling kost gemiddeld 4,5 uur. Daarbij hoort ongeveer zeven keer overtuigen. Dat kan in ongeveer een halfuur, drie kwartier. Het is vooral heel gek dat we dat nog doen in deze tijd, terwijl dezelfde verpleegkundige 's avonds online een hotel boekt of een concert bezoekt.

Er zijn op dit moment in Nederland zo'n 40 infrastructures. Het eerdergenoemde LSP, ooit door de overheid gemaakt en nu van de markt, is er daar een van. Het LSP is een van de weinige landelijke en doet vooral huisartswaarneming – daar hebben we het al over gehad – en medicatie, bijvoorbeeld van huisarts naar apotheek. Die systemen sluiten niet goed op elkaar aan, bijvoorbeeld door verschillende technieken en verschillende talen. Er is ook nog iets gek gebeurd, waarop ik zo meteen nog wat dieper inga. De wet inzake de aanvullende bepalingen, die dus regelt dat er toestemming nodig is, zegt dat er toestemming nodig is voor uitwisselingssystemen. Net als het woord «dossier» is dat een gek woord, want de wet definieert «uitwisselingssystemen» als systemen waarin je informatie alvast klaarzet en raadpleegbaar maakt voor onbekend later gebruik. Dus niet in de behandelrelatie, maar manieren van communiceren die niet van de ene arts naar de andere zijn, maar die ... «Ik zet het als huisarts alvast klaar en ik heb geen controle meer over wie het daarna gebruikt.» Dat geldt lang niet voor alle infrastructures in de zorg. Er zijn heel veel manieren om het anders te doen dan zo, maar we zijn gaan denken dat er altijd toestemming nodig is omdat de wet het woord «uitwisselingssysteem» gebruikt. Daarom denkt iedereen dat elke vorm van uitwisseling toestemming vereist. In deze tien jaar is dus ook heel veel handelingsverlegenheid ontstaan bij zorgprofessionals, omdat zij denken dat er altijd toestemming nodig is.

Enkele sprekers zeiden al dat het nieuwe wetsvoorstel slechts een van de puzzelstukjes is. Op het wetsvoorstel ga ik zo meteen nog wat dieper in. Ik ga ook nog wat dieper in op de grondslagen van gegevensuitwisseling. Het gaat bijvoorbeeld ook over voorzieningen die er al dan niet zijn en meer publieke regie daarop, de beheersing van kosten, waarover de heer Van Houdenhoven het al had, en het beschikbaar krijgen van gegevens voor burgers in persoonlijke gezondheidsomgevingen, waarover de heer Hooghiemstra het had.

Dan naar het wetsvoorstel Wegiz. Dat wetsvoorstel zegt bewust niets over toestemming of grondslagen. Het zegt: als er een grondslag is om uit te wisselen, dan schrijven we voor specifieke gegevensuitwisselingen voor dat dat digitaal moet. Waarom? Omdat je dan het grondslagengesprek scheidt van het digitaliseringsgesprek. Dat is gekoppeld aan kwaliteitsstandaarden, want wat er wordt uitgewisseld, bepalen zorgprofessionals

zelf. Om daar snelheid in te krijgen is er ook bepaald dat vijf jaar voorafgaand aan het in werking treden van die kwaliteitsstandaard al gewerkt mag worden. De zorg is heel groot. Vandaar ook dat dit een wetsvoorstel is dat in stapjes werkt, uitwisseling voor uitwisseling. Onder de wet kan de Minister van Volksgezondheid zeggen: alle verpleegkundige overdrachten moeten vanaf een bepaalde datum verplicht digitaal. Dan is er nog geen vormvereiste. Dat kan bijvoorbeeld zijn een pdf maar het is alvast digitaal, wat al heel veel scheelt. De tweede mogelijkheid is: hetzij digitaal en dan wel zo. Dus ga je een stap verder en schrijf je ook voor hoe het moet, wat natuurlijk de kans vergroot dat het ontvangende systeem er ook direct iets mee kan. Aan de gestelde eisen moeten niet alleen zorgaanbieders voldoen maar ook de leveranciers, zodat je alleen systemen krijgt die aantoonbaar voldoen aan die eisen en de zorgaanbieder die niet zelf hoeft vast te stellen.

Uitgangspunt van de wet is dat deze niet verplicht tot uitwisseling. De wet geeft ook geen nieuwe grondslag voor uitwisseling, maar zegt alleen: als een gegevensuitwisseling is aangewezen onder de wet dan wordt die ten minste digitaal uitgevoerd. De eisen moeten onafhankelijk zijn van specifieke infrastructuren zodat er keuzevrijheid ontstaat voor zorgaanbieders. Vanwege de extra toestemming – ik noemde zo-even al de Wet aanvullende bepalingen waarin het «uitwisselingssysteem» heet – mag het niet alleen via een dergelijk systeem, want als er dan een grondslag zou zijn voor uitwisselen, dan zal alsnog voor een deel van de Nederlanders geen informatie beschikbaar zijn. Dus je moet het ook op een andere manier kunnen overdragen. Tot slot zegt het wetsvoorstel dat de uitwisseling moet aansluiten bij het afsprakenstelsel.

Dan is de vraag hoe dit zorgt voor versnelling als het zo stapsgewijs gaat. Ten eerste weet iedereen dat het er aankomt want er is een meerjare-nagenda. Ten tweede worden leveranciers verplicht om aan de eisen te voldoen. Ze zullen dus ook wel moeten, want anders zijn ze out of business. Het derde punt is dat de bouwblokken binnen de eerste uitwisselingen ook bij de volgende onderdelen een rol zullen spelen. Als bijvoorbeeld in de eerste uitwisseling de bloeddruk voorkomt, dan weet je hoe je dat moet doen. Als dat in de volgende ook voorkomt, dan hoeft je dat niet meer opnieuw te bedenken. Dus stel het voor als een heleboel legoblokjes. In het begin ben je de blokjes aan het ontwerpen en voor de volgende uitwisselingen is het vooral een andere stapel blokjes. Dus de eerste zullen het ingewikkeldst zijn, ook voor leveranciers. Dat is weergegeven in een plaatje dat ik nu even oversla vanwege de snelheid.

De huidige inschatting van de eerste vier uitwisselingen is dat waar het gaat om de uitwisseling van beeld en bijbehorend verslag, bijvoorbeeld radiologie met het verslag van de radioloog, zo'n spoortweeaanwijzing die verplicht hoe het moet, er in 2024 kan zijn en dat zo'n spooreenaanwijzing die zegt dat het ten minste digitaal moet, er eerder kan zijn. De uitwisseling van de basisgegevens van patiënten, bijvoorbeeld bij overdracht tussen ziekenhuizen, is voorzien in 2024, het digitaal voorschrijven – dat is medicatie – vanaf 2023, terwijl de verpleegkundige overdracht nog wordt onderzocht.

Op de volgende sheet staan de zeven punten die op de agenda staan. Dan ga ik kort nog in op de grondslagen. Zoals ik zei, ziet de Wegiz niet op grondslagen. Daarover hebben we denk ik net al een belangrijk debat met elkaar gevoerd. De WGBO zegt dat je als zorgprofessional gehouden bent aan je beroepsgeheim. Daar is bewust zo voor gekozen in Nederland vanwege de vertrouwelijkheid van het gesprek in de spreekkamer. Professionals mogen met elkaar delen onder voorwaarden. Dus ze mogen niet delen tenzij. Dat tenzij is onder meer dat je betrokken bent bij dezelfde behandeling of waarneming. Ook de WGBO kent toestemming, namelijk dat als er geen grondslag is, je altijd nog aan de patiënt kunt vragen of je toestemming krijgt om te wisselen. Dus de discussie over opt-in en opt-out kan zien op uitwisselingssystemen maar veel meer nog op het

beroepsgeheim. Bedoelen we bij opt-out dat we vinden dat elke zorgprofessional over mij altijd mag communiceren tenzij ik nee zeg? Dan heb je het namelijk over een heel andere vorm van beroepsgeheim. De Wabvpz zegt dat als je het ongericht raadpleegbaar maakt terwijl je als arts geen controle meer hebt over wie het daarna ophaalt, je alsnog toestemming moet vragen. Als je volgens de WGBO geen toestemming hoeft te vragen omdat je bijvoorbeeld medebehandelaar bent maar er uitgewisseld wordt via een uitwisselingsstelsel, zal je alsnog toestemming moeten vragen, en wel ongericht.

Tot slot een voorbeeld waar dat wringt. Als zorgprofessional ben je volgens de kwaliteitsstandaard als je iemand gaat behandelen verplicht om een actueel medicatieoverzicht te maken. Dat betekent dat je ophaalt en weet wat er door collega's van jou in andere behandelrelaties is voorgeschreven en verstrekt. Je levert goede zorg als je dat medicatieoverzicht maakt. Als je dat aan een collega vraagt in een andere behandelrelatie, doorbreekt die zijn beroepsgeheim waar geen andere grondslag voor is dan toestemming van de patiënt, want je bent geen medebehandelaar in dezelfde behandelrelatie. Dat betekent dat voor goede zorg het opstellen van een actueel medicatieoverzicht ... Je gaat naar de chirurg, die gaat je opereren en die vraagt: wat gebruik je allemaal, mag ik dat weten, mag ik dat ophalen? Dat kan eigenlijk formeel gesproken alleen met toestemming. En dat wringt. Dat wringt in netwerkgang en in spoedgang en dat wringt bijvoorbeeld dus ook bij het actueel medicatieoverzicht.

Dank u wel.

De voorzitter: Veel dank aan u allen voor uw inleidingen. Ik zou graag de leden gelegenheid willen geven voor vragen. Allereerst de heer Van der Voort van D66.

De heer Van der Voort (D66): Wederom dank voor de bijdragen. Ik heb een vraag aan de heer Hooghiemstra. Wat is de stand van zaken rond de PGO's? Wat zijn de problemen die daarbij optreden en wat zou er qua wetgeving nu nog nodig zijn om die barrières weg te krijgen?

Mijn volgende vraag gaat over de wetgeving. We hebben het nu over de gang en dat is ook een markt, een zorgmarkt. Weliswaar is die gereguleerd, maar toch zijn daarbij ook de Mededingingswet en de EU-regels inzake kartelverboden aan de orde. Met bijvoorbeeld de PGO's creëren we weer een nieuwe markt. Zijn er nog problemen te verwachten met de Mededingingswet in de zorgmarkt of in een andere markt die we aan het creëren zijn? Ik vraag dit ook omdat er een warm pleidooi gehouden is door mevrouw Diks en de heer Jaspar over samenwerking. Als je het dan hebt over horizontale samenwerking, kom je natuurlijk ook betrokken bij eenvoudig terecht bij problemen rond de Mededingingswet.

De voorzitter: Dank u wel. Meneer Hooghiemstra, gaat uw gang.

De heer Hooghiemstra: Dank u wel voor uw vraag. Waar het gaat om de stand van zaken rond de PGO's het volgende. Er zijn allerlei voorbereidingen getroffen en we zijn nu bezig met het verder uitontwikkelen. Na de zomer zijn de huisartsen aangesloten. Je ziet ook dat er kinderziekten zijn, in de zin dat er door vrijblijvendheid en onduidelijkheid geen voortgang geboekt kan worden. Het zou helpen als er verplichtingen voor zouden zijn. Je moet eigenlijk al dat soort problemen oplossen met zo'n voorloopprogramma. De volgende sector zal de ggz zijn. Daar komt ook van alles bij kijken en zo gaat het maar door. Ook het sociaal domein komt op een gegeven moment aan de beurt. De planning is dat we in 2025 richting die cockpit gaan die ik heb aangegeven, maar het gaat niet zo stapsgewijs. Eerst wordt de basis gelegd en dan kan het opeens ook weer grootschalig worden. Als het grootschalig wordt, wat we op zich ergens ook wel goed

vinden, komen wel allerlei vragen naar boven, die ook de heer Van Houdenhoven stelde, bijvoorbeeld waar het gaat om marktpartijen en trouwens ook grote overheden die druk kunnen uitoefenen op mensen ten aanzien van hun persoonlijke gezondheidsomgeving. Dan heb je heel makkelijk die toestemming. Die vraag je dan namelijk gewoon via die PGO. Het commercieel uitwisselen van gegevens mag met toestemming, ook op grond van de AVG. De mensen zouden dus beschermd moeten worden. Ook toezicht is dan belangrijk. De WGBO is een mooie patiëntenrechtenwet. Als straks die PGO's er komen, hebben we ook een wet nodig die personen beschermt in brede zin. Ik zou u, de overheid en VWS willen oproepen om in de korte tijd die nog rest – je hebt een paar jaar nodig voor een goede wet – een beetje proactief te kijken, dus niet alleen naar het verleden en vandaag maar ook naar de toekomst. Daarvoor zou ik denken dat er toch echt aanvullende wetgeving nodig is.

De **voorzitter**: Dank u wel. Mevrouw Ploem, zou u de vraag willen beantwoorden over de Mededingingswet?

Mevrouw **Ploem**: Ja, maar ik wil nog even ingaan op het laatste punt van collega Hooghiemstra. Hij zei: het mag van de AVG voor commerciële doeleinden, met toestemming. Ik denk dat dat nog wel iets genuanceerder ligt wat mij betreft dan dat het gewoon mag. Want die toestemming moet vrij zijn. In de toelichting daarop van de European Data Protection Board en van de AVG worden daaraan hoge eisen gesteld. Toestemming is zelfs in de context waarvan zelf ik denk dat dat toch wel vrij is, in de ogen van de toezichthouders en de adviesorganen niet altijd vrij. Dat is even een kleine opmerking over toestemming.

Over de Mededingingswet moet ik bekennen dat ik daar nou niet direct veel kennis van heb. Dan zult u denken: u zit hier toch voor de wetgeving? Het gezondheidsrecht is erg breed, en we hebben allemaal onze eigen specialiteiten. Maar goed, als het gaat over de vraag wat dat betekent voor gegevensuitwisseling, dan kan ik daar wel iets over zeggen. Het medisch beroepsgeheim is al een paar keer genoemd, en dat is vrij heilig. Dat geldt trouwens voor alle jurisdicties, zij het dat met uitzonderingen vaak anders wordt omgegaan. Als je in het licht van de mededingingswetgeving en een aantal verplichtingen toch gegevens moet uitwisselen, dan zul je dat wettelijk moeten regelen. Dan moet je daarvoor grondslagen in wetgeving opnemen. Dat speelt nu ook in de ggz, waarbij het niet gaat over mededinging, maar over gedwongen zorg en allerlei grondslagen die je nodig hebt om aan de verplichtingen van die wet te kunnen voldoen om die wet te kunnen uitvoeren. Daar heb je grondslagen voor nodig. Dus dat moet de wetgever goed regelen, uiteraard met inachtneming van artikel 8 EVRM, waarbij wel heel sterk geldt dat doorbreking van het beroepsgeheim proportioneel en noodzakelijk moet zijn.

De **voorzitter**: Dank u wel. Ik zag dat de heer Verkerk van de ChristenUnie een vraag heeft.

De heer **Verkerk** (ChristenUnie): Ook deze sprekers hartelijk dank voor alles wat ze verteld hebben; het was weer heel duidelijk. Als je een klein beetje naar de teneur van de eerste ronde kijkt, zie je dat het eigenlijk normaal is dat gegevens gedeeld worden, want dan kan er goede zorg gegeven worden. Als ik dit als uitgangspunt neem, moeten als ik het goed heb begrepen – graag een bevestiging – de WGBO en de Wabvpz veranderd worden. Als dat niet gebeurt, komen wij niet tot dit ideaal. Klopt dit? Ik weet dat ik geen politieke uitspraken van de heer Roozendaal mag vragen, maar ik kan hem wel vragen of hij dit een gezond standpunt vind, persoonlijk.

De heer **Roosendaal**: De persoonlijke beleidsopvatting zal ik vooral baseren op wat ik hiervoor gezegd heb. Heel eerlijk gezegd: we hebben ons beroepsgeheim in Nederland bewust zo vormgegeven als we doen, juist om de vertrouwelijkheid van de spreekkamer te garanderen. Wat we digitaal op dit moment niet kunnen ondersteunen, is in de spreekkamer gegeven toestemming daadwerkelijk te laten leiden tot digitale uitwisseling. Ik zal daar een voorbeeld van geven. Mijn partner is kinderoncoloog. Recent moest zij een beeld hebben uit een ander ziekenhuis, gemaakt ten behoeve van een andere behandelrelatie. Zij is dokter, de ouders gaven toestemming, en ze belde de radioloog in het andere ziekenhuis. Die vroeg haar of ze echt wel dokter is, of de ouders echt wel bij haar zitten en of er echt wel toestemming is gegeven. Het vraagstuk ziet vooral op de vraag of we erin slagen met een druk op de knop in die behandelkamer waar de toestemming wordt gegeven, door zowel ouders als behandelrelaties vastgesteld, elektronisch aan de radioloog te vragen of in dit geval mijn partner dat beeld mag krijgen. Mag die vertrouwen op het feit dat die toestemming is gegeven en ook daadwerkelijk dat beeld ter beschikking stellen? Lukt het ons om met modernere digitalisering dan we tot nu toe nu hebben, binnen de vertrouwensrelatie tussen patiënt en dokter, te komen tot uitwisseling? Ik denk dat de veel grotere vraagstukken, die gaan over de vraag of we ons hele beroepsgeheim niet kunnen herzien, veel langer zouden duren en tot veel minder snelheid in de digitalisering zouden leiden.

De heer **Hooghiemstra**: Ik kan me voorstellen dat dat beeld ontstaat. De eerste ronde ging heel erg over een opt-out en de tweede ronde ging over de vraag of je nog iets moet veranderen aan de WGBO en de Wabvpz. Ik denk dat de in de eerste ronde bepleite opt-out niet veel nieuws bevat ten opzichte van de huidige WGBO. Als sprake is van een behandelrelatie en je bent rechtstreeks bij de behandeling betrokken, dan gaat het over veronderstelde toestemming, wat eigenlijk hetzelfde is als een systeem van geen bezwaar: je geeft toestemming, tenzij er bezwaar is. Maar dan moet het wel om een behandelrelatie gaan. Zoals mevrouw Ploem goed aangaf: bij de Wabvpz zou je wel nog wat vragen kunnen stellen en die zijn gesteld, maar we moeten niet tornen aan het beroepsgeheim, want dat hebben we hard nodig. Dat zit ook niet in de weg bij de Wegiz. Maar dat is wel zo bij de Wabvpz. Daar zouden we nog eens goed naar moeten kijken. Hopelijk is dat ook voor u verhelderend.

Mevrouw **Ploem**: Ik sluit me hierbij aan. Ik ben het eens met de heer Hooghiemstra dat het beroepsgeheim zoals geregeld in de WGBO eigenlijk tot aan 2017 een praktisch mogelijk heeft gemaakt waarbij er nooit expliciet toestemming werd gevraagd. Of misschien wel: als je in de spreekkamer zit en je wilt een foto opvragen, dan vraag je daar toestemming voor. Maar in mijn ogen is dat inderdaad langs de lijnen van het geenbezwaarsysteem geregeld. Misschien gaat het ook wel over de toepassing van de wet; daar moeten we het misschien over hebben. Wij hadden al discussie over wat die wet precies betekent. Misschien moeten we die zo uitleggen dat de juiste, noodzakelijke informatie niet altijd op tijd op de juiste plaats is en dat de patiënt zich daardoor gedupeerd voelt. Dat is een heel verkeerde uitwerking van wat er in de wet staat. Tegelijkertijd moeten we het wel zo organiseren, via elektronische slimmigheidjes, dat dit ook een optimaal systeem vanuit privacyperspectief en zeggenschap is.

De heer **Van Houdenhoven**: Als aanvulling op wat de heer Roosendaal zei. We moeten nu op de een of andere manier een vertaalslag maken van wat er in de fysieke spreekkamer plaatsvindt naar de virtuele wereld. Dan krijg je allemaal dingen als authenticatie en of mensen echt toestemming hebben gegeven. Dat moet je virtueel op dat moment met een beetje en een

bytje gaan regelen. Daar zijn sommige bedrijven heel erg goed in. We kunnen naar VZVZ kijken om die fysieke praktijk op een goede manier naar de virtuele wereld te vertalen. Voor die vraag staan we nu. In die virtuele wereld moet je het altijd aan- of uitzetten. In de praktische wereld is het gesprek in de spreekkamer en dan bel je op, zoals de partner van de heer Rozendaal, en dan krijg je op die manier toestemming. In de virtuele wereld is het altijd ja of nee. Dat bouwen is de grote vraag die we nu moeten beantwoorden.

De heer **Rozendaal**: Aanvullend op de vorige sprekers. Het misverstand is toch best wel wijdverbreid dat de Wabvpz alleen gaat over elke uitwisseling. De toestemming die daarin gevraagd wordt, gaat alleen over die uitwisseling die werkt aan de hand van uitgebreid raadpleegbaar maken voor onbekend later gebruik. Er zijn heel veel mogelijkheden, ook technisch, om dat anders te doen, om dat niet te doen door alvast klaar te zetten voor onbekend later gebruik, maar door het juist te doen op het moment dat het nodig is, met een passende grondslag. Ik denk dat ook die wet niet heel beperkend hoeft te zijn voor een heleboel gegevensuitwisseling in de zorg.

Mevrouw **Gerken** (SP): De discussie begint net interessant en leuk te worden, maar we naderen het einde. Volgens mij toont deze discussie aan op hoeveel velden je eigenlijk met gegevensuitwisseling zit: naar patiënten, artsen onderling, op verschillende momenten... Nou ja, gewoon hoe het gaat. En als het gaat om het uitwisselen in het voorbeeld dat u noemde, namelijk arts zit met patiënt in de spreekkamer en moet de röntgenfoto ophalen, tja, dan loop je tegen problemen aan waar we op ieder vlak, ook binnen de AVG, tegen aanlopen, namelijk: hoe weet ik zeker dat u communiceert namens degene van wie die data zijn? En op zich kun je dat op allerlei technische manieren makkelijk oplossen. Mijn zorg zit er echter in dat die oplossingen divers zijn, dat er heel verschillende systemen zijn, dat er verschillende artsen met zulke systemen werken, dat ik als patiënt dan weer dit krijg van mijn huisarts, en dan weer dit van mijn fysiotherapeut, dan weer dat van mijn tandarts. Ik weet niet meer wie waar welke data heeft; dat overzicht is kwijtgeraakt. Ik denk dat daar ook het grote risico zit in het delen. Hoe oordeelt u daarover? En zouden we niet toch eens moeten nadenken over of we niet gewoon één systeem moeten voorstellen? Eén systeem, waarbij we gewoon zeker weten: dit is het handigste systeem, daar maakt iedereen gebruik van. Dan weten we ook waar we aan toe zijn, en dan hebben we ook dat overzicht, wetende dat er zo veel mensen digibeet zijn, en dat zo veel verschillende systemen het voor mensen alleen maar verwarrender maken.

De **voorzitter**: Er zijn een aantal mensen die willen reageren. De heer Hooghiemstra.

De heer **Hooghiemstra**: Ja. Het zal u niet verbazen dat ik in ieder geval blij ben dat dat brede, integrale overzicht via de persoonlijke gezondheidsomgeving goed zou kunnen. Dat is nu natuurlijk in ontwikkeling. Die hebben we nu dus nog niet gelijk, maar die is wel in ontwikkeling en er wordt hard aan gewerkt. Overigens zijn er dan nog wel nazorgdossiers, maar je krijgt wel een veel beter integraal overzicht. Ik denk dat dat in ieder geval zou helpen.

De heer **Rozendaal**: Ik denk dat het goed is om te zeggen dat een kinderoncoloog iets anders vastlegt dan een oncoloog in een ander ziekenhuis, en dat een huisarts een ander dossier voert dan een medisch specialist of een fysiotherapeut. Dus één systeem voor de hele zorg zal niet snel werken. In de landen waar dat geprobeerd is, of waar dat werkt, geldt dat bijvoorbeeld wel voor ziekenhuizen en niet voor anderen, en

belemmert het daar juist weer de innovatie. Dat is een. En twee: de dossierplicht volgens de WGBO geldt in Nederland voor individuele zorgverleners. Om een voorbeeld te geven: een ontslagbrief van een medisch specialist in een gewoon ziekenhuis wordt twintig jaar bewaard in een dossier van de medisch specialist, en hij moet die daarna vernietigen. Die moet aan de IGJ kunnen aantonen dat hij dat gedaan heeft, en dat dat in het dossier zit. En de huisarts die dat ontvangt, mag het levenslang bewaren, want die heeft een levenslange behandelrelatie met de patiënt. Dus datzelfde stuk is vernietigd bij de medisch specialist, want die mag het niet meer hebben, maar het bestaat nog bij de huisarts. Die dossierplicht in Nederland, die individueel is, zorgt er ook voor dat in de meeste beroepsgroepen eigen systemen bestaan en mensen hun eigen dossier voeren. Dus er zijn een heleboel redenen waarom dat in Nederland niet tot één systeem heeft geleid.

Maar inderdaad, ze moeten ze wel uitwisselen. Wat deze wet gaat doen, is eisen stellen aan die uitwisseling, zorgbreed. Dus als er wordt uitgewisseld, dan moet elk systeem dat op dezelfde manier doet volgens dezelfde taal en dezelfde techniek, opdat die uitwisseling zorgbreed gebeurt. Dat is dus de eis aan de systemen. En met die certificering, dus de eis dat je ook aan kunt tonen dat je daaraan voldoet, ontstaat er zorgbreed uitwisseling.

Mevrouw **Diks**: Graag wil ik, wat mijzelf betreft en misschien ook vanuit de huisarts, nog een paar opmerkingen maken over het sociaal domein. Want ik snap heel goed dat u heel erg het gesprek voert over de patiënten en hun dossiers en hoe nu verder, maar een van de problemen is natuurlijk ook dat we volgens mij nog even terug moeten naar «waar ging dit ook alweer over?», namelijk: hoe gaan we nou mensen helpen om op verschillende manieren met verschillende systemen gegevens te laten uitwisselen, zodat wij hen zo snel als mogelijk en zo adequaat als mogelijk kunnen helpen? Ik heb niks – zo zeg ik maar even een beetje onparlementair – aan een heel goed systeem dat fantastisch werkt, maar waarmee ik niemand heb geholpen; daar hebben we, met z'n allen, gewoon niks aan. Dat geef ik u echt mee voor onderweg. Heel fijn om heel goed na te denken over hele harde, goede regelgeving, maar als die feitelijk in de praktijk niemand gaat helpen, dan heb ik daar gewoon niks aan op de werkvloer. Dat wil ik u echt meegeven.

Het andere ding is dat we ons – en terecht, want ook ik hecht natuurlijk aan een juiste gegevensuitwisseling; dat hoef ik hier niet mee te geven, denk ik... Maar waar ik een beetje mee zit, is: wij maken ons druk over juiste gegevensuitwisseling voor heel veel mensen die niet het flauwste idee hebben wat dat is. Dus heel veel mensen in dat sociale domein, waar ik mee werk, mijn tienduizenden mensen die laaggeletterd zijn, die met een andere achtergrond naar ons land komen, die zo in de stress zitten van hun schulden dat ze gewoon niet meer kunnen nadenken... Ik hoef u, geloof ik, hier niet te vertellen dat mensen die heel arm zijn, die langere tijd in armoede leven, die in de schuld zitten, IQ-punten verliezen. Dat is aantoonbaar, hè? En dan gaan wij hen benaderen op allerlei manieren, dan moeten zij toestemming geven volgens wetsvoorstellen om gegevens uit te wisselen met afkortingen die wij hier niet eens kunnen onthouden. Dus: voor wie zijn wij nou precies bezig? Volgens mij was er ook al in het eerste blok iemand die zei: we zitten nu met hoogopgeleide mensen heel cerebraal na te denken over die gegevensuitwisseling, maar ik heb thuis de hele dag te maken met mensen die feitelijk helemaal niet geïnteresseerd zijn in die gegevensuitwisseling; die willen alleen maar geholpen worden. En daar moet die wet ons bij helpen. Wat we nu zien, in de huidige praktijk, is dat dat voor een groot gedeelte niet gaat gebeuren, ongeacht het feit... U zegt vanuit het ministerie: vaak kunnen gegevens wel uitgewisseld worden. Misschien is dat zo, maar op de werkvloer is het zo complex dat mensen het niet durven, en daardoor handelingsverlegen

worden, en daardoor mensen minder goed helpen, en daardoor mijn cliënten, mijn burgers, onze inwoners, minder goed geholpen worden dan we zouden kunnen doen. En dat geef ik u echt mee voor onderweg, zou ik bijna zeggen, want anders hebben we een mooie wet die niemand helpt.

De **voorzitter**: Dank u wel. De heer Van Houdenhoven en daarna de heer Jaspar.

De heer **Van Houdenhoven**: Aan dat laatste mooie pleidooi kan ik natuurlijk niks toevoegen. Wat – denk ik – wel goed is, is wat de heer Roozendaal op het einde zei op de vraag over één systeem. Het gaat dan om één manier van uitwisselen. Mijn oproep zou zijn om daarbij dan wel aan te sluiten bij allerlei internationale standaarden die er zijn, en dat we niet een lokaal, nationaal dialect gaan maken, zodat andere partijen niets kunnen. En ook daar hebben we met de DOT's en DBC's toch wel ervaring mee, dat we onze eigen manieren in het grote Nederland bedachten.

De heer **Jaspar**: Ik wil daar nog bij aansluiten. In de eerste ronde is ook het woord «vertrouwen» gevallen. Ik denk dat dat hier cruciaal is. Je kunt ervan uitgaan dat iedereen willens en wetens de boel zit te flessen en allerlei gekke dingen met medische gegevens gaat doen, maar dat is natuurlijk helemaal niet zo. Uiteindelijk is het vertrouwen dat je als burger in je dokter hebt, waarbij je met een zorgvraag zit, heel belangrijk. En dat gaat ook even terug naar het begin: hoe ingewikkeld is het voor mensen? Op het moment dat je met mensen in dat gesprek bent, dan snapt iedereen, en kan ik dat ook uitleggen, waarom ik op dat moment iets nodig heb van een andere dokter. En heel vaak heb je dat ook snel nodig. Dus hoe ingewikkelder we het maken, op het moment dat de patiënt bij je zit, is die patiënt er niet mee geholpen dat je een halfuur of drie kwartier moet zitten bellen om elders een foto te krijgen, zoals achter mij gesuggered wordt. Want in de praktijk wordt die foto snel in het ziekenhuis gemaakt, heb ik hem met tien minuten, en gaan daarmee de zorgkosten omhoog, maar dan ben ik van dat gezeur af – excusez le mot – want dan kan ik tenminste verder met mijn werk. Dus: uitgaan van vertrouwen, daarop faciliteren, dat je er iets achter kan zetten waardoor het snel kan en ik, liefst automatisch en zonder dat ik er last van heb, geïdentificeerd word als een legitieme dokter die iets opvraagt. En klopt het niet, dan toetsing achteraf. Daarmee help ik de patiënt snel en zit ik in het stroomproces, en ik kan die mensen ook uitleggen wat er gebeurt. En met alle respect voor de PGO, naar de toekomst is dat inderdaad de stip op de horizon, maar we zien ook dat juist die kwetsbare groep mensen... Ik heb zorgen over hoe snel ze dit adapteren, en daarmee bezig zijn. En wanneer adapteren mensen dit? Op het moment dat je het nodig hebt. Wij hebben een patiëntenportaal in de praktijk. Daar wordt hard aan getrokken. Nou, met veel pijn en moeite kom je op 20%, 25% van de patiënten die het gebruikt. Op het moment dat je zegt «je vraagt nu iets van mij, er is een labuitslag, meld je aan, schrijf je in, de uitslag komt binnen», dan denken mensen: hé, dat is handig; dat kan ik gebruiken. En dan gebeurt dat ook. Op het moment dat je het niet gebruikt, is het nog een ver-van-mijn-bedshow, en gebruik je het dus ook niet.

De **voorzitter**: We maken nog even een rondje. Ik inventariseer nog even de vragen. De heer Van Pareren en de heer Van Kesteren en de heer Keunen. En dan geef ik nog even het woord aan Van Houdenhoven. Mevrouw Ploem?

Mevrouw **Ploem**: Nog even over dat landelijke systeem. Ik vind dat wel een sympathiek pleidooi. En ik meen dat, toen er een hele grote discussie over het landelijke EPD werd gevoerd, de Raad van State daar ook wel de voordelen van zag, ook omdat je dat qua beveiliging en zo heel goed kunt

afspreken en regelen. Dus er valt soms ook echt wat te zeggen voor een landelijk systeem. In Schotland hebben ze een landelijk systeem voor spoedzorg. Dus als iemand bij jou op de eerste hulp komt, niets kan zeggen, of zoals vaak, buiten bewustzijn is, dan heb je alle essentiële gegevens, alle noodzakelijke gegevens die je nodig hebt, onmiddellijk op tafel. Ik weet niet of dat met een toestemming, een opt-in of een opt-out functioneert. Maar goed, er valt nog wel over onderdelen van centrale systemen na te denken, denk ik, en de grote voordelen daarvan.

De **voorzitter**: Dank u wel. Dan ga ik van de leden vragen om de nog openstaande vragen kort te stellen. De heer Van Pareren, Fractie-Nanninga, ga uw gang.

De heer **Van Pareren** (Fractie-Nanninga): Dank u wel, voorzitter. Ik zal het kort houden. Meneer Van Houdenhoven, ik vond het fantastisch dat u meldde: let even op de bedrijven; dat zijn vaak commerciële bedrijven. Daar is niks mis mee, ik kom daar ook vandaan. Maar hou ze in de gaten, want het is gewoon erg belangrijk dat dit soort informatie op een juiste manier wordt behandeld. Een nieuwe dimensie is net gegeven – dank daarvoor – door de heer Jaspar en mevrouw Diks, die met name het sociaal domein erbij haalden. De heer Roozendaal hoorde ik spreken over de stappen die natuurlijk gezet worden als je over patiënten praat, dus medicatie en dat soort zaken, maar juist voor dat sociale domein, zoals u het aangaf, gaat het mensen helpen als we die informatie kunnen uitwisselen met elkaar. Dus ik zou ook een oproep willen doen aan het ministerie: hou daar ook rekening mee. Even een vraag daarbij, ook aan de heer Roozendaal: hoe gaat het ministerie daarmee om?

De heer **Roozendaal**: Het wetsvoorstel sluit andere domeinen op dit moment niet uit. Tegelijkertijd hebben we het al een paar keer gehad over het beroepsgeheim. Bij ontsluiting naar andere domeinen heb je het over het doorbreken van het beroepsgeheim; dan heb je het over het uitwisselen van persoonsgegevens waarop het beroepsgeheim geldt met een ander domein. Dus de eerste stappen die we zetten gaan echt bewust over de zorgprofessionals die gehouden zijn dossier te voeren en daarover een beroepsgeheim hebben.

Mevrouw **Diks**: Misschien toch nog een opmerking, over het beroepsgeheim. Natuurlijk sta ik er ook voor dat wij op gemeentelijk en lokaal niveau op de juiste wijze gegevens uitwisselen; dat is evident. Maar wat ik echt heel veel terughoor, echt heel veel, is dat mensen die in de war zijn, gestrest zijn, met huiselijk geweld te maken hebben, met schulden te maken hebben, in een slechte woning zitten, dat hele complex rondom zo'n gezin... Die mensen zijn ermee geholpen dat zij zo snel mogelijk worden geholpen. En het punt is: waar zij ontzettend veel moeite mee hebben, is dat ze keer op keer op keer datzelfde verhaal moeten vertellen, dan weer bij dit loket, dan weer bij dat loket. Dat is misschien op zichzelf nog tot daaraan toe, maar wat daar heel vervelend en heel erg akelig aan is, is dat je elke keer weer als burger of inwoner wordt geconfronteerd met het feit dat jij iets niet goed doet als jij in de prut zit of in de schuld zit. Dat is enorm akelig voor mensen die dat meemaken, en daarom pleit ik ervoor dat die Wegiz, die gegevensuitwisseling, zo gaat werken dat wij op het lokale niveau misschien wel moeten uitwisselen. Zo kan zo'n Wegiz ons soms ook helpen door gegevens uit te móéten wisselen, zodat mensen maar één keer hun verhaal moeten doen.

De heer **Hooghiemstra**: Dan is het zo mooi dat de WGBO, die hier «de stip op de horizon» wordt genoemd – maar daar wordt dus aan gewerkt – uitgaat van de persoon. Die geeft dus niet die schotten tussen zorg en sociaal domein. Voorbereidingen worden ook getroffen met het gemeen-

telijke domein, het sociaal domein, zodat die gegevens er ook in kunnen worden opgenomen. Alles wat iemand voor zijn gezondheid nodig heeft, in het sociaal domein of in de zorg, komt daar dan bij elkaar. Je moet dat dan wel heel goed beschermen. Daar heb ik iets over gezegd, maar dat is wel de weg om te gaan, en dan ben je van al die schotten af. Mensen hebben niks aan die schotten tussen cure en care, preventie en sociaal domein. Die moeten bij elkaar komen, en daarom is het goed dat er de WGBO naast de Wegiz is, denk ik.

De heer **Van Kesteren** (PVV): Ik zou het willen hebben over die schotten. We hebben het hier over de uitwisseling van medische gegevens. Nu blijkt dat ook in het sociale domein die gegevens heel belangrijk zijn, dus om die ook uit te wisselen met het sociale domein. Mijn vraag is eigenlijk: hoe wordt daar vanuit de medische hoek naar gekeken? En hoe zit het met het beschermen van de gegevens van patiënten? Want ik kan me voorstellen dat ook maatschappelijke behandelaars te weten moeten komen welke medicatie een persoon heeft en zo. Daar zitten heel veel haken en ogen aan, maar vooral: hoe kijkt de medische hoek ertegen aan dat ook die gegevens beschikbaar worden in een integraal geheel?

De heer **Jaspar**: Ik wil daar wel iets over zeggen; ik heb dat ook al kort aangetikt. Nee, natuurlijk niet; over medicatie die er niet toe doet voor de zorgvraag in het sociaal domein, hoef ik niets te delen. Dus het gaat erom dat we een differentiatie maken: welke gegevens zijn nodig van de huisarts of van een specialist om een probleem dat mensen hebben in het sociale domein, op te kunnen lossen? En daar zullen we goed over na moeten denken, zodat het niet is wat ik zei: goh, haal voor die traplift maar even een uitdraai van je hele dossier, of laat je PGO maar zien. Want dat helpt niet, en dat is ook helemaal niet nodig. En daar zit ook de verbinding als je elkaar kent. Ik weet wat een collega-specialist die mij belt, van mij nodig heeft. Ik kan to the point de gegevens geven die belangrijk zijn om de patiënt verder te helpen. En met die slag kunnen we ook met het sociale domein werken, en vice versa: ik ben er ook mee geholpen als ik weet dat een patiënt in het sociale domein in een traject zit waarvan ik denk «wacht even, dit is wat hier speelt», en dan kan ik mijn medische zorg daar veel beter op afpassen. Maar gepaste informatie; ik hoef niet die dingen te horen uit het sociale domein waar ik op dat moment helemaal niks mee kan doen.

De **voorzitter**: Een aantal mensen wil reageren. De heer Van Houdenhoven, dan de heer Roozendaal.

De heer **Van Houdenhoven**: Ik denk dat we ervoor moeten waken om informatievraagstukken te proberen op te lossen met manieren om aan digitale gegevensuitwisseling te doen. Bij ons in het ziekenhuis hebben we mensen met een dwarslaesie. Daarvoor is samenwerking met de gemeente noodzakelijk om te zorgen dat het huis snel wordt aangepast, of de badkamer enzovoorts. En dat heeft nog even niks te maken met digitale uitwisseling. Dat heeft te maken met: is er een goede samenwerking tussen de gemeente en ons ziekenhuis of onze dokters, om dat voor die patiënten op een goede manier tijdig te doen. Dat vraagstuk, of je kan of wilt samenwerken, gaan we – denk ik – niet oplossen door elektronische gegevensuitwisseling. Daar moeten we in ieder geval niet de hoop op vestigen.

De **voorzitter**: Eerst de heer Roozendaal en mevrouw Ploem, en dan de laatste vraag voor de heer Keunen. Ga uw gang.

De heer **Roosendaal**: Dank u wel. De ervaring leert dat medische professionals, zorgprofessionals, heel goed weten wat ze wel en niet mogen delen, en daar ook heel precies in zijn, omdat ze weten dat ze het hebben over een vertrouwelijke relatie met patiënten en cliënten. De Wet elektronische gegevensuitwisseling brengt geen omslag. Die zegt alleen: als er sprake is van uitwisseling, en die is onder de wet aangewezen, dan zij deze digitaal. Een voorbeeld dat zou gaan over uitwisseling tussen verschillende domeinen, laten we zeggen medisch-specialistische zorg en jeugd, vooronderstelt dat elders is aangewezen dat bijvoorbeeld die en die gegevensuitwisseling moet plaatsvinden. Pas dan kan deze wet die gegevensuitwisseling ook digitaal verklaren.

Mevrouw **Ploem**: Ik zou alleen nog willen opmerken bij die uitwisseling tussen sociaal en zorg domein dat ook een rol speelt of de desbetreffende zorgverlener of professional een beroepsgeheim heeft, ja of nee. Dat maakt uit voor of je makkelijk met elkaar kunt communiceren, en ook wel voor de doelen die aan die uitwisseling ten grondslag liggen. Want we gaan er voor het gemak even van uit dat dat altijd zorg is, maar soms zitten daar ook andere doelen doorheen geweven, en daar moet je dan toch heel zorgvuldig en voorzichtig mee zijn. En het laatste punt is dat de AVG – denk ik – een wet is waar we niks aan kunnen veranderen. Die geldt zoals die geldt en komt boven de Grondwet, wat geldt voor alle verordeningen, maar die vereist en verlangt een hele hoge mate van transparantie. Dus als we dit doen, dan zullen we wel heel erg transparant moeten zijn naar de burger toe over wat er allemaal gebeurt aan uitwisseling.

De **voorzitter**: Dank u wel. De laatste vraag voor de heer Keunen van de VVD.

De heer **Keunen** (VVD): Dank, voorzitter. Graag wil ik de sprekers bedanken, ook voor deze tweede sessie. Echt hele goede voordrachten; daar hebt u heel veel tijd en moeite aan besteed, en dat heeft ons hier in de Kamer erg geholpen. Het gaat mij echt over gegevensuitwisseling in de zorg, dus ik ga me daar even toe beperken. Uit de eerste sessie heb ik geleerd dat er meer regie van VWS wenselijk is, en ik heb geleerd dat de opt-outsysteem een heel praktisch handvat zou kunnen zijn om alle problemen op te lossen. In de tweede sessie heb ik geleerd dat het gaat om een integrale uitwisseling van zorggegevens; dus niet om een uitwisseling van zorggegevens, maar om een integrale uitwisseling, en dan alleen van die gegevens die je op dat moment voor die patiënt nodig hebt; niks meer en niks minder. De eisen daarvoor zijn: ontschotting, waarover we het hebben gehad; dat je moet kijken naar een algemeen belang en niet een commercieel belang; een betere onderlinge afstemming; een goede juridische bescherming. Mijn vraag aan u, tot slot, is: zou u ieder ons nog even kort kunnen meegeven, in twee of drie woorden, wat u voor ons van VWS hier in de Eerste Kamer belangrijk vindt om mee te nemen, zodat wij hiermee verder kunnen doorgaan?

De **voorzitter**: Een mooie afsluitende vraag, dank u wel. We gaan daarvoor gewoon het rondje langs.

De heer **Hooghiemstra**: Mijn complimenten, u heeft het gewoon heel mooi samengevat. Ik heb daar niks aan toe te voegen.

De **voorzitter**: Alles wordt genoteerd.

De heer **Van Houdenhoven**: Ik vond «vertrouwen» een ontzettend mooi woord. Ik wil daarbij wel meegeven dat alle partijen die betrokken zijn in de uitwisseling van gegevens... De dokters vertrouw ik allemaal, en de

zorgverleners en de gemeentemensen, maar de betrokken bedrijven, daar kan ik toch nog wel een keer een vraag bij stellen. Zie alles wat er gebeurt rondom Facebook, die ook de democratie zou vermoorden.

De **voorzitter**: De heer Jaspar.

De heer **Jaspar**: Daar wil ik me bij aansluiten. Ga uit van vertrouwen, en zorg dat gegevens die gewisseld worden, to the point zijn en voor het moment van belang voor de zorgvraag of het probleem dat de burger of de patiënt heeft die voor je zit.

De heer **Roosendaal**: Wat ik u zou willen meegeven: beschouw de wet die u wellicht gaat behandelen als de Tweede Kamer die heeft doorgeleid, de Wegiz, als een van de puzzelstukjes. Beschouw die wet los van allerlei grondslagen voor de uitwisseling, want daar gaat die wet niet over. En wees precies in welke wet wat regelt, want we hebben vanavond ook gemerkt dat het best een ingewikkeld wetgevingscomplex is, dat zich niet laat samenvatten tot «zullen we opt-out of opt-in doen?», maar dat ook gaat over beroepsgeheim, de wijze van uitwisseling et cetera.

Mevrouw **Ploem**: Dat woord «vertrouwen» kwam ook bij mij op. En ik zou eigenlijk denken dat je met alle partijen moet spreken over wat er voor dat vertrouwen nodig is, vanuit elk perspectief, en dat je eigenlijk zou moeten kijken of die wetgeving dat faciliteert, dat voordeel of het bereiken van dat vertrouwen. En ik weet dan niet of dat opt-out of opt-in is – om even in die termen te spreken – maar ik denk dat dat ook de functie van wetgeving moet zijn: niet onmiddellijk achter mensen aanlopen die de ene kant of de andere kant uitgaan. Ik werk zelf in een ziekenhuis, en ik denk wel degelijk dat artsen niet zoiets hebben van «ach, het maakt me niet uit met wie ik die informatie deel; als u het maar goed vindt». Nee, ik denk dat iedereen in het ziekenhuis zich heel erg bewust is van het belang van het zorgvuldig omgaan daarmee. En het is natuurlijk een teken aan de wand dat een collega-arts in een ander ziekenhuis, tja, eigenlijk twijfelt aan de integriteit van een specialist aan de andere kant. Dat vind ik wel een zorgelijk punt.

Mevrouw **Diks**: Misschien tot slot nog één voorbeeld waarbij de huisarts en de zorg heel dicht bij elkaar komen. Het voorbeeld is uit de jeugdzorg. Een kind wordt door de huisarts naar de jeugdzorg verwezen. Daar, in die jeugdzorg, gebeurt – om het even zo te stellen – van alles en nog wat met dat kind. Op enig moment komt het kind uit de jeugdzorg, en dan mag de jeugdzorg – en dat is deze dus niet verplicht – naar de huisarts terugkoppelen wat er met dat kind allemaal gebeurd is, welke behandelingen er zijn geweest, wat er eigenlijk aan de hand is geweest. Het kind komt, bij wijze van spreken, een jaar later weer bij die huisarts, want het gaat nog niet goed. Dan begint de huisarts, omdat hij gewoon niet weet wat er allemaal gebeurd is, eigenlijk compleet opnieuw met dat kind. Dat is een van de redenen waarom de kosten in de jeugdzorg maar niet naar beneden gaan. Mijn punt voor de Eerste Kamerleden daarbij is dus: houd het oog op de bal; voor wie doen we het, gaat het om nuttige uitwisseling? Houd dat voor ogen: voor wie doen we deze gegevensuitwisseling?

De **voorzitter**: Dank dat u ons daar heel scherp op houdt. Ik wilde nu naar een afronding komen, maar ik kreeg net een seintje van de heer Van Pareren, die volgens mij nog een vraag wil stellen. Hij heeft een hele goede suggestie, maar op een gegeven moment is het tijd en moeten we afronden.

Nogmaals heel veel dank. We hebben ontzettend veel informatie van u gekregen. We gaan de notities ook met elkaar delen, erover in de

commissie verder spreken en ons beraden op wat een goede behandeling zou zijn van de Wegiz, want die wordt ons binnenkort voorgelegd; maar ook in brede zin, of we wel voldoende doen en of we daarin nog iets kunnen betekenen.

Nou, met die energie gaan we vanavond naar huis. Er is voor u beneden nog een broodje dat u kunt meenemen voor onderweg, zo heb ik begrepen. Dank voor uw aanwezigheid en een goede reis naar huis.

(Applaus)

Sluiting 19:58