

Vergaderjaar 2020–2021

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 262

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 30 april 2021

De noodzaak van een snelle beschikbaarheid van bekende medische gegevens van patiënten bij spoed is door de COVID-19 crisis eens te meer duidelijk geworden. Mede door deze crisis zijn er veelbelovende ontwikkelingen op dit terrein, waardoor een constructie als de Corona Opt-in in de toekomst hopelijk niet meer nodig is.

In het vragenuur van 26 januari jl. (Handelingen II 2020/21, nr. 48, item 3) heeft de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) toegezegd om uw Kamer een laatste stand van zaken over de Corona Opt-in te geven. Daarnaast heeft hij in het debat over de datadiefstal bij de GGD van 3 februari jl. (Handelingen II 2020/21, nr. 52, items 3 en 6) toegezegd schriftelijk te reageren op de vragen van het lid Van Esch (PvdD). Inmiddels heeft het lid Van Esch (PvdD) ook schriftelijke vragen gesteld. De antwoorden op deze Kamervragen heb ik u op 12 april jl. toegezonden (Aanhangsel Handelingen II 2020/21, nr. 2292).

In de brief over de prioriteiten inzake gegevensuitwisseling in de zorg¹ van 14 december 2020 heb ik toegezegd uw Kamer in het eerste kwartaal van 2021 een brief te sturen over de voortgang op het terrein van gegevensuitwisseling in de Acute Zorg. Tevens zou ik u informeren over de voortgang op het terrein van het ontwerpbesluit elektronische raadpleging gegevens (de AMvB Corona Opt-in). Daarnaast vraagt de motie van het lid Raemakers (D66)² om samen met veldpartijen te onderzoeken of een campagne gericht op toestemmingen voor gegevensuitwisseling bij spoed het aantal toestemmingen zou kunnen verhogen.

Met deze brief voldoe ik – mede namens de Minister van VWS – aan de toezeggingen en reageer ik op de motie.

¹ Kamerstuk 27 529, nr. 230.

² Kamerstuk 27 529, nr. 224.

Omdat er misverstanden bestaan omtrent de Corona Opt-in – bijvoorbeeld over het geven van toestemming en het risico op onbevoegde toegang tot patiëntgegevens – licht ik eerst de noodzaak en werkwijze van de Corona Opt-in toe. Daarna schets ik de laatste stand van zaken.

De Corona Opt-in laat triage en consulten sneller verlopen

Al voor de uitbraak van COVID-19 hadden de huisartsenposten (HAP's) en spoedeisende eerstehulpafdelingen (SEH's) last van de beperkte beschikbaarheid van gegevens van patiënten. Patiënten van wie de professionele samenvatting (PS) van het huisartsendossier beschikbaar zou zijn, zouden vlotter en adequater geholpen kunnen worden. Op HAP's met een hoge beschikbaarheid van deze samenvattingen verlopen de triage en de consulten aanzienlijk sneller doordat triagisten en huisartsen hun werk efficiënter en vlotter kunnen uitvoeren.

Vanwege de uitbraak van COVID-19 is de druk op HAP's en SEH's toegenomen. De Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) en InEen (organisatie voor de eerste lijnszorg) hebben samen met Patiëntenfederatie Nederland aan het Ministerie van VWS gevraagd om voor de duur van de COVID-19-crisis op de HAP en de SEH ook te kunnen beschikken over de PS van patiënten die zich nog niet hebben uitgesproken over de uitwisseling van medische gegevens via elektronische uitwisselingssystemen. Hierin werden zij ondersteund door de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulpartsen (NVSHA) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

Indien een arts medische gegevens van patiënten beschikbaar stelt voor later onbekend gebruik, dan doorbreekt hij diens beroepsgeheim. Daarom is voor het beschikbaar stellen van de PS voor uitwisseling via een elektronisch uitwisselingssysteem – waarin gegevens als de PS beschikbaar worden gesteld voor raadpleging indien iemand op de HAP of SEH komt – op grond van artikel 15a van de Wabv³ uitdrukkelijke toestemming vóóraf nodig van de patiënt. Dus in de situatie dat er nog geen zorgvraag is, moet de patiënt bij de huisarts of via volggezorg.nl zijn toestemming of weigering hebben laten registreren in zijn of haar dossier. Voor invoering van de Corona Opt-in stond van ongeveer 8 miljoen Nederlanders geregistreerd of zij wel of geen toestemming hebben gegeven om de PS te delen met de HAP.

Maar ook van mensen die op de SEH of HAP komen waarvan op dat moment de keuze nog niet is vastgelegd (en dus nog géén toestemming dan wel weigering is geregistreerd (blanco)), willen zorgverleners in het belang van een goede en efficiënte triage en behandeling van COVID-19 patiënten specifieke medische gegevens kunnen raadplegen. Het alternatief voor deze patiënten, namelijk ter plekke contact opnemen met de huisarts om de gegevens met toestemming op te vragen, was gelet op de hoge druk op de zorg niet doenlijk. De Corona Opt-in voorziet in een gerechtvaardigde behoefte om de triage bij HAP's en SEH's snel te laten verlopen als de druk toeneemt.

Gezien de uitzonderlijke omstandigheden hebben de Autoriteit Persoonsgegevens (AP), het Openbaar Ministerie (OM) en de Inspectie Gezondheidszorg & Jeugd (IGJ) aangegeven het raadplegen van de PS te gedogen voor patiënten met (vermoeden van) COVID-19 die zich voorafgaand aan een bezoek aan de HAP of SEH nog niet hadden

³ Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg, (Kamerstuk 33 509).

uitgesproken over hun toestemming. De Corona Opt-in is dus beperkt tot de meest relevante medische gegevens die in het patiëntendossier

bij de huisarts staan en bewerkstelligt dat de PS raadpleegbaar is voor HAP's en SEH's. Een uitdrukkelijke voorwaarde bij de Corona Opt-in is wel het alsnog ter plekke verlenen en registreren van toestemming door de patiënt voor zover de patiënt in staat is deze te verlenen.

In de PS staan gegevens die direct noodzakelijk zijn voor de (spoed)behandeling. Het gebruik van de PS is opgenomen in de Richtlijn gegevensuitwisseling huisarts – huisartsenpost – ambulancedienst – afdeling spoedeisende hulp⁴. Deze richtlijn is door het veld vastgesteld en het gebruik ervan is staande praktijk. Het maakt samenwerking tussen acute zorgverleners inzichtelijk en geeft richting voor de elektronische gegevensuitwisseling. Op basis hiervan is de Informatiestandaard Acute Zorg⁵ gerealiseerd die specifiek aangeeft welke afspraken partijen op verschillende niveaus met elkaar hebben gemaakt om gegevensuitwisseling mogelijk te maken; binnen en tussen organisaties en systemen, tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en patiënten.

Medische (persoons)gegevens zijn en blijven goed beschermd

Ik kan bevestigen dat de privacy niet in het geding is. De Corona Opt-in brengt geen verandering in de werkwijze van professionals. Raadpleging van patiëntgegevens wordt gelogd, en deze loggegevens zijn ook weer inzichtelijk voor patiënten. Daarnaast houdt de zorgaanbieder (HAP/SEH) ook een eigen logging bij. De uitwisseling zelf wordt gemonitord op potentieel misbruik. Op de HAP en de SEH moeten medewerkers namelijk altijd gebruik maken van autorisatie- en authenticatiemiddelen. De gegevens zijn enkel door geautoriseerde zorgprofessionals bij HAP's en SEH's inzichtelijk, die in bezit zijn van een UZI-pas en alleen als het nodig is voor snelle triage en behandeling van de patiënt. Het zijn allen gekwalificeerde zorgprofessionals die in het kader van goede zorg en behandeling deze gegevens nodig achten. Voordat zij deze gegevens raadplegen, dienen zij toestemming te vragen aan de patiënt. De mogelijkheid om gegevens van grote groepen patiënten in één keer te verzamelen zoals bij de GGD datadiefstal aan de orde was, bestaat niet in deze oplossing. Er zijn slechts gegevens van één patiënt tegelijk inzichtelijk en patiënten kunnen bij de huisarts of ter plekke op de HAP of SEH altijd laten registreren dat zij niet wensen dat hun gegevens worden ingezien.

Wettelijke borging van de Corona opt-in gedoogconstructie

Zoals uit de brief van de AP d.d. 30 juni 2020 blijkt, vindt de AP een wettelijke borging op korte termijn noodzakelijk. In het kader van een wettelijke borging is naar aanleiding van het advies van de AP gezien of gebruik kan worden gemaakt van de mogelijkheid om bij algemene maatregel van bestuur (AMvB) een uitzondering te maken op het toestemmingsvereiste van artikel 15a Wabvpz. In haar advies op de concept AMvB d.d. 25 februari jl. heeft de AP aangegeven dat – anders dan in haar eerdere brieven was aangeduid – een AMvB onvoldoende juridische basis is om de Corona Opt-in te bestendigen⁶. De AP acht een juridische basis nog steeds nodig, maar geeft in haar advies aan dat dit op wetsniveau moet. Belangrijk is dat de AP de gedoogconstructie die nu bestaat in het kader van de Corona Opt-in handhaaft (brief van 11 maart jl.

⁴ <https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/2018/03/Richtlijn-acute-zorg-2014-versie-3.0.pdf>.

⁵ <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/acute-zorg/>.

⁶ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

– bijlage)⁷. Het OM en de IGJ volgen de AP daarin. De AP ziet nog steeds het belang van gegevensdeling in deze situatie. Ik volg het advies van de AP en ben voornemens om de benodigde juridische basis op wetsniveau te bieden die bijdraagt aan een aanzienlijk betere beschikbaarheid van de PS in spoedsituaties, waardoor de kwaliteit van zorg ook verbetert. Hierna licht ik dit toe.

Naar een duurzame oplossing

Eind maart 2021 waren er van ruim 4.300 huisartsenpraktijken in het kader van de Corona Opt-in circa 14,6 miljoen⁸ samenvattingen aangemeld die konden worden geraadpleegd op HAP en SEH. Wel dient de patiënt alsnog ter plekke toestemming te verlenen voordat de PS geraadpleegd mag worden. De Corona Opt-in heeft daadwerkelijk geleid tot een aanzienlijk betere beschikbaarheid van de belangrijke informatie uit de PS op de HAP en SEH. De Patiëntenfederatie Nederland en koepels van zorgaanbieders, verleners en verzekeraars zijn erg tevreden over deze tijdelijke oplossing. In de brief aan uw Kamer d.d. 4 januari 2021 (Kamerstuk 25 295, nr. 851) heeft de Patiëntenfederatie Nederland, ondersteund door hiervoor genoemde koepels, laten weten dat het aan patiënten niet is uit te leggen dat hun gegevens alleen via een elektronisch uitwisselingsstelsel gedeeld mogen worden als zij daar vooraf uitdrukkelijk toestemming voor hebben gegeven en dat dit niet op het moment zelf alsnog kan.

Het is het veld⁹ er veel aan gelegen om een oplossing te vinden voor het snel beschikbaar krijgen van medische gegevens bij spoed. En ervoor te zorgen dat ook toestemming ter plekke op de SEH of de HAP – zonder doorverwijzing of in niet levensbedreigende situaties – voldoende is voor het uitwisselen van relevante gegevens via een elektronisch uitwisselingsstelsel. De gegevens die via zo'n uitwisselingsstelsel beschikbaar worden gesteld, zijn immers 24/7 te raadplegen. Ik onderschrijf het belang hiervan in spoedsituaties en wens (ook) een duurzame oplossing. Op dit moment werkt het veld aan een mogelijke technische opzet om het zo te organiseren dat de uitwisseling van de PS richting de HAP en SEH in spoedsituaties binnen de wettelijke kaders mogelijk zou zijn zonder dat de patiënt tweemaal toestemming (vooraf en tijdens een bezoek aan de HAP of SEH) moet geven. Deze ontwikkeling steun ik en volg ik op de voet.

Daarnaast werken in het programma Met spoed beschikbaar de landelijke beroeps- en brancheorganisaties in de acute zorgketen, Patiëntenfederatie Nederland, Zorgverzekeraars Nederland, Nictiz, VZVZ en mijn departement samen om digitale gegevensuitwisseling ook op een andere manier in de acute zorgketen versneld en duurzaam te realiseren. Dit gebeurt conform de daarvoor beschikbare Richtlijn gegevensuitwisseling. Na de start van het programma in oktober 2020 is in april 2021 het eerste koploperproject in de regio Rijnmond van start gegaan. Hier wordt als eerste de digitale gegevensuitwisseling tussen SEH en ambulance in gebruik genomen. De behoefte en het belang zijn groot en ook andere zorgaanbieders hebben zich gemeld om snel aan de slag te gaan met deze en andere uitwisselingen tussen huisarts, HAP, SEH, 112 meldkamer en ambulances. Ook voor de andere uitwisselingen zijn koploperprojecten in

⁷ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

⁸ Circa 8 miljoen stond reeds geregistreerd, met de Corona Opt-In zijn hier circa 6,5 miljoen aan toegevoegd.

⁹ Patiëntenfederatie Nederland, Landelijke Huisartsenvereniging, Nederlands Huisartsen Genootschap, Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulpartsen, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Nederlandse Federatie van Universitair Medische centra, Ineen, Zorgverzekeraars Nederland, Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie.

voorbereiding, zodat geleerde lessen mee kunnen worden genomen en zorgverleners en patiënten de juiste informatie op de juiste plek krijgen.

Communicatie naar de burger

In antwoord op de motie van het lid Raemakers¹⁰ – inzake het onderzoeken met het veld of een campagne het aantal toestemmingen kan verhogen – kan ik aangeven dat dit een effectief middel kan zijn. Maar op dit moment wordt gewerkt aan een technische ontwikkeling die het mogelijk zou kunnen maken om zonder toestemming vooraf toch elektronisch gegevens beschikbaar te krijgen. Ik wil deze ontwikkeling afwachten. De ontwikkeling kan helpen om de administratieve last die met registratie van de toestemming vooraf gepaard gaat te verminderen. Bovendien zijn er op dit moment al veel andere campagnes in het kader van de Corona bestrijding, gericht op onder meer het testbeleid en vaccinaties.

Tot slot

De roep om een duurzame oplossing in het kader van spoedzorg is groot en ik wil dat zorgverleners en patiënten hier niet lang meer op hoeven wachten. Dit is wel een proces dat zowel juridisch als beleidsmatig zorgvuldig gereguleerd moet worden.

Voor nu zet ik in op het volgende:

- ik volg op de voet wat technisch mogelijk is zodat in spoedsituaties binnen de wettelijke kaders de PS op de HAP en SEH geraadpleegd kunnen worden. Ik steun het veld om te komen met een plan voor een duurzame oplossing om ter plekke de toestemming te geven, in het geval dat er geen toestemming vooraf is gegeven.
- ik ondersteun het veld om efficiënte elektronische gegevensuitwisseling in het kader van de acute zorg mogelijk te maken door subsidiëring van het programma Met Spoed Beschikbaar. Nu worden nog niet alle onderdelen van de gegevens die volgens de bestaande richtlijn uitgewisseld zouden kunnen worden in de spoedketen daadwerkelijk uitgewisseld. Het programma Met Spoed Beschikbaar heeft als doel de richtlijn medio 2022 volledig geïmplementeerd te hebben.
- ik laat onderzoeken of een juridisch traject kan helpen bij mijn streven om elektronische gegevensuitwisseling in geval van spoed te bespoedigen.

Dus enerzijds wordt gezien welke technische mogelijkheden er zijn binnen het huidige wettelijke kader en anderzijds wordt geanalyseerd waar aanpassing van wet- en regelgeving noodzakelijk is. De komende maanden wordt het «hoe en wat» nader uitgewerkt. U wordt na de zomer over de voortgang hierop geïnformeerd.

De Minister voor Medische Zorg,
T. van Ark

¹⁰ Kamerstuk 27 529, nr. 224.