



Position paper zorgcommunicatie

versie: 5 maart 2025

Inleiding

‘Databeschikbaarheid’ vormt het belangrijkste speerpunt van VWS. Hierbij wordt ernaar gestreefd om elke technische beperking in het delen van medische gegevens weg te nemen, zodat data altijd en overal op voorhand beschikbaar zijn. Dit principe dreigt ten koste te gaan van het medisch beroepsgeheim en burgers / patiënten verliezen zelfsturingsmacht (autonomie). Zij worden voor het uitoefenen van hun zeggenschap afhankelijk van dezelfde infrastructuur waarin hun gegevens beschikbaar worden gesteld.

Daarnaast bestaan er structurele problemen in governance, controle en besluitvorming rond de ingevoerde technologie. Het beleid wordt bepaald door deelbelangen van allerlei stakeholders op elkaar af te stemmen. Een kritische visie op het geheel ontbreekt, inhoudelijke contra-expertise wordt niet opgezocht. Het parlement wordt als laatste partij geïnformeerd, op een gefragmenteerde wijze en het blijft onduidelijk wat het doel en de samenhang van de verschillende plannen is. Tenslotte lijkt een controlerend beleid te ontbreken.

Het is van groot belang dat de Autoriteit Persoonsgegevens zich beraadt over haar positie ten aanzien van de ontwikkelingen rond gegevensuitwisseling in de zorg. Niet alleen voor de waarborgen rondom de bescherming van persoonsgegevens, maar voor het behoud van de waarden die daaraan ten grondslag liggen.

Governance & besluitvorming

Regie

Na een oproep vanuit het zorgveld om tot meer regie te komen, zet Minister van medische zorg Bruno Bruins na 2018 een nieuwe koers uit. Met de NEN standaarden zou worden gezorgd voor een open, transparante en op consensus gebaseerde governance. Daarnaast wordt aangestuurd op een combinatie van *gerichte*^{1 2} en *ongerichte* databeschikbaarheid waardoor uitwisseling van gegevens niet afhankelijk is van grootschalige uitwisselingssystemen en zorgverleners en patiënten hun autonomie behouden.

Nog meer Regie

Maar na het aftreden van de Minister klinkt vanuit de ambtelijke top een oproep tot een 'reset' van deze beleidskoers.³ Veldpartijen roepen de Minister (Kuipers) op 'nog meer regie' te nemen. Als gevolg daarvan worden plannen omgegooid.

Het Ministerie start een eigen traject om 'generieke voorzieningen' te realiseren: De Nationale Visie en Strategie.⁴ De NVS wordt samen met architecten (Nictiz), financier (ZN) en ontwikkelaar (VZVZ) van het voormalige Landelijk-EPD (LSP) ontwikkeld⁵. Hierbij worden belangen van stakeholders op elkaar afgestemd, maar (tegenstelling tot bij de NEN) zijn burgers niet vertegenwoordigd. De burger en diens volksvertegenwoordiging worden pas aan het eind van het proces gehoord wanneer het technologische ontwerp gereed en ingevoerd is.

¹ Ook wel 'push communicate', 'uitwisseling binnen de behandelrelatie', of decentrale uitwisseling genoemd.

² Zie 27529, nr. 189, p.7 Brief van de Minister, Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg, 12 juli 2019 https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2019D30926

³ 2020-RO-14, Gateway Review Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg "Spannend om te spreken", 22-06-2020, p. 5

⁴ Visualisatie Nationale visie op het gezondheidsinformatiestelsel
<https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=2023D14654>

⁵ Nationale visie gezondheidsinformatiestelsel (zie links onder)
https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2023Z06181&did=2023D14649

Uit recente kamerbrieven^{6 7} wordt duidelijk dat de gecentraliseerde aanpak veel verder gaat dan het Landelijk EPD. De gegevens moeten ook voor allerlei andere, nader in te vullen, doeleinden gebruikt gaan worden⁸. Burgers wordt meer zeggenschap beloofd, terwijl hen tegelijkertijd de zeggenschap over hun gegevens wordt ontnomen met een serie grondslagen⁹.

Oerwoud

Een recent advies van ABDTopconsult¹⁰, stelt dat “de huidige bestuurlijke inbedding van gegevensuitwisseling [kan] worden gekenschetst als een ‘oerwoud van organisaties en overleggen’, waarin iedereen zijn eigen gang gaat”.

Dit is de dagelijkse praktijk in de zorgpolder. Op verschillende tafels worden strijdige beslissingen genomen over belangrijke onderwerpen, onder het toezicht van het Ministerie. Dit veroorzaakt inconsistente en ondoordachte keuzes over techniek, veiligheid en privacy. Er wordt een minimalistische, technocratische visie op zeggenschapsrechten geïmplementeerd waarin waarborgen ontbreken. Dit komt mede doordat partijen die een overkoepelende visie op het patiënten/burgerbelang en techniek kunnen inbrengen op cruciale momenten niet aan tafel zitten en niet in hun rol erkend worden, ook niet door VWS.

⁶ 27 529, nr 327, Brief van de Minister van VWS,
<https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=2024D50954>

⁷ 27 529, nr. 326, Brief van de Minister van VWS,
<https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=2024D50947>

⁸ Brief van de Minister van VWS, 27529, nr. 326, voetnoot 11, 18-12-2024 .

⁹ Verzamelwet gegevensverwerking VWS II.b (in behandeling),
<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/dossier/kst-36621-2.pdf>

¹⁰ Dutch Health Hub, 17 feb 2025, <https://www.dutchhealthhub.nl/artikelen/rijksdatastaat-moet-digitale-gegevensuitwisseling-vlot-trekken> .

Architectuur & technologie

Generieke functies of voorzieningen?

De Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) beoogt met open standaarden ('generieke functies') te zorgen voor technische interoperabiliteit en een concurrentievrije ruimte voor de uitwisseling van medische gegevens.¹¹

De NEN biedt de organisatie om deze standaarden vast te stellen via een open en inclusieve governance structuur waarin burgerrechtenorganisaties betrokken zijn en veel technische kennis beschikbaar is. Maar in plaats daarvan kiest het Ministerie nu – op basis van afspraken met zorgkoepels in het integraal zorgakkoord¹² – voor een gehaaste invoering van 'generieke voorzieningen'¹³.

Met deze stap riskeert de Nederlandse zorgwereld afhankelijk te worden van de leverancier van iedere voorziening (vendor lock-in). Zo ontstaan 'single points of failure': Zodra een voorziening uitvalt kunnen er geen gegevens meer worden uitgewisseld.

Vervolgens maakt het Ministerie, via het platform 'Cumuluz', de Amerikaanse cloudprovider Microsoft verantwoordelijk voor de ontsluiting van medische gegevens voor secundair gebruik¹⁴.

Alternatieven verdwijnen

'Privacy by design' alternatieven zoals het uitwisselen van gegevens binnen de behandelrelatie¹⁵ zijn in de toekomst niet meer mogelijk¹⁶. Burgers hebben straks geen andere optie meer dan gebruik te maken van de centrale voorzieningen, zoals de toestemmingsvoorziening 'Mitz'. Het blokkeren van deze optie wordt vrijwel onmogelijk.

¹¹ Zie ook <https://nen-egiz.nl>

¹² <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord>- samenwerken-aan-gezonde-zorg

¹³ In huidig beleid wordt ook de term 'gemeenschappelijke voorziening' gebruikt.

¹⁴ Skipr, 4 jan 2024 <https://www.skipr.nl/uitgelicht/kpmg-en-microsoft-lanceren-platform-voor-landelijke-databeschikbaarheid/>

¹⁵ Ook wel 'push communicate', 'gerichte databeschikbaarheid', of 'decentrale gegevensuitwisseling' genoemd.

¹⁶ Brief van de Minister van VWS, 27529, nr. 326, 18-12-2024
<https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=2024D50947>

Wabvpz

In samenhang vormen Mitz en de andere de generieke voorzieningen een Elektronisch Uitwisselingssysteem (EUS) conform de Wabvpz¹⁷. Door het aansturen op het exclusief gebruik hiervan ontstaat de vraag in hoeverre burgers nog in vrijheid toestemming kunnen geven.

Het beoogde beleid is om alle systemen van alle zorgaanbieders in Nederland onder één gezamenlijke verwerkingsovereenkomst te laten vallen op basis van een 'afsprakenstelsel'¹⁸. Met dit stelsel zou het geheel van voorzieningen in het landelijk dekkende netwerk niet als 'Elektronisch Uitwisselingssysteem' aan te merken zijn en zou geen uitdrukkelijke toestemming van de burger vereist zijn om gegevens te verwerken in de voorzieningen voor lokalisatie en toestemming. Dit druist in tegen de systematiek van Wabvpz en AVG.

Het risico is enorm: Een hack bij één instelling zou voldoende zijn voor datalekken bij iedere zorginstelling in Nederland. Zeggenschap is noodzakelijk – minimaal een recht op verzet.

¹⁷ Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz), <https://wetten.overheid.nl/jci1.3:c:BWBR0023864&hoofdstuk=1&artikel=1&z=2019-04-01&g=2019-04-01>

¹⁸ <https://www.twiin.nl/afsprakenstelsel/twiin-afsprakenstelsel>

Conclusie

Wij zien een infrastructuur ontstaan met systeemrisico's die vele malen groter zijn dan het Landelijk EPD uit 2011. Als maatschappij zijn wij gebaat bij een oplossing die privacy waarborgt en voorkomt dat het systeem in zijn geheel kan omvallen.

Burgers worden onder de nationale visie en strategie volledig afhankelijk van gecentraliseerde voorzieningen waar ze geen enkele invloed op kunnen uitoefenen, maar wel van afhankelijk zijn. Daarmee leveren burgers een belangrijk deel van hun recht op zelfbeschikking in. Zelfs een effectief bezwaar tegen de verwerking van persoonsgegevens in generieke voorzieningen is niet langer mogelijk.

Daarbij biedt de zorgpolder nauwelijks ruimte om beleid bij te sturen of privacy bij het ontwerp van de voorzieningen mee te nemen.

Dit is geen zuiver juridisch, maar een maatschappelijk vraagstuk. Voor de bescherming van de autonomie van burgers achten wij het cruciaal dat de Autoriteit Persoonsgegevens hierover in het publieke domein gaat communiceren en, op basis van eigen onderzoek, problemen in regievoering en governance benoemt.