

aan Eerste Kamer der Staten-Generaal
uw kenmerk
ons kenmerk SPF20230405
datum 5 april 2023
onderwerp Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (WEGIZ, 35824)

Geachte Kamerleden,

Op dinsdag 11 april as. behandelt uw Kamer de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (WEGIZ).

In deze brief vestigen we graag uw aandacht op een recent concept wetsvoorstel 'Verzamelwet gegevensverwerking VWS II' en de relatie met de EHDS.

In de besluiten die u dinsdag neemt kan een ogenschijnlijk detail een enorme impact gaan hebben op de privacy van patiënten en de kwaliteit van gegevensuitwisseling in de zorg.

Onze oproep aan uw Kamer: vraag de regering om de zorgaanbieders van afdoende financiering te voorzien voor de uitwisseling van medische gegevens via decentrale infrastructurele voorzieningen.

Hoogachtend,

Marc Smits

Bestuurslid Stichting Privacy First

marc@privacyfirst.nl

06-52471179

Verzamelwet gegevensverwerking VWS II

In deze 'verzamelwet' met een nietszeggende naam kondigde de Minister onlangs de grootste stelselhervorming aan sinds de wet op het Landelijk EPD in 2011¹.

Vooruitlopend op het Europese voorstel², dat nog in ontwikkeling is, wil de Minister in Nederland een 'Nationaal Contactpunt' (NCPeH-NL³) inrichten, dat medische gegevens van alle Nederlandse burgers moet gaan ontsluiten. Burgers verliezen burgers straks zeggenschap over de uitwisseling van hun medische gegevens.

Europese SuperHub

Het model van de EHDS bestaat uit een Europese SuperHub⁴, die gegevens van Nationale Contactpunten gaat ontsluiten voor gebruik in de zorg (primair) en medisch onderzoek (secundair).

De belofte is dat patiënten 'meer controle' krijgen over hun gegevens, maar dat is pas mogelijk nadat ze de controle over die controle is ontnomen.

Nog meer dan met het Landelijk EPD uit 2011 verliezen patiënt en arts het zicht op welke gegevens er op welk moment met wie worden gedeeld. Daarvoor worden ze afhankelijk van de enorme institutie die met de EHDS wordt opgetuigd.

Geen Opt-in, geen Opt-out

Waar uw Kamer in 2011 het idee van de 'opt-out' (bezwaar achteraf) verwierp en vroeg om een 'opt-in' (toestemming vooraf), gaan beiden verdwijnen. Patiënten worden **verplicht** opgenomen in het Nationaal Contactpunt. De Minister verwijst weliswaar naar de Wabvz⁵, maar het huidige voorstel voor de EHDS overschrijft dit recht op een 'opt-in'⁶.

¹ 31.466 'Wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische informatieuitwisseling in de zorg' https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/31466_elektronisch

² Voorstel EHDS, 3 mei 2022, COM/2022/197 final, <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/NL/TXT/PDF/?uri=CELEX:52022PC0197&from=EN>

³ Nationaal Contactpunt e-Health

⁴ eHealth Digital Service Infrastructure (eHDSI) / MyHealth@EU, zie https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/electronic-cross-border-health-services_en

⁵ Concept Memorie van Toelichting §3.4.1 <https://www.internetconsultatie.nl/3629/document/9874>

⁶ Voorstel EHDS, 3 mei 2022, COM/2022/197 final, p. 82, Art 33 lid 5

Autonomie van de burger ondermijnd

In huidige voorstel voor de EHDS worden de lidstaten aangemerkt als 'verwerkings-verantwoordelijke'⁷. De Europese Commissie is formeel, in opdracht van de lidstaten, slechts 'verwerker' van gegevens. Echter, het is de Europese Commissie die gaat bepalen welke patiëntgegevens de lidstaten moeten ontsluiten⁸.

Zou een individueel burger bezwaar willen maken, dan is het bijzonder aannemelijk dat de lidstaten naar de Europese Commissie zullen wijzen en andersom, waardoor de machtspositie van de burger ernstig wordt ondermijnd.

Waarom is dit nu relevant?

Artikel 1.4 lid 5 van de WEGIZ bepaalt dat de uitvoering van de wet niet mag leiden tot het verplicht gebruik van een 'elektronisch uitwisselingsstelsel' (eUS)⁹. Het alternatief, uitwisseling binnen de kaders van de Wgbo, vereist een operationele decentrale infrastructuur.

Tegen de eerdere wens¹⁰ van uw Kamer in, ligt de focus van de Minister uitsluitend op de doorontwikkeling van het LSP/Mitz. De uitrol van een decentraal alternatief wordt niet met beleid ondersteund¹¹.

Voorts stelt de Minister dat de inbreuk van de Nederlandse EHDS implementatie proportioneel en subsidiair is, omdat het alternatief ontbreekt¹² (terwijl dat het gevolg is van zijn eigen beleid).

⁷ Voorstel EHDS, 3 mei 2022, COM/2022/197 final, p. 69, Art. 12 lid 7

⁸ Voorstel EHDS, 3 mei 2022, COM/2022/197 final, p. 33 (17)

⁹ in de zin van Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz)
<https://wetten.overheid.nl/jci1.3.c:BWBR0023864&hoofdstuk=3a&artikel=15a&z=2019-04-01&g=2019-04-01>

¹⁰ 31 466, Motie-Tan (PvdA) c.s. over het beëindigen van de ontwikkeling van het Landelijk Schakelpunt
https://www.eerstekamer.nl/behandeling/20110329/motie_tan_pvda_c_s_over_het/document3/f=/viobb7s%20poqjr.pdf

¹¹ 17-1-2022, §2.4, Uitsluitend LSP verplichting in Kickstart Medicatieoverdracht,
<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-2022-799.html>

¹² Concept Memorie van Toelichting §3.4.1 <https://www.internetconsultatie.nl/3629/document/9874>

Oproep aan uw Kamer

Onze oproep aan uw Kamer is om, in lijn met uw motie uit 2011¹³, ervoor te zorgen dat dat alternatief realiteit wordt:

- Vraag de regering om een uitdrukkelijke inzet op zowel centrale als decentrale architecturen, zodat systemen met verschillende kwaliteiten elkaars gebreken kunnen aanvullen.
- Creëer helderheid over de concrete stimulering van gegevensuitwisseling binnen de behandelrelatie, zoals beschreven in de MvT van de WEGIZ.
- Vraag de regering om zorgaanbieders van afdoende financiering te voorzien voor het door-ontwikkelen en opschalen van (decentrale) infrastructurele voorzieningen, die binnen de behandelrelatie gegevens kunnen uitwisselen.

Hiermee ontwikkelen we in Nederland een oplossing van wereldklasse, die model kan staan voor de hele Europese Unie en, **onafhankelijk van waar een zorgaanbieder zich bevindt**, op een veilige, efficiënte en privacyvriendelijke wijze gegevens kan uitwisselen.

¹³ 31466, Y, Gewijzigde motie Tan https://www.eerstekamer.nl/motiedossier/31466_y_gewijzigde_motie_tan_pvda