

Drie coalitiepartijen willen deelname aan elektronische medische communicatie verplicht stellen



VVD, D66 en CDA verrasten op 7 juni 2018 de volgers van de debatten over de elektronische medische datacommunicatie met een wel heel bijzondere motie. Daarin roepen ze de regering op de regie te nemen rond deze vorm van datacommunicatie en te onderzoeken of er een wettelijke basis te creëren is voor het verplichten van een goede, verantwoorde en veilige gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders. Liefst met een beetje haast, want in de tweede helft van 2018 willen ze al antwoord hebben. Ze brachten de motie in bij een Algemeen Overleg(AO) op 7 juni dat volgde op een verzameloverleg op 30 mei. Daarover berichtte ik op 8 juni 2018. Tijdens dat AO brachten de partij voor de Dieren en de Socialistische Partij ook twee moties in over de elektronische medische datacommunicatie. Deze beschreef ik ook aan het einde van het artikel op 8 juni. De oproep aan de regering in de motie van de drie regeringspartijen is ingegeven door de gedachte dat het noodzakelijk is versneld tot een volledige elektronische gegevensuitwisseling te komen.

Drie partijen i.p.v. vier

Apart is dat de motie niet de naam van iemand van de ChristenUnie draagt. De steun is dus niet coalitie-breed. Blijkbaar wil de ChristenUnie hier haar steun niet aan verlenen. De timing en de inhoud van de motie is vreemd, zo niet bizar te noemen. De elektronische medische datacommunicatie geschiedt via meerdere kanalen, maar het

belangrijkste kanaal, waarvan men volledige benutting nastreeft is die via het Landelijk SchakelPunt(LSP). Evenals andere communicatiekanalen is het LSP in private handen. Het is maar zeer de vraag hoe men dan een verplichting wil afdwingen. Ook al wordt het niet expliciet in de motie genoemd kan het niet anders zijn, dat de indieners het dataverkeer via het LSP voor ogen hebben. Daarvan hangen namelijk ook voor een belangrijk deel de Persoonlijke Gezondheids Omgevingen(PGO's) af, die m.b.v. MedMij-protocollen gevuld dienen te worden. En zonder een goed functionerend LSP heb je ook geen goed gevuld PGO.

Verplichting voor wie?

Bij de deelname aan elektronische medische datacommunicatie zijn er twee partijen die VRIJWILLIG kunnen besluiten deel te nemen. Dat zijn de zorgaanbieders en de burgers. De burgers doen dat d.m.v. een opt-in-toestemming bij huisarts of apotheek. De zorgaanbieders doen het door een aansluiting op het LSP te realiseren via hun leverancier. Zij hebben zoals hierboven gesteld het recht eigenstandig een beslissing over wel of niet aansluiten op een communicatiesysteem c.q. het LSP te nemen. Bedoelen de motie-indieners de zorgaanbieders, de burgers? Of beiden misschien? Het staat niet in de motie.

Toch alleen zorgaanbieders?

Hoewel de motie van de drie coalitiepartijen dus niets vermeldt over een verplichting aan zorgaanbieders en burgers of beide, lijken we iets wijzer te worden uit de uitleg die de indienster mevr. de Vries van de VVD bij haar toelichting gaf. In de videoregistratie van dit A0 (bij mij af te spelen met de Internet Explorer, maar weer niet met Chrome) is op 6m15s te horen bij een interpellatie van de heer Hijink van de SP te vernemen dat zij met die verplichte aansluiting toch de zorgaanbieders bedoelt en niet de patiënt/burger. Ze wil de verplichting graag als een stok achter de deur bij niet bereidwillige zorgaanbieders bij aansluiting op systemen. Ze

ontkent dat het bedoeld is voor één systeem, maar gezien de huidige communicatiemogelijkheden waarbij door de zorgverzekeraars binnen het informatieberaad al op het LSP voorgesorteerd is, kan de motie alleen maar gezien worden als ten faveure van het LSP. Tussen 17m40s en 19m15s s minister Bruins aan het woord. Hij blijkt het roerend eens te zijn met de motie en gaat kijken naar een verplichting. De minister liet het oordeel over de motie aan de Kamer over.

Vrije keuze

Meerdere keren is na 2012, het jaar van de private doorstart van het LSP, door de bewindsvrouw van VWS, Edith Schippers, en door Kamerleden benadrukt en in moties vastgelegd dat deelname aan het met name het LSP door zorgaanbieders en door burgers een vrijwillige zaak was en is. Verplichting tot aansluiten was voorzien met het wetsontwerp 31466 dat de voorloper van het huidige LSP, het Landelijk Elektronisch PatiëntenDossier(L-EPD) regelde. Het sneuvelde in april 2011 door het unanieme afwijzende oordeel van de Eerste Kamer. Door de motie Tan in de Eerste Kamer kon en mocht VWS niets meer zelf actief en rechtsreeks regelen ten behoeve van het LSP, ook het opnemen van een verplichting tot aansluiting. Dit staat ook expliciet in het onderzoeksrapport van de NSOB in opdracht van het ministerie van VWS over het mislopen van het L-EPD. Op pagina 81 aan het einde van hoofdstuk 7.9 staat het ook heel expliciet:

“Inzake de motie Tan c.s. zegt minister Klink toe pas op de plaats te maken met de verdere uitbreiding van de landelijke infrastructuur: deze zal voorlopig alleen beschikbaar zijn voor de uitwisseling van het EMD en het WDH. Daarnaast zal overeenkomstig de stemverklaring die het lid Tan heeft afgelegd ten aanzien van de door haar ingediende motie, de aansluiting van zorgverleners op de landelijke infrastructuur uitdrukkelijk op basis van vrijwilligheid doorgang vinden.”

Bruno Bruins

Deze bewindsman weet dat zelf eigenlijk zelf ook wel dondersgoed, want hij schreef op 29 mei 2018 een brief aan de Tweede Kamer om het verschil tussen het LSP en MedMij uit te leggen.

Hij schrijft daar:

*“De Eerste Kamer heeft het wetsvoorstel dat voorzag in een **verplichte** aansluiting door zorgverleners bij de landelijke infrastructuur (Kamerstuk 31 466) – het Landelijk SchakelPunt (LSP) – in april 2011 verworpen.”*

Bruins moet dus zeer goed weten dat het verplichten het aansluiten door zorgverleners op het LSP nu dus **onmogelijk** is, juist ook door de motie Tan.

Ook niet via zorgverzekeraars

Over het niet mogen afdwingen van aansluiting door zorgverzekeraars middels contracten met zorgaanbieders is ook duidelijkheid door de motie Kuiken/Voortman van 22 november 2011, die met een zeer ruime meerderheid van stemmen aangenomen werd. Het mag gewoon niet!

The empire strikes back?

De plotsklaps uit de lucht gevallen motie lijkt een hoog “The Empire strikes back”-gehalte te hebben om maar eens in Star Wars termen te spreken. Het lijkt erop dat op diverse niveaus te weten VWS, informatieberaad, zorgverzekeraars en verantwoordelijken voor het LSP men het zat is dat het allemaal maar niet zo vordert met een systeem waarvan men de vermeende voordelen al lang had ingeboekt in diverse begrotingen. Dat standpunt sijpelt nu door richting Tweede Kamer. Met “one final push” moet het dan eindelijk maar eens uit zijn met dat gedonder met onwillige zorgaanbieders. De motie van de drie genoemde partijen kan eigenlijk alleen maar zo gelezen worden. Gezien de hierboven genoemde constatering

door zowel minister Klink als nu Bruno Bruins, is het een futiele poging.

Het getuigt ook zeker niet van voldoende kennis van voorliggende stukken en conclusies van bewindslieden in het verleden en nu.

W.J. Jongejan

Ongebreidelde datahonger overheid en instituties voedingsbodem Big Brother Awards



Op maandag 11 december 2017 vindt in de Amsterdamse Stadsschouwburg de jaarlijkse uitreiking plaats van de Big Brother Awards. Deze worden jaarlijks uitgereikt aan een persoon, bedrijf, overheidsinstelling, waarvan wordt gemeend dat deze persoonlijke privacy beperkt. In Nederland worden de prijzen sinds 2002 uitgereikt door Bits of Freedom. Deze stichting verdedigt het grondrecht op privacy en het grondrecht op communicatievrijheid van de Nederlandse burger. De vijver van privacy-schendende instanties is de laatste jaren alleen maar gegroeid door ongebreidelde datahonger. Data

bezitten betekent geld, controle of in het uiterste geval macht over mensen. Die vormen het nieuwe goud, dat met resource-grabbing geogost wordt. Ook dit jaar zijn er drie soorten prijzen te vergeven. De expertprijs is voor één van de drie genomineerden die door wetenschappers, columnisten, activisten en mensen uit het bedrijfsleven gekozen zijn. Daarnaast is er de publieksprijs. Daarbij kiest het publiek via het internet uit een drietal genomineerden. De burger kon via het internet voor begin november dit jaar een nominatie opgeven bij Bits of Freedom. Tenslotte is er ook een positieve prijs de Felipe Rodriguez Award, Deze is juist bedoeld voor iemand die zich op bijzondere wijze heeft ingezet vóór de privacy. Felipe was één van de oprichters van de internetprovider XS4All, dat in 1998 een dochteronderneming werd van KPN.

Expertprijs

Voor de expertprijs zijn dit jaar genomineerd:

- **Focum**, een bedrijf dat als datamakelaar optreedt. Dit soort “handelsinformatiebureaus” maken profielen op voor bedrijven waar u producten of diensten af wilt nemen en geven adviezen of een product of dienst wel of niet aan je geleverd moet worden. In de praktijk blijken deze adviezen als waarheid te worden gebruikt, zonder dat goed inzichtelijk is of dat eigenlijk wel terecht is. Het gaat daarbij om “profiling” op basis van algoritmen die niet transparant zijn. Big Data-toepassingen kunnen leiden tot een toename van sociale stratificatie. Makkelijk kan een cumulatief nadeel (discriminatie en oneerlijke behandeling) ontstaan voor bepaalde groepen uit de maatschappij. Het betreft dan de sociaal zwakkeren
- **De Belastingdienst** vanwege de datahonger waarbij data van snelwegcamera’s en parkeergarages ten onrechte gebruikt worden voor het bepalen van de hoogte van de belastingheffing. De rechter moest eraan te pas komen om

dit soort activiteiten te doen stoppen. Daarnaast bleken (externe) medewerkers van de experimentele afdeling van de Belastingdienst een loopje met de privacy van de belastingbetaler te nemen. Dat deden ze onder meer door data mee naar huis te nemen en zelfs op een persoonlijke cloud-dienst op te slaan. Dat een afdeling van de Belastingdienst op hun kruistocht naar innovatieve data-analyses op zo'n manier met onze gegevens om kan gaan is buitengewoon zorgelijk.

- **Translink**, de organisatie achter de OV-kaart. DUO, de Dienst Uitvoering Onderwijs, wilde onderzoeken of studenten die in een risicoprofiel (**profiling dus**) zaten fraudeerden. DUO vroeg daarom de reisgegevens aan Translink en Translink vond dat prima. Maar de rechter dacht daar toch anders over: een onterechte schending van de privacy van de student(en). En daarna bleek dat DUO nog veel meer reisinformatie deelde met andere organisaties, zoals gemeenten en de Sociale VerzekeringsBank (SVB)

Naar mijn inschatting maakt Translink een grote kans winnaar te worden.

Publieksprijs

Voor de publieksprijs zijn genomineerd:

- **Het kabinet** . Een aanzienlijk deel van de inzenders vindt dat het nieuwe kabinet de prijs verdient voor “het doordrukken van een sleepnetwet die de privacy van miljoenen onschuldige Nederlandse burgers opzij schuift. Deze door de Staten-Generaal recent aangenomen wet heeft ook consequenties voor het medische beroepsgeheim aangezien voor medische databases en elektronica die op of in het lichaam gedragen worst geen uitzondering gemaakt is.
- **Sybrand Buma**, fractieleider van het CDA. Hij stelde in een interview met de Volkskrant dat hij wil “dat die

sleepwet doorgaat” en hij daarom “de keuze [maakt] dat we dit referendum niet beschouwen als een echt referendum.” Eerst ontnemt Buma de burger haar privacy, nu heeft hij het gemunt op haar stem volgens de nomineerders.

- **GGZ Nederland**(GGZ NL), de brancheorganisatie van werkgevers in de geestelijke gezondheidszorg. De inzenders van de nominatie vinden het onbegrijpelijk dat GGZ Nederland ondanks alle bezwaren van veel verschillende kanten (van patiënten, minister van Volksgezondheid, staatssecretaris, Autoriteit Persoonsgegevens, beroepsverenigingen van psychiaters en psychologen) toch weer geadviseerd heeft privacygevoelige gegevens van patiënten, namelijk RPOM-data, zonder expliciete toestemming van die patiënten, op te sturen naar een derde partij. Daarvoor heeft GGZ NL zelfs de juridische aanvechtbare “veronderstelde toestemming” van de patiënt gelanceerd om zonder expliciete toestemming van deze toch de ROM-data naar de Stichting Benchmark GGZ(SBG) te kunnen sturen.

**Stemmen kan tot en met 10 december 2017.
Van harte aanbevolen!!**

Kaarten

De Big Brother Awards 2017 is een theatershow, spoedcursus privacy en prijsuitreiking in één. De voorstelling wordt eenmalig opgevoerd in de Stadsschouwburg Amsterdam op maandag 11 december.

Er zijn nog kaarten te koop.

W.J. Jongejan

Voor deze publicatie is gebruik gemaakt van delen van tekst van de website www.bof.nl.