

VVD-Kamerleden vragen minister om opt-out: onkunde of ragfijn spel



De VVD-tweede Kamerleden Rutte en van Gent stelden recent aan de minister voor de zorg Bruno Bruins [Kamervragen](#). Het ging over de toestemmingsverlening bij het delen van medische gegevens in de zorg. Zij deden dat naar hun zeggen vanwege het blog van de directeur van Vektis, Herman Bennema, op de website van die organisatie. De titel van die blog was: [“Wantrouwen het verkeerde uitgangspunt”](#). Zij vroegen de minister o.a. om een opt-out-systeem(ja, tenzij), in plaats van het huidige opt-in-systeem(neen, tenzij). Ze noemden zelfs het huidige systeem een toestemmingscircus. Het leek er heel erg op dat beide Kamerleden de geschiedenis en de wettelijke basis van het huidige uitwisselen van gegevens in de zorg niet kenden. De vraag is echter of het domheid of naïviteit te noemen is. Het past namelijk in een patroon van recente publieke uitingen van belanghebbenden bij het gebruik van het Landelijk SchakelPunt(LSP) om de huidige regelgeving rond het uitwisselen van zorgdata te ingewikkeld te vinden. Door allerlei verkeerde keuzen in het verleden rond dat LSP is men in een moeras terechtgekomen waar het moeilijk uit te komen is. Elke beslissing om na de publieke doorstart van het LSP een draai te geven aan die keuzen heeft het wegzinken in dat moeras alleen maar erger gemaakt.

Blog Bennema

De portée van diens verhaal was dat de burger om data van hem te doen delen met zorgaanbieders op meerdere plekken toestemming daarvoor moet geven. Hij slaakte, in de positie van patiënt, de verzuchting dat het afdoende zou moeten eenmalig zijn behandelend arts een generieke toestemming te geven voor het delen van al zijn medische informatie bij alle zorgaanbieders. Die verzuchting/wens gaat voorbij aan alle besluitvorming en wetgeving die de laatste jaren gepasseerd is over het data-uitwisselen in de zorg. Problematisch daarbij is dat Bennema het niet schrijft op een privé-blog maar op de website van zijn werkgever, Vektis. Deze instelling, [opgericht als het informatie-instituut van de zorgverzekeraars](#), is de [grootste verzamelaar van medische data](#) in Nederland. Dat zet zijn blog toch in een ander daglicht. De timing van Bennema's blog is opvallend.

Kamerleden

De Kamerleden Rutte en van Gent kregen op 29 januari 2019 antwoord van de minister. Uiteraard kon de minister uitsluitend melden dat de toestemmingsverlening per zorgaanbieder moet plaatsvinden. Dat een generieke toestemming niet mag. Hij legde uit dat het niet anders kon vanwege het medisch beroepsgeheim op basis de wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst(Wgbo) en vanwege de Algemene Verordening Gegevensverwerking(AVG). Ook legde de minister uit dat een opt-out-regeling op basis van die AVG ook niet mogelijk is. Het leek erop dat de minister de Kamerleden beschaafd op de vingers tikt en hen wijst op bestaande wetgeving, die ze hadden moeten kennen.

Gespecificeerde toestemming

In de beantwoording komt de minister ook met gedachten over het geven van de gespecificeerde toestemming. Hij gaat in het

antwoord op vraag 5 uitgebreid in op de gespecificeerde toestemming. Dat is [een bedenksel van de toenmalige minister Edith Schippers](#) (zie blz. 3 en 4). Zij verzon het plan om de patiënt onderdelen van het dossier en categorieën van zorgaanbieders uit te sluiten bij uitwisseling. Dat leek Schippers destijds een oplossing om de onhaalbare generieke toestemming te omzeilen. Het blijkt nu op basis van de bevindingen van stuurgroep Gespecificeerde Toestemming een vrijwel onmogelijk opgave. Het zou de burger dwingen om tegen de 160 vinkjes te zetten. In een Technisch Overleg en een Algemeen Overleg met de vaste TK-commissie voor VWS heeft [de stuurgroep al zuchtend uitgelegd](#) hoe lastig dat allemaal is.

Zoektocht naar oplossing

De politiek probeert op dit moment door het luid verkondigen dat de gespecificeerde toestemming geen echt werkbare oplossing biedt. Ze probeert toch een draagvlak te krijgen om het dan maar weer met een onsje minder toestemming te doen. De minister preludeert daar met het antwoord op vraag 5 al aardig op met zijn opmerking dat het wetsartikel t.a.v. gespecificeerde toestemming als uitgangspunt wordt genomen. De burger zou dan moeten bepalen hoe gespecificeerd hij zijn toestemmingsprofiel wil vastleggen. Dat komt alleen weer griezelig dicht bij de generieke toestemming, maar dan een facultatieve.

Moeras

De basis van alle problemen rond de toestemmingsverlening door de patiënt is gelegen in de keuze voor het centralistische model van het LSP in 2006 met de mogelijkheid dat veel typen zorgaanbieders informatie bij de bronhouder op te vragen. Bij het delen van informatie met een andere zorgaanbieder dan de brondossierhouder moet altijd sprake zijn van **toestemming van de patiënt welke informatie voor welk doel met enige gekende derde wordt uitgewisseld**. Een generieke (algemene) toestemming

om toekomstige, dus nog onbekende, informatie uit te wisselen is daar volledig strijdig mee. De door Schippers bedachte gespecificeerde toestemming was een schijnoplossing omdat daarmee niet sprake was van een gekende derde, maar een categorie van derden. De geconstateerde weerbarstigheid van het implementeren van de gespecificeerde toestemming is de oogst van wat men ooit zaaide. Een nieuw compromis maakt de zeggenschap van de patiënt over wat en met wie data uitgewisseld wordt weer minder EN maakt het moeras weer dieper.

Alternatieven

Loslaten van het LSP-systeem als gecentraliseerd uitwisselmodel van gegevens is nooit overwogen. Decentrale uitwisselsystemen zijn nooit verkend. Daar ligt het toestemmingsmodel soms heel anders. Bij de Whitebox bijv. volgt de toestemming de patiënt. En wordt deze iedere keer voor de volgende stap in de keten gevraagd – de wijze waarop hangt af van de situatie. Elke stap wordt aan de bron vastgelegd (“track and trace”).

Eén-tweetje

Men is in de politiek niet vies van een één-tweetje tussen Kamerleden en een minister om bepaalde zaken wat voor te koken. Deze Kamervragen kan ik in tegenstelling tot [Jan Jacobs van SmartHealth](#) niet als curieus bestempelen. Ze zijn ook niet naïef of dom te noemen maar passen in een plan om een politieke oplossing te creëren voor een zeer moeizaam probleem met de mondig patiënte als benadeelde.

Ik zou het optreden van Rutte en van Gent toch eerder een ragfijn spel willen noemen. Het is een begrip uit het avontuur Ollie B. Bommel van Marten Toonder [“De bovenbazen”](#) dat in 1963 voor het eerst gepubliceerd werd en nog steeds actueel is.

W.J. Jongejan, 7 februari 2019

Tenenkrommend zwak opererende minister Bruno Bruins in zorg-ICT-debat



Tenenkrommend en zeer zwak was de manier waarop de minister voor de zorg Bruno Bruins op woensdag 30 januari 2018 in de Tweede Kamer een debat over gegevensuitwisseling in de zorg/gegevensbescherming. [Het videoverslag](#) ervan is beschikbaar. Het debat, in de vorm van een AO (Algemeen Overleg) vond plaats tussen de minister, bijgestaan door de chief information officer (CIO) Ron Roozendaal enerzijds en anderzijds acht leden van de vaste Kamercommissie voor VWS. Opvallend was dat de minister vaak niet de voorgeschiedenis van bepaalde ontwikkelingen in de zorg-ICT wist of paraat had. Hij gaf deels ontwijkende, deels zeer vage antwoorden op vragen van de Kamerleden. Zodanig dat er veelvuldig doorgevraagd moest worden. Ook sprak de minister zichzelf soms in één zin tegen. Hij ventileerde in zijn antwoorden te pas en te onpas de twee begrippen “eenheid van taal” en “zorgbouwstenen” om vervolgens niet diep op de gestelde vragen in te gaan. Een belangrijk deel van het overleg ging over de problemen met het implementeren van het ooit door oud-minister Edith Schippers in november 2013 geïntroduceerde begrip Gespecificeerde Toestemming.

Gespecificeerde toestemming

[Edith Schippers introduceerde](#) dit begrip in 2013 in een nota van wijziging van het wetsvoorstel 33509 (Wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens). Dat werd toen in de Tweede Kamer behandeld. Ze liet nog twee mogelijkheden voor de patiënt open: de keuze voor een generieke toestemming (alle medische gegevens voor alle opvragende zorgaanbieders) en de gespecificeerde toestemming. Met [een amendement van Hanke Bruins Slot](#) in 2014 werd het alleen de laatste. Met de gespecificeerde toestemming zou iemand dan kunnen aangeven welke delen van een medisch dossier ingezien mogen worden met zelf te kiezen/uit te sluiten categorieën van zorgaanbieders. Praktisch gesproken blijkt dat begrip bij de mogelijke uitvoering grote problemen te veroorzaken. Het zou voor de patiënt tot een aantal van 160 keuzemogelijkheden kunnen leiden [zegt de stuurgroep Gespecificeerde Toestemming](#). Deze kwam recent al daarover in een technische briefing met de minister praten. Ze vroeg de minister dan ook: hoe nu verder? Minister Bruins blijkt dat zelf eigenlijk ook niet goed te weten en vraagt de Kamerleden mee te denken.

Motie

Op een bepaald moment werd het een beetje zot. Op een vraag van het D66 Kamerlid Raemakers of de minister nog een motie wilde over de praktische onwerkbaarheid van 160 categorieën de minister de Kamerleden, zei de minister: "Een motie helpt zeker. Het is natuurlijk aan uw Kamer of u wel of niet een motie indient, maar het kan wel helpen". Het is zeer ongebruikelijk dat een minister zo direct vraagt om bijgestuurd te worden door de Kamer. Het lijkt op een roep vanuit VWS om dan toch maar de generieke toestemming van stal te halen, ook al is die uitermate ongewenst en uit privacyoverwegingen veel te breed. Daarnaast blijkt de minister kleinschalige, regionaal gesitueerde data-uitwisselingsmogelijkheden die deze nadelen niet hebben bewust

te negeren. Op gerichte vragen daarover ging hij niet in.

PGO

De elektronische dossiers waarin vanaf medio 2020 burgers hun medische gegevens zelf kunnen opslaan zijn de genoemde PGO's. Daarbij sprak de minister over ongeveer vijf PGO's die dan volgens de MedMij-protocollen communiceren. Het wonderlijk is dat na een subsidieregeling van VWS er nu wel zeventig PGO's in ontwikkeling zijn. De subsidieregeling eiste juist dat deelnemende PGO's gebruik maken van de MedMIJ-protocollen. De vraag is of de minister wel juist ingelicht is.

Verdienmodel

Het verdienmodel van de PGO's kwam ook ter sprake. Schrijnend is weer te ontdekken dat de minister eigenlijk zelf ook niet goed weet hoe de financiering moet na het ontwikkeltraject met subsidie. Mogelijk gaat vanuit [een subsidiepot van het Innovatieproject](#) de leverancier van een PGO gedurende vijf jaar betaald worden, Hij praatte over vier tot acht euro per patiënt per jaar. Maar een echt duidelijk antwoord op een vraag uit de commissie of het of de patiënt, of de zorgverzekeraar of de overheid definitief wordt gaf hij niet.

Patiëntgeheim

Aan de PGO's zit meteen het probleem vast dat de burger onder druk van instituties, overheden, zorgverzekeraars of commerciële partijen onder druk kan worden gezet om medische data af te staan. Van diverse kanten hoor je de suggestie voor een patiëntgeheim naast het medisch beroepsgeheim van de arts. Op indringende vragen van meerdere commissieleden daarover en specifiek wat de rechten van de burger in dezen zijn, begon de minister in eerste instantie zeer ontwijkend te antwoorden. Hij stelde dat al veel in diverse wetten geregeld is, zoals de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst, AVG etc. Hij zou nog wel eens kijken of hij verder nog wat zou kunnen doen Pas

nadat hem enige tijd het vuur aan de schenen werd gelegd zegde hij toe voor de zomervakantie met een notitie te komen

LSP

Ook over het LSP kreeg de minister indringende vragen, o.a. waarom de AORTA-infrastructuur voor LSP als zorgbouwsteen wordt bestempeld. Dat houdt namelijk in dat VWS centraal voor één uitwisselsysteem kiest maar met de mond belijdt dat zij andere communicatiesystemen niet uitsluit. Op vragen over het tijdens het transporteren van medische data via het LSP deze kortdurend onversleuteld in het LSP aanwezig zijn, zei hij eerst dat de berichten van opvrager tot brondossier versleuteld waren. Nadien zei na aandringen van het Kamerlid Teunissen(PvdD) toch dat hij het ging uitzoeken. Het is al heel lang bekend, vanaf 2013, dat het berichtenverkeer van en naar het LSP versleuteld is, maar dat de data IN de LSP-computer wel degelijk even onversleuteld aanwezig zijn. Dat maakt inzage dan in principe mogelijk. Tijdens rechtszaken van de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen is dat ook door de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ) dat het LSP beheert, beaamd.

Regiehouder?

Bij het zien van videoverslag vroeg ik mij af of deze minister wel capabel is om de regie-rol die hij zich zelf heeft toebedeeld voor de nabije toekomst van de zorg-ICT waar te maken. Een weifelende, ontwijkende, niet van veel parate kennis getuigende bewindsman is niet de roerganger die nodig is. Het ingewikkelde is dat er al veel broddelwerk door VWS geleverd is. Ik verwacht dat het zo niet beter op zal worden.

W.J. Jongejan, 1 februari 2019

2 februari 2019: aanpassing tekst in alinea "Gespecificeerde toestemming". Motie van wijziging betrof een wijziging aan het wetsvoorstel 33509 dat in **de Tweede Kamer** voorlag.

De lange tanden van de Eerste Kamer en LSP-toestemmings-semantiek



[Eerder liet ik op deze website](#) al weten dat de Eerste Kamer grote moeite heeft met de behandeling van het wetsontwerp 33509, dat een wettelijke basis zou moeten gaan geven aan de elektronische medische datacommunicatie. Het wetsontwerp gaat in theorie over elke vorm van dit onderdeel van datacommunicatie, maar is de facto volledig toegeschreven richting het gebruik van het Landelijk SchakelPunt(LSP). Op de website van de Eerste Kamer is te zien dat de vaste commissie voor VWS, voor men verder gaat met de behandeling, weer [een nieuwe, beperkte hoorzitting organiseert](#) met deskundigen over de uitleg die de minister van VWS in recente brieven over de implementatie van het toestemmingsprincipe van de patiënt geeft. Hierbij doel ik op de [nadere memorie van antwoord van 22 december 2015](#) en die van 8 maart 2016 waarin ze aan de voorzitter van de Eerste kamer [een antwoord stuurt op een brief van de organisatie Privacy First](#). Deze organisatie

[stuurde op 18 januari j.l. aan de vaste commissie voor VWS van de senaat een brief](#) over het standpunt dat de minister in haar memorie van antwoord inneemt en dat terecht veel commotie veroorzaakte.

Voorstel minister

[Door het amendement van Hanke Bruins Slot](#) is het volgens het wetsvoorstel 33509 alleen mogelijk de zogenaamde gespecificeerde toestemming van de patiënt over het elektronisch communiceren van zijn medische gegevens te gebruiken. De patiënt geeft volgens dit principe toestemming om zijn/haar gegevens te delen (generieke toestemming) en kan daarbij aangeven met welke categorieën van zorgaanbieders die gegevens niet gedeeld mogen worden (gespecificeerd dus). Omdat de Eerste Kamer vrijwel unaniem grote moeite heeft met de enorme gevolgen voor de werkdruk bij de zorgaanbieders, die deze toestemmingsgegevens moeten vastleggen, kwam de minister in haar memorie van antwoord met een wel heel bijzondere oplossingsrichting. Ze stelt voor de nadere specificatie voor een jaar of drie niet vast te leggen en na die periode alsnog te registreren. Daarmee wordt dan gedurende drie jaar een generiek toestemmingsmodel toegestaan, wat de Tweede Kamer, bij de motie van Bruins Slot nu net niet wil. Het is terecht dat er daardoor onrust is ontstaan bij privacy bewakende organisaties en andere verontruste burgers. De Eerste Kamerleden zijn blijkbaar ook verontrust gezien de ingelaste hoorzitting

Wonderlijke uitleg minister

In de brief van Privacy First vroeg deze organisatie ófwel alle omstreden toestemmingsgerelateerde artikelen (te weten 15a-c) uit het wetsvoorstel te schrappen, zodat terug kan worden gevallen op de duidelijke, en door uitgebreide jurisprudentie helder omschreven voorwaarde van (uitdrukkelijke) geïnformeerde toestemming uit de Wbp, óf dat de behandeling van het voorstel als geheel uitgesteld wordt

totdat helder is wat de effecten en consequenties van gespecificeerde toestemming precies zijn.

De minister komt in haar antwoord op deze brief met de volgende zeer bijzondere redenatie:

" Zolang de bepalingen rond gespecificeerde toestemming niet in werking treden, geldt dat elektronische gegevensuitwisseling moet voldoen aan de WGB0 en Wbp. Dat betekent dat voorafgaand aan elektronische uitwisseling via een elektronisch uitwisselingssysteem uitdrukkelijk toestemming nodig is, ook nu al. Bij uitdrukkelijke toestemming op grond van de Wbp geeft de cliënt toestemming op grond van specifieke informatie. Het moet duidelijk zijn welke verwerking, van welke gegevens, voor welk doel zal plaatsvinden. Op basis van die specifieke informatie geeft de cliënt uitdrukkelijke toestemming door de toestemmingsvraag met een eenvoudig ('generiek') "ja" of "nee" te beantwoorden.

Met het amendement Bruins Slot (33509, nr. 13) wordt het geven van uitdrukkelijke of specifieke toestemming op basis van de Wbp verder aangescherpt. Na inwerkingtreding van gespecificeerde toestemming krijgt de cliënt aanvullend op hetgeen rond uitdrukkelijke toestemming (Wbp) geldt, het recht bepaalde of alle gegevens voor inzage ter beschikking te stellen aan bepaalde (categorieën van) zorgaanbieders. De cliënt geeft expliciet aan welke gegevens aan welke zorgaanbieders beschikbaar wordt gesteld. De mogelijkheid voor zorgaanbieders om uitdrukkelijk en gespecificeerd toestemming te vragen met één vraag waar de cliënt met "ja" of "nee" kan antwoorden is dan niet meer mogelijk.

Als eerder gegeven toestemming niet uitdrukkelijk is geweest, zal bij inwerkingtreding van het bepaalde rond gespecificeerde toestemming alsnog uitdrukkelijke en gespecificeerde toestemming moeten worden gevraagd. Als wel uitdrukkelijke toestemming is gegeven, kan worden volstaan met het goed

informereren van de cliënten over de wetswijziging en hen erop te attenderen dat zij het recht hebben de toestemming nader te specificeren tot bepaalde gegevens of bepaalde categorieën van zorgaanbieders. Ergo, van generieke toestemming is geen sprake, nu niet en ook niet als het bepaalde rond gespecificeerde toestemming in werking treedt. “

Semantiek

In de bovenstaande drie alinea's vindt een onnavolgbare draai plaats aan de betekenis van het woord "toestemming" en de begrippen "gespecificeerd" en "specifiek" die er normaal aan worden toegekend en in het verleden door de minister zelve ook in die normale zin gebruikt werden. Het is de minister van VWS zelve geweest die [op 21-11-2013 in kamerstuk kst-33509-08 op pagina 2 in de ontwerp-wetstekst en op pag. 4 in de toelichting](#) dit begrip toevoegde aan de eerdere door haar genoemde generieke toestemming. Nu komt ze plotseling met een Hans Klok-achtige tijdelijke verdwijntruc waarbij het begrip generieke toestemming vervallen lijkt. Opeens is die vervangen door een uitdrukkelijke toestemming op basis van "specifieke" informatie op grond van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). Het antwoord dat de burger op die "specifieke" toestemmingsvraag geeft, wordt daarna weer opeens "eenvoudig" generiek genoemd. Het begrip "generiek" is hier nu weer terug getoverd door onze illusioniste van VWS.

Dit is wel een uiterst bijzondere uitwerking van het begrip "generieke toestemming". Deze redenatie verdient een bijzondere plaats in de wetenschappelijke woord-semantiek.

Schandalig

De suggestie van de minister dat het de burger met de Wbp in de hand op basis van "specifieke" informatie duidelijk moet zijn welke verwerking, van welke gegevens, voor welk doel zal plaatsvinden is ronduit schandalig te noemen. Het LSP is namelijk zo ingericht dat het helemaal niet mogelijk is om op

een bepaalde situatie toegesneden informatie met een gekend
doel naar een gekende derde te sturen.

W.J. Jongejan