

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 specifieker 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.

Rathenau Instituut kritisch over data delen in de zorg o.a. met PGO's



Het [Rathenau Instituut](#) publiceerde op 23 januari 2019 haar rapport: [“Gezondheid Centraal: Zorgvuldig data delen in een digitale samenleving.”](#) Het instituut houdt zich al ruim 30 jaar bezig met onderzoek en debat over de impact van wetenschap, innovatie en technologie op de samenleving. Het fungeert als denktank en geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de politiek. Over het data delen in de zorg blijkt het instituut de voordelen te zien. Tegelijkertijd geeft het een zeer genuanceerd en kritisch oordeel over de digitale ontwikkelingen. Naast het rapport maakte het instituut ook een bericht aan het parlement [in de vorm van een samenvatting](#). De onderzoekers schrijven dat het de verwachting is dat burgers door zelf hun data te beheren meer grip krijgen op de zorg. Het is de vraag of die op basis daarvan betere zorgadviezen krijgen, of ze daardoor werkelijk meer regie hebben op onze gezondheid. En of regie bij de burger over meer data wel zo wenselijk is. Onderzoek van het Rathenau Instituut laat zien dat het zorgvuldig en veilig delen van data gebaat is bij kleinschaligheid en focus. Niet bij grootschaligheid en het koppelen van zoveel mogelijk systemen aan bijvoorbeeld een landelijke zorginfrastructuur. Men stelt dat de kwaliteit van

data en van goede zorg hierbij centraal moet staan en burgers worden beschermd tegen onwenselijk gebruik van hun data. In onderstaande tekst zal ik op enkele onderdelen apart ingaan.

PGO

Over de Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) van de burger om daar eigen zorgdata in op te slaan en te beheren is het instituut behoorlijk kritisch (pag. 65 t/m 94). De bedoeling van PGO's is om burgers meer regie te geven over de eigen gezondheidsgegevens en daarmee grip te krijgen op de eigen gezondheid. Het instituut bekeek ook de functie van drie PGO's, o.a. één van onze nationale electronicagigant Philips, dat overigens nog niet op de markt is. Men beschrijft dat bij de ontwikkeling en het gebruik van PGO's veel partijen betrokken zijn met allemaal hun eigen belangen en verantwoordelijkheden. Het delen van gegevens vanuit de PGO's met artsen is echter in veel gevallen niet zo duidelijk. Men stelt dat het de vraag is in hoeverre gegevens die gebruikers zelf hebben verzameld of gemeten, op eenvoudige wijze gedeeld kunnen worden met de systemen van de zorgprofessionals. Dit blijkt vaak nog lastig te realiseren, ook binnen de MedMij-afspraken.

Deur PGO's wijd open naar derden

Op pagina 90 van het volledige rapport staat de volgende passage:

“ Dat burgers nu via een PGO toegang kunnen krijgen en geven tot hun eigen gezondheidsgegevens, is ook voor derde partijen als lokale gemeenten en commerciële diensten interessant. Omdat burgers niet gebonden zijn aan een medisch beroepsgeheim hebben zij de keuze gegevens met derden te delen. Met wie zij hun gegevens delen wordt expliciet benoemd in de gebruikersovereenkomsten als verantwoordelijkheid van burgers zelf. Het Rathenau Instituut ziet dat met de vernetwerking van

de verschillende systemen, het kunnen 'aanhaken' van apps en platforms aan het PGO en het gemakkelijker kunnen downloaden van gegevens uit de eigen medische dossiers, de deur voor gegevensuitwisseling wijd open wordt gezet, zowel binnen als buiten de zorg.”(vet door WJJ)

Patiëntgeheim

Deze zeer kritische opmerking dient zeer serieus genomen te worden. Het rapport rept op meerdere plaatsen over het ontwikkelen van het “patiëntgeheim” in dat kader en het stimuleren van een “technologisch burgerschap” Het uitwerken van het patiëntgeheim zou bij moeten dragen aan het vertrouwen van burgers in de eigen regie op gegevens. Op deze website maakte ik al eerder duidelijk dat een wettelijk geborgd [patiëntgeheim er nooit zal komen](#), alle propagandisten ervan, zoals [de jurist Theo Hooghiemstra](#), ten spijt.

Verdienmodel PGO onzeker

Dat ik niet de enige ben die sterk twijfelt aan een verdienmodel voor PGO's blijkt uit de opvatting in het rapport. Men zegt erin dat met de impulsfinanciering door het ministerie van VWS voor de ontwikkeling van MedMij-gecertificeerde PGO's voor 1 november 2019 een aanzet gegeven is tot het ontwerpen en ontwikkelen van PGO's door marktpartijen. De doorontwikkeling van PGO's kent volgens de ontwikkelaars meer hindernissen, zoals de zoektocht naar een duurzaam verdienmodel.

Conclusies

Het Rathenau instituut komt tot een aantal algemene conclusies:

- Digitalisering leidt tot een *looping* effect waarbij de virtuele omgeving de praktijk stuurt.
- Grootschalige digitaliseringsprocessen van publieke

diensten lopen vast, als geprobeerd wordt te veel verschillende diensten voor verschillende gebruikers en burgers tegelijkertijd te standaardiseren.

- De veronderstelling dat alle gebruikers door digitalisering meer grip krijgen op processen is onjuist. Sommige gebruikers zullen hun data actief gebruiken en beheren. Andere gebruikers zullen passief gebruik maken van hun gegevens. Weer anderen zullen juist controle verliezen. In het complexe zorgdomein ligt dit punt nog gevoeliger vanwege het risico op uitsluiting van zorg.
- Digitalisering gericht op het koppelen van veel data van zo veel mogelijk personen leidt tot grootschalige platforms die de positie van de gebruikers verzwakken. Dit geldt ook in het zorgdomein.
- Digitalisering gaat steeds meer gepaard met veiligheidsrisico's. Niet alleen voor privacy, ook voor robuustheid van systemen, continuïteit van toepassingen en het waarborgen van maatschappelijke waarden. Cybersecurity wordt daarom steeds belangrijker als voorwaarde voor verantwoord digitaliseren, zeker in de zorg.
- De noodzaak om goede professionele zorg te onderbouwen met wetenschappelijk onderzoek leidt te gemakkelijk tot ongecontroleerde overdracht van patiëntgegevens en lichaamsmateriaal. Voor patiënten is het verschil tussen diagnostisch onderzoek, onderzoek gedreven door nieuwsgierigheid, klinisch onderzoek en andere vormen van gezondheidsonderzoek onduidelijk.

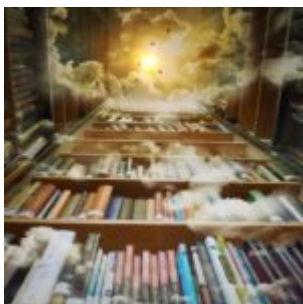
Goed slot

Het instituut stelt volkomen terecht dat er oog moet zijn voor het recht om niet gemeten, geanalyseerd en gecoacht te worden en het recht op menselijk contact. Ook mensen die niet digitaal zorg willen ontvangen moeten kunnen rekenen op een goede kwaliteit van zorg en gelijke toegang.

W.J. Jongejan, 30 januari 2019

In dit artikel is meermalen gebruik gemaakt van passages uit het voornoemde rapport en het bericht aan het parlement

Loos pleidooi in proefschrift voor wettelijk geborgd patiëntgeheim



Vandaag, 2 juli 2018, promoveert Theo Hooghiemstra, bestuurskundige en jurist, aan de [Universiteit van Tilburg](#). De titel van het proefschrift is: [“Informationele zelfbeschikking in de zorg”](#). In dit werk stelt hij dat die zelfbeschikking in het algemeen binnen het bereik van zeer velen lijkt te komen, maar dat in de zorg nieuwe vragen/problemen opdoemen. Het grootste probleem daarbij is dat de patiënt, in het bezit gekomen van zijn/haar zorgdata, beschermd moet worden tegen spiedende en priemende blikken van overheid, industrie en (zorg)verzekeraars. Voor dat doel pleit Hooghiemstra voor een wettelijk geborgd patiëntgeheim. Dat pleidooi komt gekunsteld en ongeloofwaardig over gezien de jarenlange inspanningen van

Theo Hooghiemstra, werkzaam o.a. als consultant bij het adviesbureau PBLQ, in vele gremia([Informatieberaad](#), [MedMij](#), [VZVZ](#)) om de patiënt juist in het bezit van die data te doen stellen.

Vragen

Hij stelt in het kader van het proefschrift hardop vragen. Hoe zijn gezondheidsgegevens in deze nieuwe situatie met persoonlijke gezondheidsomgevingen adequaat te beschermen? Kan het medisch beroepsgeheim nog zijn beschermende werking hebben? Beschermend tegen de datahonger van overheden, bedrijfsleven en (zorg)verzekeraars. Het antwoord is simpelweg “neen”. Hij weet dat ook wel en pleit voor een betere rechtsbescherming van de burger op dat vlak, wat hij dan een wettelijk beschermd patiëntgeheim noemt. Hij zegt zelfs dat betreft er sprake is van een disbalans tussen de macht van overheden en grote bedrijven en de macht van individuele burgers.

Patiëntgeheim

Over het principe van een patiëntgeheim wordt al langer gepraat. In 2014 schreef [de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving](#) er al een advies over met als conclusie: geef de patiënt de beschikking over de gezondheidsdata in een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO), maar regel een wettelijk geborgd patiëntgeheim, in aanvulling op het medisch beroepsgeheim van zorgprofessionals. Vier jaar verder is er nog geen spoor van de ontwikkeling daarvan, maar trekt de karavaan die voor de databeschikbaarheid zorgt steeds verder. **Dat het uitermate onlogisch is, dat een dergelijk patiëntgeheim er ooit komt, [betoogde ik al eerder op 16 oktober 2017](#).** De overheid zelf heeft er namelijk een groot belang bij om in het kader van regelingen/voorzieningen/verstrekkingen aan de burger inzicht in de zorgdata te krijgen.

Betrokkenheid

Hooghiemstra waarschuwt voor de datahonger van grote bedrijven en lijkt [de handel in patiëntgegevens te willen verbieden](#). Eén van die bedrijven is bijvoorbeeld Philips, die nooit onder stoelen of banken heeft willen steken dat zij op basis van patiëntdata een nieuw verdienmodel wil exploiteren. Het aparte is nu juist wel dat een aantal grote bedrijven doelbewust aangezocht zijn PGO's te ontwikkelen, o.a. Philips. Er is dus al betrokkenheid van de industrie nog voor de PGO's er überhaupt zijn. Het is namelijk zo dat er veel overheidsgeld in de vorm van o.a. impulsfinanciering, gestoken is om te komen tot protocollen en afspraken om PGO's te vullen, maar dat [voor het maken en onderhouden van de PGO's](#) externe partijen nodig zijn. Die moeten er brood in zien, dus een verdienmodel ermee hebben! Hooghiemstra waarschuwt voor de datahonger van bedrijven als Philips, maar in het traject richting de PGO's heeft hij zelf o.a. met zijn bemoeienis rond MedMij een faciliterende rol gespeeld.

Slecht voorbeeld

Het sterk door de overheid, via het ministerie van VWS, gestuurde programma om de medische data digitaal aan de burger ter beschikking te doen stellen is een voorbeeld van hoe slecht men nadenkt over deze materie. Men laat een trein doordenderen terwijl een goede regeling hoe met zorgdata omgegaan moet worden als de burger er zelf over beschikt, niet tot stand gekomen is. Men gooit daarbij het ene, het medisch beroepsgeheim, weg, terwijl er geen zicht is op adequate rechtsbescherming van de burger.

Loos pleidooi

Het pleidooi voor rechtsbescherming van de burger, dat Hooghiemstra houdt ten aanzien van in zijn/haar bezit zijnde zorgdata, komt onvoldoende doordacht en uit zijn mond ongeloofwaardig over. Het lijkt erop dat hij als brandweerman, die zelf een vuur mee heeft helpen aansteken, tevergeefs

probeert dat te doven.

Overigens is het heel frappant, dat één van Hooghiemsta's promotores, prof.mr. J.E.J. Prins in een uitgebreid préadvies genaamd [Homo Digitalis](#) in 2016 stelde dat [het recht op informatiele zelfbeschikking een illusie is](#).

W.J. Jongejan, 2 juli 2018

Waarom een wettelijk geborgd patiëntgeheim er nooit zal komen



Al een aantal jaren, zeker vanaf 2011 ,wordt door sommige gezondheidszorg-juristen, met name door mr. Theo Hooghiemstra gesproken over het patiëntgeheim. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS), adviesorgaan voor de regering en het parlement, komt in juli 2014 met [een advies](#) daar over. Ook de bestuursvoorzitter van het Nederlands Huisartsen Genootschap(NHG), Rob Dijkstra, wijdde er in 2015 [een column](#) aan. De toenemende mogelijkheden voor burgers om de door zorgaanbieders vastgelegde gegevens in te zien en te bewaren in een zogenaamde Persoonlijke GezondheidsOmgeving(PGO) maken de kans groot dat diezelfde burger onder druk gezet kan worden die data aan derden te verschaffen. Voor het goede begrip is

een Persoonlijke Gezondheidsomgeving hetzelfde wat we voor kort het Persoonlijke GezondheidsDossier(PGD) noemden. Theoretisch heeft de burger het recht toestemming voor inzage door derden te weigeren. Landelijke, provinciale en lokale overheden, opsporingsdiensten, politie , verzekeraars en andere financiële instellingen kunnen de burger sterk onder druk zetten zeer persoonlijke medische informatie te verschaffen. Al in 2011 komt Hooghiemstra [in een publicatie](#) samen met prof. mr. dr. Pieter Ippel van de Roosevelt Academy, met een omschrijving van het begrip “patiëntgeheim” op pagina 27 en 28.

Medisch beroepsgeheim versus patiëntgeheim

In de situatie dat de medische gegevens bij een arts in een (data)systeem zijn is opgeslagen geldt het medisch beroepsgeheim. Niets wat in de spreekkamer uitgewisseld is tussen arts en patiënt en wat verder aan medische data vergaard is, mag zonder toestemming van de patiënt doorgegeven worden aan derden. Het kan zelfs zo zijn dat een arts gegevens niet aan derden verstrekt bij een door de patiënt gegeven toestemming als naar het oordeel van de arts de informatie onevenredige schade berokkent aan diezelfde patiënt. Pressie op de patiënt door overheden en andere instituties om zorgdata te verschaffen kunnen weerstaan worden door een beroep te doen op het medisch beroepsgeheim. Indien het gaat om verstrekken van informatie aan een controlerend arts in dienst van een overheid of institutie, hoeft deze alleen maar aan die instantie te antwoorden dat de hulpvraag terecht of onterecht is zonder medische details door te geven. Hierdoor kan het medisch beroepsgeheim ook in die situatie gegarandeerd worden. Indien de medische data door de burger gedownload zijn in zijn/haar PGO vervalt de extra bescherming van het medisch beroepsgeheim. Er is op dit moment, anno 2017, geen vervanging voor het medisch beroepsgeheim als de zorgdata in handen zijn van de patiënt. Het hier boven genoemde patiëntgeheim is echter non-existent en nog steeds niets

anders dan een vrome wens van hen die onterechte druk op de patiënt vrezet. Het proces om data op andere plaatsen dan alleen maar in medische dossiers vast te leggen gaat echter in de tussentijd door.

Wettelijke regeling?

In enkele recente publicaties op [de website SKIPR](#) en in [het tijdschrift Idee](#) van het wetenschappelijke bureau van D66 gaat Hooghiemstra, als consultant verbonden aan het adviesbureau PBLQ, in op de wenselijkheid van een wettelijke borging van het patiëntgeheim. Hij bepleit een wettelijke regeling van het patiëntgeheim, omdat een persoon formeel de mogelijkheid heeft om aan derden toestemming te weigeren. Maar dat beschermt in de big data-samenleving nog niet tegen de invloed die opsporingsdiensten, verzekeraars en andere financiële instellingen, ICT-bedrijven en andere al dan niet commerciële partijen uitoefenen om de inhoud van gegevens in de persoonlijke gezondheidsomgeving te bemachtigen. Er is echter niets dat er op wijst dat de overheid werk maakt van het ontwikkelen van wetgeving betreffende het begrip patiëntgeheim.

Weerstand overheid

Het is niet voor te stellen dat de overheid met de ene hand via een wettelijke regeling iets gaat garanderen terwijl diezelfde overheid met de andere hand de data wil vergaren omdat ze die nodig zegt te hebben voor het uitvoeren van haar taken. De druk die uitgeoefend wordt om de data af te staan hangt zeer nauw samen met de afhankelijkheid die de burger in veel gevallen heeft ten opzichte van de overheid en andere instanties. Voor bijvoorbeeld vergunningen of bepaalde voorzieningen is een burger afhankelijk van dezelfde overheid die medische data daarover wenst te ontvangen. Diezelfde afhankelijkheid is er ten aanzien van verzekeringsmaatschappijen. Zorgverzekeringsmaatschappijen zullen uiteraard zeer geïnteresseerd zijn in zorgdata van

burgers in het kader van risico-inventarisatie en –vermijding. Veiligheidsdiensten en politie hebben sowieso een duidelijke machtspositie ten opzichte van de burger en kunnen dreigen met sancties bij niet meewerken.

Sleepwet

De regering lukte het recent de Wet op de inlichtingen- en veiligheidsdiensten(Wiv), ook wel de sleepwet genoemd door het parlement te loodsen. Daarin is het inzien dan wel [hacken van medische databases en apparatuur](#) niet uitgesloten. Het is om die reden alleen al niet goed voor te stellen dat de wetgever met een wettelijke borging van het recht zal komen om medische data aan overheid of andere instituties te doen weigeren. Het zou een vorm zijn van haar eigen tegenstand te helpen organiseren. Bij de sleepwet was die neiging om de tegenstand te beperken ook te zien. Artsenorganisaties, zoals KNMG, LHV, VPHuisartsen etc werden bewust niet geconsulteerd. Daarom denk ik dat er geen adequate borging van het patiëntgeheim gaat komen.

Disclaimer

Tegen openheid over medische data richting patiënt ben ik in genen dele. Het is echter de vraag of de burger zich realiseert wat de diepere consequenties zijn van het in eigen bezit hebben van zorgdata. Het proces van inzicht geven in zorgdossier is volle gang, onomkeerbaar en voor de mondigheid van de patiënt van groot belang.

Het lijkt me wel verstandig bij het beschikbaar stellen van de data aan de patiënt een “disclaimer” toe te voegen. De inhoud zou dan zo opgesteld moeten zijn dat de patiënt zich realiseert, dat als de data in eigen beheer zijn, er zeer wel situaties te bedenken zijn waarin het (vrijwel) onmogelijk is weerstand te bieden aan de vragen naar zorgdata door overheid en andere instituties. Een gewaarschuwd mens telt voor twee.

W.J. Jongejan

