

# Roze olifant in A0 VWS: toekomst zorgdata- uitwisseling zonder gespecificeerde toestemming



Op woensdag 9 oktober 2019 was het Algemeen Overleg(A0) van minister Bruins met de vaste Tweede Kamercommissie voor VWS. ([Hier trouwens](#)) [alsnog te volgen](#). Het ging om [de elektronische gegevensuitwisseling in de zorg en de gegevensbescherming](#). De reuzegrote roze olifant die tijdens het debat aanwezig was, betrof de toekomst van de uitwisseling van zorg-data zonder gespecificeerde toestemming. De Kamerleden bevroegen de minister indringend, maar niet op dat punt. Zij namen genoegen met de toezegging dat de minister in 2020 met een nieuw plan komt. Minister Bruins kondigde aan lid 2 van artikel 15 a in de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens niet te doen ingaan. In dat lid zou die wet het gebruik van de gespecificeerde toestemming regelen. Hij doet het niet omdat hij het verwaterde model van gespecificeerde toestemming met 28 keuzemogelijkheden i.p.v. 160 bij nader inzicht toch niet geschikt vond voor invoering.

## Opvraagbare zorgdata

Veel en indringend sprak men tijdens het A0 over de noodzaak van een gemakkelijk elektronische overdracht van zorgdata. De Kamerleden spraken echter niet of nauwelijks over de basis waarop dit mogelijk is: de toestemming(opt-in) van de patiënt. Men moet bedenken dat bij gebruik van het Landelijk SchakelPunt(LSP) de voor toekomstig gebruik opvraagbaar gemaakte zorgdata alleen in te zien zijn als de betrokken

patiënt toestemming heeft gegeven en er een behandelrelatie is. Een generieke toestemming ging velen veel te ver. Daarom bedacht Edith Schippers, voormalig minister van VWS, de gespecificeerde toestemming. De patiënt kon groepen van zorgverleners uitsluiten van inzage. De minister komt mede op basis van [de conclusie van het Adviescommissie Toetsing Regeldruk\(ATR\)](#) tot de conclusie dat de gekozen oplossing onwerkbaar is. Hij zegde in het A0 toe in 2020 met een alternatief te komen dat recht deed aan de conclusies van de ATR.

## **Vertrouwen versus toestemming**

[Die concludeert](#) om in de wet te opteren voor een stelsel waarin voor gegevensuitwisseling ten behoeve van goede zorg wordt uitgegaan van vertrouwen in de (zorg)instelling / professional en waarbij de uitoefening van de regierol via het inzagerecht loopt. In de conclusie van de ATR komt het woord toestemming nergens voor. De ATR lijkt een systeem voor te staan waarin de patiënt vertrouwt dat de zorgcommunicatie met de beste bedoelingen gebeurt met inzagerecht(=lees logging) achteraf.

## **Strijdig met AP**

Wat de ATR in haar conclusie stelt is volkomen strijdig met het standpunt van de Autoriteit Persoonsgegevens(AP). De rechtsvoorganger van de AP was het College Bescherming Persoonsgegevens(CBP). [Bij de private doorstart van het LSP was het CBP zeer duidelijk](#) over het bevragen van bij een zorgverlener opvraagbaar gemaakte zorgdata. Dat mocht alleen als er sprake is van [een duidelijke toestemming van de patiënt](#): de opt-in-toestemming. Het CBP droeg VZVZ, als beheerder van het LSP, op de database van Nederlanders die onder de publieke periode van het LSP gevuld was met Nederlanders middels een opt-out-regeling [te vernietigen bij de publieke start](#).(zie pg 6 en 7 in dit jaarverslag over 2012

van het CBP). VZVZ deed dat contrecoeur bij de aanvang van de publieke doorstart van het LSP.

## **Niet voorstelbaar**

Het is niet goed voorstelbaar dat de AP plotseling vanwege de gebleken niet te implementeren gespecificeerde toestemming van koers zal veranderen en de noodzakelijkheid van een toestemming van de burger zal inslikken. Immers als we de gedachte van de ATR volgen, is er dan helemaal geen sprake meer van een opt-in- of opt-out-toestemmingsprincipe. In hun vertrouwensmodel zou iedereen in het systeem zitten met slechts controle achteraf.

## **Laten liggen**

De Kamerleden hebben genoeg genomen met de toezegging van de minister dat hij in 2020 met een nieuw voorstel zal komen rond de opvraagbaarheid van medische data voor toekomstig gebruik. De zeer principiële discussie die daarbij gevoerd diende te worden is men uit de weg gegaan. Waarschijnlijk met de gedachte: dat zien we dan wel weer. Dat laat onverlet dat men als Kamerlid kritisch moet blijven als de minister een advies zegt te gaan volgen dat strijdig is met bepalingen en uitspraken van een toezichthouder. Voor mij was het de reuzegrote roze olifant in de Kamer die er wel was maar die niemand echt benoemde.

W.J. Jongejan, 12 oktober 2019

Het debat heb ik tijdens de uitzending van een live-blog voorzien. Op Twitter zoeken met A0 en @ZorgICTZorgen levert zo'n 67 tweets op.

Afbeelding van [Clker-Free-Vector-Images](#) via [Pixabay](#)

---

# Minister Bruins in mijnenveld verdaagd door standstill rond gespecificeerde toestemming



Vanmiddag om 14.00u vindt een Algemeen Overleg(AO) van de vaste Tweede Kamercommissie voor VWS plaats. [Het onderwerp is de elektronische gegevensuitwisseling in de zorg en gegevensbescherming.](#) Het lijkt een gewoon overleg maar rond dit overleg is een gigantisch krachtenspel gaande met aan de ene kant de minister en aan de andere kant de verzamelde zorgverzekeraars en belanghebbenden bij het Landelijk SchakelPunt(LSP). Kernpunt in de opstelling van de minister is dat hij pas op de plaats wil maken bij het realiseren van een Online-ToestemmingsVoorziening(OTV) voor opvraagbaar gemaakte zorgdata. [De aanvankelijke 160 keuzemogelijkheden](#) ging iedereen in de zorg te ver. Na reductie van het aantal keuzemogelijkheden tot 28 ontstond een zeer verwaterde invulling van het begrip “gespecificeerde toestemming”. Daar wil de minister ook niet aan. Hij wil pas op de plaats maken en ook de bij de gespecificeerde toestemming horende wetsregel niet in 2020 doen ingaan. Voorstanders willen echter koste wat kost de marscolonne door laten marcheren.

## Wangedrocht

De gespecificeerde toestemming is een wangedrocht dat bedacht is door Edith Schippers als minister van VWS. Ze deed dat [in november 2013 in de memorie van toelichting](#) bij het wetsontwerp 33509. Bij informatie-uitwisseling in de zorg

stuur je het liefst specifieke informatie over een specifiek probleem naar een gekende derde. Bij het opvraagbaar maken van zorgdata bij een zorgverlener zou dat principe ook maatgevend moeten zijn. Met de gespecificeerde toestemming kan de burger echter geen zorgverleners specificeren per persoon, maar alleen (beroeps)groepen van zorgverleners aangeven of uitsluiten voor zorgdata-uitwisseling. [De allerlaatste versie met 28 keuzemogelijkheden](#) staat zeer ver af die mogelijkheid. [Zie hier de demo ervan](#). Je ziet dat het dan alleen maar gaat om een grove indeling van communicatie van huisarts naar medisch-specialistische zorg en v.v.

## Wetsartikel niet geactiveerd

Minister Bruins ziet dat blijkbaar ook en besluit nu [in de brief aan de Kamerleden](#) bij het A0 om de voorgestelde versie met 28 keuzemogelijkheden vooralsnog niet te doen ingaan. Ook het wetsartikel dat over de gespecificeerde toestemming gaat activeert hij niet. Hij geeft aan dat de inwerkingtreding van het artikel daarover, artikel 15a, lid 2 van de Wabvpz op 1 juli 2020 niet haalbaar is.

## Krachtenspel

Rond het A0 wordt ook meteen duidelijk welke krachtenspel er speelt en welke belangen op het spel staan. Het gaat niet meer zuiver om goede elektronische zorgcommunicatie sec, maar om het in de voortzetten en uitbouwen van het LSP. Zorgverzekeraars Nederland meldt zich op 7 oktober [met een bericht op de website](#) en [een rechtstreekse brief](#) aan de commissie. Onderwerp lijkt op het oog alleen het propageren van open communicatiestandaarden te zijn. De onderliggende boodschap is echter : "Accepteer na al onze investeringen nu maar wat het LSP geworden is en verplicht het nu maar eens." [Aan het opzetten van een Online ToestemmingsVoorziening\(OTV\)](#) wordt al vanaf eind 2018 luidruchtig gewerkt. VZVZ als beheerder van het LSP, volledig betaald als ze wordt door ZN,

houdt zich ook al een tijdje bezig met het OTV.

## **Privaatrechtelijk**

Men lijkt bij het opzetten van een OTV voor het gemak te vergeten dat het daarbij zal gaan om een privaatrechtelijk systeem zonder een wettelijke basis. Alleen al om er gegevens in te mogen verwerken is toestemming nodig.

## **Vreemde rol ATV**

In de brief aan de Kamerleden memoreert minister Bruins meermalen [de conclusie van de Adviescommissie Toetsing Regeldruk](#)(ATR) over dit onderwerp en komt er op het einde van de brief op terug. De ATR zegt dat er geen werkbare elektronische oplossing mogelijk is voor de implementatie van de gespecificeerde toestemming. Haar conclusie is:

1. de gespecificeerde toestemming te heroverwegen en de wet (de Wabvpz) op dit punt zo aan te passen dat risico's voor de kwaliteit van de zorg en ongewenste regeldruk worden voorkomen;
2. vanwege de spanning tussen beide belangen een duidelijke keuze te maken tussen het belang van goede zorg en die van de regie van de cliënt/patiënt over de gegevensuitwisseling;
3. in de wet te opteren voor een stelsel waarin voor gegevensuitwisseling ten behoeve van goede zorg wordt uitgegaan van vertrouwen in de (zorg)instelling/professional en waarbij de uitoefening van de regierol via het inzagerecht loopt.

## **Tweeërlei uitleg mogelijk**

Deze opvatting van de ATR laat enerzijds een uitleg toe waarin men suggereert dat men gegevensuitwisseling op enige manier verplicht wil stellen voor zorgverleners en patiënten. Daarbij zou dan de patiënt erop moet vertrouwen dat de

zorgcommunicatie met goede bedoelingen en goede inzet van middelen plaats vindt. Achteraf zou dan controle mogelijk moeten zijn door het inzagerecht van de patiënt. Bevraging van logging etc. dus. **Als deze interpretatie juist is gaat de ATR haar boekje volledig te buiten omdat ze onder de vlag van beperking van regeldruk een zeer forse inperking voorstaat van de rechten van de burger om ongelimiteerde inzage van zorgdata te voorkomen. Eigenlijk vraagt de ATR hier dan postuum opnieuw om een wet zoals de wet-L-EPD, die in 2011 unaniem door de Eerste Kamer is afgewezen.**

## Anderzijds

Aan de andere kant kan de ATR-conclusie uitgelegd kunnen worden als een voorzichtige poging om een aanzet te geven tot de totstandkoming van een ander type zorgdata-uitwisselsysteem. Namelijk een decentraal uitwisselmodel en niet een centraal systeem als bij het LSP. Bij een decentraal model zoals in de Whitebox vindt rechtstreeks vanuit de zorgverlener een push-autorisatie plaats richting de andere behandelpartij waarmee die dan met een pull-actie zorgdata kan inzien. Daar is geen ingewikkelde online toestemmingsvoorziening voor nodig. Het ingewikkelde is dat hoewel VWS altijd zegt dat alle uitwisselsystemen haar even lief zijn, decentrale alternatieven voor het LSP nooit een faire kans hebben gekregen. Met name omdat geld van de zorgverzekeraars alleen naar VZVZ en het LSP ging, en VWS (lange tijd) niets deed.

## Mijnenveld

Als er geen duidelijkheid komt over hoe VWS nu verder wil, bestaat het nu al zichtbare gevaar dat de marscolonne van LSP-adepten voort dendert met geld van Zorgverzekeraars Nederland terwijl de weifelende generaal op een heuveltje midden in een mijnenveld toekijkt. Waardoor hij straks kan zeggen: "I was taken by force". Bruins roept wel krachtig de regie te nemen,

maar creëert nu onduidelijkheid door met een standstill te komen zonder overduidelijke alternatieven

Overigens is militair gezien de beste manier om uit een mijnenveld te geraken dat je op je schreden terugkeert en een andere weg zoekt.

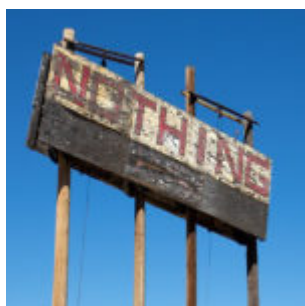
W.J. Jongejan, 9 oktober 2019

Afbeelding van [Dimitris Vetsikas](#) via [Pixabay](#)

09-10-2019: enkele minimale tekstaanpassingen

---

# Minister Bruins ziet niets in wettelijk geborgd patiëntgeheim



[In oktober 2017](#) betoogde ik al op deze plaats dat een wettelijk geborgd patiëntgeheim er nooit zal komen. [In een Kamerbrief van 1 oktober 2019](#) laat VWS-minister Bruins voor medische zorg nu weten dat hij daar niets in ziet. Hij beschouwt de medische gegevens die straks in Persoonlijke Gezondheidsomgevingen (PGO's) terecht komen voldoende beschermd zijn door de Algemene Verordening Gegevensverwerking (AVG) en de MedMij-protocollen. Dat is niet iets wat notoire voorstanders van het patiëntgeheim, zoals de [Patiëntenfederatie Nederland](#) en [zorgjurist Theo Hooghiemstra](#) verwacht hebben van het ministerie. Wat de minister aanduidt als bescherming is een boterzacht. Die is op vele manieren te omzeilen verdedigingslinie van patiëntgegevens. Je kon ook



niet anders verwachten van een overheid die zelf belanghebbende is bij het verwerven van patiëntgegevens bijv. bij het verstrekken van voorzieningen.

## **Onzinnig position-paper**

Half januari 2019 kwam de Patiëntfederatie Nederland met een position-paper voor VWS met als [titel: "Het patiëntgeheim"](#). Daarin kwam men met het onzinnige voorstel om de werking van het medisch beroepsgeheim van de arts t.a.v. de patiënt op te rekken. De federatie wilde het voorbij de PGO's, voorbij de leveranciers van PGO's tot aan andere beheerders van gezondheidsgegevens oprekken. [Zie hiervoor pagina 7](#), alinea Wetgeving, vierde bullet-point vier. [Daarmee doelende op bedrijven zoals Philips, Google, Apple, Amazon](#) etc. Minister Bruins komt bij zijn beantwoording in de Kamerbrief van 1 oktober 2019 ook nog met [een aparte evaluatie van de position-paper](#) van de Patiëntenfederatie.

## **Reikwijdte beroepsgeheim**

Het medisch beroepsgeheim betreft datgene wat tussen arts en patiënt uitgewisseld wordt en door de zorgverlener geheim gehouden dient te worden. Een afgeleid medisch beroepsgeheim hebben zorgverleners die bij het zorgproces betrokken zijn, zoals assistentes, maar ook technisch en ander hulppersoneel. Daaronder vallen ook ICT-medewerkers die de zorginformatiesystemen onderhouden. De zorgverlener is in het medisch beroepsgeheim onlosmakelijk verbonden met dat begrip. Du moment dat zorgdata in een PGO zijn opgenomen speelt het medisch beroepsgeheim niet meer. Het is dan ook een vreemde exercitie om het op te willen rekken tot de proporties die de Patiëntenfederatie Nederland voorstaat.

## **Minister weet dat ook wel**

Bruins blijkt dat ook wel door te hebben. Hoewel hij het [op](#)

[pagina 2 van de Kamerbrief](#) nog wel de vraag over oprekking van het medische beroepsgeheim door de Patiëntenfederatie memoreert, heeft hij het er verder nauwelijks over. Op pagina 3 van de brief heeft hij het nog slechts over het onder voorwaarden hebben van een afgeleid verschoningsrecht door PGO-leveranciers. Daarbij doelt hij erop dat de houder van een afgeleid verschoningsrecht niet eigenstandig kan beoordelen of het medisch beroepsgeheim doorbroken mag worden. Deze beoordelingsbevoegdheid komt als uitgangspunt slechts de 'primaire' houder van het beroepsgeheim toe, dus aan de zorgverlener.

## **Braaf voorzetje**

Meerdere keren, [onder andere op 6 augustus 2018](#) maakte ik duidelijk hoezeer de Patiëntenfederatie aan het financiële infuus van VWS ligt. Ze stemt haar handelen vaak nauwkeurig af met VWS. Ze laat nauwelijks een onvertogen woord richting haar financier horen. Naast het willen uitbreiden van het werkingsgebied van het medisch beroepsgeheim en het vergeefs pushen van het patiëntgeheim had de federatie het ook uitgebreid over een bewustwordingscampagne. Dat, om de patiënt duidelijk te maken dat het zomaar doorsluizen van zorgdata naar opvragende niet in het eigen belang is. Dit zeer braaf gedane voorstel is dan ook onmiddellijk omarmd door minister Bruins. Die maakt er veel werk om dat te propageren in zijn brief aan de Kamer.

## **Ondoordacht of opzet**

Wat we zien met de PGO's is dat er iets bedacht is, waarvan de privacy-consequenties nooit goed zijn overdacht. Men hoopte aan patiëntenzijde dat voor 1 juli 2020, de beoogde start van de PGO's, het één en ander geregeld zou zijn. Niets is minder waar. Patiëntengegevens zijn straks met medeweten van en met medewerking van de overheid een makkelijke prooi voor grote bedrijven die aan data-mining doen. Een overheid die alles

faciliteerde en het bedrijfsleven de data gunt

W.J. Jongejan, 3 oktober 2019

Afbeelding van [chongodog](#) via [Pixabay](#)

---

# Geloofwaardigheid VVAA- bestuursvoorzitter Cerfontaine tegenover leden ernstig in het geding



Op 23 september 2019 verscheen op de website Ontregel de Zorg van het ministerie van VWS het bericht dat [Gerlach Cerfontaine tot speciaal adviseur regeldruk voor de medisch specialistische zorg benoemd](#) was. Aangesteld door VWS, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen(NVZ) en de Nederlandse Federatie van Universitair medische Centra(NFU). Het aparte is dat hij [bestuursvoorzitter](#) is van de [Vereniging van Artsen Automobilisten\(VVAA\)](#). Dat is een vereniging met uitsluitend zorgverleners als leden. Die representeert hij. Terzelfder tijd gaat aan de slag bij de budgetbepaler(VWS) en werkgevers(VNZ en NFU) die budgethouder zijn. Het lijkt heel loffelijk dat hij meehelpt de administratieve regeldruk te beperken. Hij gijzelt echter daarmee wel in hoge mate de eigen vereniging die de beweging Ontregel de zorg op gang heeft helpen brengen. Als [hoogleraar Corporate Governance](#) zou hij moeten weten dat hij niet tegelijk de belangen kan dienen van hen die sterk last hebben van de regeldruk en hen die dat mede bepalen.

## VVAA

Menigeen kent de VVAA als bedrijf dat zorgverleners op veel terreinen verzekeringen levert en hen bedrijfsmatig ondersteunt. Het bedrijf opereert onder de vereniging VVAA die enig aandeelhouder is van het bedrijf VVAA. Gerlach Cerfontaine is bestuursvoorzitter van de vereniging VVAA. Deze vereniging kent statutair alleen zorgverleners als leden, geen zorginstellingen. [Zie art. 3 en 5 van die statuten.](#)

## Doel

Het doel van de vereniging is volgens artikel 3 van de statuten het behartigen van de materiële en immateriële belangen van de leden. Terwijl de klassieke zorgkoepels zoals de LHV en KNMG de laatste 10 a 15 jaren steeds meer de oren lieten hangen richting overheid, heeft de vereniging VVAA het behartigen van de belangen van de zorgverleners de laatste paar jaren serieuzer genomen. De vereniging VVAA roert zich dan ook in het maatschappelijk debat rondom vraagstukken in de zorg. Dat gaat dan om de rol van zorgverzekeraars, het medisch beroepsgeheim, de vrije artskenkeuze(art.13 Zvw) EN de regeldruk.

## HRMO

Als lid van de VVAA en sympathisant van de beweging [Het Roer Moet Om](#)(HRMO) van bezorgde huisarts [volg ik de acties](#) om onnodige regeldruk te beperken op de voet. HRMO begon in maart 2015 met een manifest. Het momentum dat erna ontstond door die beweging is opgepakt door de VVAA. [Die organiseerde onder het motto “\(Ont\)Regel de Zorg”](#) een groot aantal schrapsessies. VWS nam door een besluit in het regeringsakkoord in 2018 [een flink aantal schrappunten over in een actieplan met de naam “\(Ont\)Regel de Zorg”](#). Daarmee trok het ministerie van VWS het initiatief van leden van de VVAA naar zich toe.

## Gijzeling

Zeer problematisch is het als de bestuursvoorzitter van de VVAA functies aanneemt die VWS in het kader van "Ontregel de Zorg" organiseert. Immers door aan dergelijke activiteiten deel te nemen kan hij zich niet meer vrij scharen achter initiatieven en activiteiten van leden van de vereniging VVAA, waar hij bestuursvoorzitter van is. Hij krijgt te maken met opdrachten en standpunten van werkgevers, annex budgethouders en VWS als budgetbepaler. Hij gijzelt daarmee de eigen vereniging en dus haar leden. Het met het ministerie mee gaan werken begon met [de deelname van Cerfontaine aan de regiegroep \(Ont\)Regel de Zorg op 27 november 2018](#). Het ministerie kondigde hem aan als één van de zestien prominente zorgbestuurders en maakte hem voorzitter ervan. [Apart is dat de bestuursvoorzitter erin als zorgbestuurder vermeld staat](#). Dat is hij namelijk niet. Van die regiegroep hoorden we weinig meer. Om dan op 23 september 2019 te lezen dat hij namens VWS, VNZ en NFU aangesteld is als speciaal adviseur regeldruk voor de medisch specialistische zorg.

## Onbetaald/Betaald

Nergens staat vermeld of de bezigheid of de activiteit van regiegroep deelnemer en van speciaal adviseur regeldruk al dan niet betaalde functies zijn. Ik zou er een goede fles wijn om durven te verwedden dat het betaalde functies zijn. Dat zou ook passen binnen de beeldvorming over Cerfontaine in de loop der jaren is ontstaan. Financiële zaken hebben bij Cerfontaine een speciale connotatie. Zie daarvoor [De grote Cerfontaine-show uit 2004](#). Voor het muilkorven van de eigen leden door zich te binden aan budgetbepaler en budgethouders maakt het niet uit of het onbetaald of betaald werk is. Het blijft zeer problematisch. Wat bijzonder kwalijk is dat als het betaalde functies zijn Gerlach Cerfontaine voor zichzelf een verdienmodel gecreëerd heeft via de vereniging VVAA, terwijl het de zeggenschap van de leden beperkt.

## Track record

Cerfontaine heeft een track record wat betreft het beïnvloeden van stakeholders. In de Volkskrant van 19 februari 2009 geeft hij toe niet transparant te zijn geweest als hoogste baas van Schiphol over de geluidshinder ten gevolge van vliegbewegingen vanaf de Polderbaan. [Het artikel "Cerfontaine zwakt geluidshinder af"](#) laat zien hij optrad tijdens de besluitvorming over het gebruik van de Polderbaan.

## Meteen kritiek

Het problematisch zijn van de genoemde activiteiten werd op Twitter binnen enkele uren na de publicatie over het speciale adviseurschap onder andere opgepikt door Frank Smit, twitterend onder de naam Zorg & ICT nieuws. Die schrijft meteen dat er op zijn minst sprake is van belangenverstremming. [Hij twittert](#) dat "Cerfontaine ook voorzitter van verzekeringenboer [@VvAA](#) is, die zich profileert als belangenvereniging van zorgverleners."

## Vol op het orgel

Het is niet geheel toevallig dat de berichtgeving over de nieuwe functie van Cerfontaine als speciaal adviseur regeldruk explodeert na de kennisgeving op de website en het Twitteraccount van het VWS-programma (Ont)regel de zorg. Allerlei websites die kritiekloos VWS-informatie overnemen, zoals [SKIPR](#) en [Zorgvisie](#) melden de nieuwe bezigheid van Cerfontaine. Opmerkingen als "Jaagt het ontregel-offensief aan" en "Zet de tanden in de regeldruk" vliegen door de lucht zonder dat de schrijvers op enig moment zich afvragen of er geen belangenverstremming speelt.

## Open brief

Dit artikel kan het bestuur van de vereniging VVAA zien als een open brief over deze kwestie. In de functies buiten de

VVAA die Cerfontaine bij het bestrijden van de regeldruk aangenomen heeft, is er sprake van belangenverstrengeling die zijn geloofwaardigheid binnen de vereniging VVAA ondermijnt en zijn integriteit ter discussie stelt. Onderwerpen rond het beperken van de regeldruk die VWS, NVZ en NFU onwelgevallig zijn kunnen door één enkele persoon zodanig behandeld worden dat dit direct strijdig is met de belangen van de leden van de vereniging VVAA. Ik vraag mij dan ook af of de door mij genoemde activiteiten ook door het hele bestuur van de vereniging VVAA gedragen worden.

Door de politisering van (Ont)regel de Zorg is het initiatief van de onderliggende beweging aan de deelnemers ervan ontnomen.

W.J. Jongejan, 30 september 2019.

Afbeelding van [Peggy und Marco Lachmann-Anke](#) via [Pixabay](#)

---

# Deel UZI-certificaten voor toegang zorgsystemen voldeden niet aan basiseisen browserpartijen



[Verneld laat het UZI-register](#) ongeveer 3000 UZI-certificaten van zorgaanbieders vervangen door nieuwe. Daartoe hebben die eind augustus 2019 een email en een brief ontvangen om uiterlijk voor 17 september 2019 een aanvraag voor een nieuw certificaat te doen. Het komt omdat meerdere grote webbrowserpartijen, zoals

Google, Apple en Mozilla aangaven dat [die servercertificaten niet voldoen aan basiseisen](#) die ze stellen. Het gaat om de UZI-register Server CA G21-certificaten. De reden is dat de standaarden voor certificaten verplichten dat die over een 64-bit serienummer moeten beschikken. Twee certificaatautoriteiten betreft het: het CIBG van het ministerie van VWS waar het UZI-register onder valt en KPN. Die hebben [certificaten](#) uitgegeven die effectief over een 63-bit serienummer beschikten. Dit kwam door een onjuiste standaardinstelling van de gebruikte uitgiftesoftware EJBCA. [De deadline voor het vervangen](#) zijn van de certificaten is 1 oktober 2019. Beroepsverenigingen als [de Landelijke HuisartsenVereniging](#) roepen hun leden op snel te handelen

## Veiligheid

Van overheidswege benadrukken het UZI-register en de [minister voor medische zorg Bruno Bruins](#) dat er geen sprake is van een beveiligingsrisico. [Ook Logius](#), de dienst van het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, zegt dit. Logius beheert de generieke ICT-voorzieningen voor de overheid. Maar waarom vervangt het UZI-register dan een paar duizend UZI-certificaten die medio maart 2020 vanzelf al zouden verlopen? De resterende looptijd zou nog maar 6 maanden zijn. **Juist omdat er een, weliswaar klein, veiligheidsrisico bestaat.** Webbrowser-fabrikanten oefenen niet voor niets nu druk uit op certificaatuitgevers om te zorgen dat die veilige waar leveren.

## Reden

Hoewel deze certificaten niet voor gebruik in internetverkeer zijn uitgegeven, is het wel mogelijk ze voor internetverkeer te gebruiken. De certificaten moeten volgens de genoemde browserpartijen voldoen aan de eisen die deze stellen.



## Inloggen

Om in het elektronische medische berichtenverkeer er zeker van te zijn dat men met de juiste partij communiceert (authenticatie) en het berichtenverkeer versleuteld is (encryptie) maakt men gebruik van (software)certificaten (UZI-Certificaten) die op de server geïnstalleerd worden plus elektronische passen (UZI-passen) met paslezers om die servers te gebruiken. De gewraakte certificaten vallen onder de PKI-stelsel (Public Key Infrastructure) van de overheid. [Nadat was vastgesteld dat de servercertificaten niet meer aan de eisen voldeden](#), heeft het UZI-register met toestemming van Logius besloten om de in omloop zijnde servercertificaten via natuurlijk verloop uit te faseren. Dat ging echter niet snel genoeg naar de mening van de webbrowser-partijen. Die hebben nu druk op de ketel gezet.

## Ook KPN

Uit [berichtgeving van de browsermaker Mozilla](#) blijkt dat medio maart 2019 duidelijk was dat het probleem behalve bij CIBG, dus bij het UZI-register, [ook bij KPN voorkwam](#). Er staat: **"3/15/2019 09:39 CIBG indicates that the same issue that plagued KPN also affects them"**. Ook is uit het document duidelijk dat de browsermakers het probleem zien als een schending van de basiseisen die aan certificaten gesteld worden, de Basic Requirements.

## Trage actie

Zeer interessant is een bericht van 4 september 2019 van een Mozilla-medewerker. Daarin spreekt deze zijn verwondering uit [over het trage tempo waarin alles gebeurt](#). Hardop vraagt hij zich af waarom het van half maart 2019 (melding van CIBG aan Logius) tot half augustus duurde voordat Logius zichtbaar adequaat actie ondernam. Ook vraagt hij zich af waarom Logius als overkoepelende organisatie van gevoelige overheids-ICT-

zaken niet zelf het probleem wat het CIBG rapporteerde ontdekt had. Te meer omdat dat wat het CIBG meldde ook te benaderen was [vanuit publiek toegankelijke bronnen](#).

## Overheid en ICT

Eens te meer blijkt weer eens dat overheid en ICT geen gelukkig huwelijk is. Slagvaardig handelen ontbreekt vaak. Als er binnen de overheid een organisatie wordt opgetuigd om slagvaardig te handelen, zoals [het BIT\(Bureau ICT-toetsing\)](#) dan ervaren de ministers en de ambtelijke top dat als bijzonder lastig.

## Werkveld

In de dagelijkse praktijk is zo'n plotse certificaatwijziging weer extra overlast. Administratieve handelingen moeten onder tijdsdruk plaats vinden. Zorgaanbieders moet of zelf of een systeembeheerder vragen snel het nieuwe certificaat te installeren. Niet installeren zal de continuïteit van het elektronische medische berichtenverkeer in gevaar brengen.

W.J. Jongejan, 9 september 2019

Afbeelding van [Gerd Altmann](#) via [Pixabay](#), bewerking door W.J.J.

---

# Patiëntenfederatie Nederland ook in 2018 onverminderd aan sponsorinfuus VWS



Ook in 2018 blijft de Patiëntenfederatie Nederland (PN) onverminderd aan het sponsorinfuus van het ministerie van VWS hangen. Met een begroting van rond de 15 miljoen euro blijkt uit [het financiële jaarverslag van de PN over 2018](#) andermaal hoe afhankelijk deze organisatie is van dit ministerie. [Ik publiceerde in 2018 ook over dit onderwerp](#) bij het verschijnen van het financieel jaarverslag van [de PN over 2017](#). Binnen afzienbare tijd zal die afhankelijkheid nog verder toenemen. Een geldstroom die nu nog van de zorgverzekeraars komt, zal dan ook via een omweg van VWS vandaan zal komen. Door die afhankelijkheid ventileert de PN niet vaak standpunten die tegen het beleid van VWS ingaan, kijkt nogal weg van evidente beperkingen van patiëntenrechten en helpt weleens proefballonnetjes van VWS te lanceren. Zeer recent nog toen zorgverzekeraar VGZ halverwege het jaar opeens [“een zorgomleiding” van patiënten](#) voorstelde bij het Ikazia ziekenhuis vanwege budgetoverschrijding, was er geen enkel kritisch geluid te horen. Op zich niet vreemd als je bedenkt dat PN twee miljoen euro per jaar ontvangt afkomstig uit premiegeld van de zorgverzekeraars.

## Stil

Het valt nog wel eens op dat de Patiëntenfederatie haar mond houdt of slechts zeer beperkt secundair reageert. Vorig jaar speelde de internetconsultatie van een wetsontwerp ter bestrijding van zorgfraude. Wat het ministerie wilde was het rondpompen van medische gegevens tussen diverse organisaties, ook buiten de medische wereld. Daardoor zou [het medisch beroepsgeheim zeer grof geschonden](#) gaan worden. De PN liet ruim 11 dagen niets van zich horen terwijl Twitter op dat moment figuurlijk bijna ontplofte. Pas 11 dagen nadien kwamen met een zeer gematigde reactie op de website.

## **Sponsorinfuus**

Hoewel de balans een totaal van 6,6 miljoen euro laat zien blijkt uit de staat van baten en lasten over 2018 toch weer 15 miljoen euro binnen gekomen is. Vrijwel net zo veel als in 2017. In 2013 was het nog krap 7 miljoen euro. Van de 15 miljoen euro in 2018 kwam slechts 64.600 euro aan eigen contributie binnen. Verreweg het grootste deel, ongeveer 12 miljoen euro komt op de één of andere manier van het ministerie van VWS af. 2 miljoen euro komt binnen onder de noemer SKPC gelden. Bijna 1 miljoen euro zijn inkomsten vanwege Zorgkaart Nederland. SKPVC staat voor Stichting Kwaliteitsgelden Patiënten Consumenten. Het genoemde bedrag is afkomstig uit de zorgpremies en verdaagt via de zorgverzekeraars bij de PN.

## **SKPC geld in 2020 via ZonMw**

De SKPC-gelden worden gefinancierd vanuit de premiegelden, mogelijk gemaakt vanuit het bestuurlijk hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg. Volgens het financieel jaarverslag van de PN worden deze middelen vanaf 2020 waarschijnlijk ondergebracht bij ZonMw. De hoogte van het bedrag voor Patiëntenfederatie Nederland blijft hetzelfde. ZonMw is een subsidievehikel van het ministerie van VWS. De 2 miljoen euro van de SKPC-gelden komen dus vanaf 2020 dus van VWS via ZonMw bij de PN terecht.

## **Doorsluiskantoor**

Evenals het vorige boekjaar is in 2018 ook weer een aanzienlijk bedrag, 3 miljoen euro aan projectgelden aan de PN over gemaakt door VWS om daarna bij diverse projectpartners terecht te komen. De projectpartners zijn vaak ook categorale patiëntenverenigingen die lid zijn van PN. Deze dient daarbij als kantoor om een aanzienlijke hoeveelheid subsidiegeld door te sluisen.

## **Ruim 10 mille per maand**

Bij het geschuif met het gemeenschapsgeld dat het geld van VWS gewoon is komt het apart over dat de directeur van de PN een inkomen heeft van 137.248 euro . En bruto salaris van 11.437 euro per maand. Voorwaar een riant salaris voor een organisatie die vrijwel alleen met publiek geld omgaat.

## **Geen vertegenwoordiging patiënten**

Bij de geldstromen kan men zich terecht de vraag stellen hoe onafhankelijk de Patiëntenfederatie Nederland is van VWS, maar ook hoe onafhankelijke haar projectpartners, vaak als vereniging lid van de PN, zijn. Op Twitter zag ik eens de opmerking passeren dat de Patiëntenfederatie Nederland geen patiënten vertegenwoordigt maar patiëntenverenigingen. Gezien de financiële stromen richting en door de PN heen kan ik het daar volmondig mee eens zijn.

Wiens brood met eet, diens woord men spreekt.

W.J. Jongejan, 6 augustus 2019

---

**Aanleggen centrale databases met gepseudonimiseerde zorgdata is organisatorische en politieke keuze**



Op deze website heb ik vele artikelen geschreven over de problemen die gepaard gaan met het gecentraliseerd verzamelen van gepseudonimiseerde zorgdata. Voorbeelden van dat soort dataverzamelingen zijn het DBC Informatie Systeem (DIS), de ROM-dataverzameling door SBG(GZ) en de poging tot voortzetting door Akwa GGZ, en de databases van de verslavings- en traumazorg. Die laatste trokken vorige week aandacht omdat het ministerie van VWS met een reparatiewetje wil komen om die data toch centraal te verzamelen zonder toestemming van de patiënt. Het opslaan van (zorg)data op persoonsniveau in gecentraliseerde databases is zowel een organisatorische als een politieke keuze. Het concept van centrale databases, eventueel gekoppeld via knooppunten is een ICT-concept van rond 2000. Politiek interessant met de gedachte aan centraal overzicht en centrale sturing. Technisch is er anno 2019 geen noodzaak meer om systemen op een dergelijke wijze in te richten. De kwetsbaarheid is groot en er zijn grote privacy-issues. Bovendien heb je voor beleid(sondersteunende) informatie geen tot persoon herleidbare data nodig. Decentrale opslag, met een goed afsprakenstelsel hoe men met de data omgaat is een reëel alternatief dat echter niet openlijk ondersteund wordt.

## Alternatief

De gecentraliseerde opslag van gepseudonimiseerde zorgdata heeft zijn tijd gehad. Met de huidige stand van techniek en programmatuur zijn decentrale oplossingen mogelijk en uiterst wenselijk. Het gaat om een totaal andere manier tegen zorgdata aankijken en verwerken. In Nederland zijn er initiatieven om anders om te willen gaan met persoonsgegevens. In een initiatief, Common Ground, van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten en twee koepelverenigingen voor gemeente-automatisering kwam men in 2018 tot een voorstel om de omgang

met persoonsgegevens totaal anders aan te pakken. Heel duidelijk is de visualisatie van [dit initiatief op YouTube](#).

## Andere aanpak

Geen datasilo's maar een benadering van data in lagen in het Common Ground model. Laag 1( de onderste) representeert de data, die volgens afspraken in benaderbare basis brokjes moet kunnen worden opgesplitst, waarin elk brokje informatie de basis is voor een deelbevraging die nuttig is in een werkproces en die kan worden bevraagd als losstaand brokje. Laag 2 representeert de ruwe programmatuur of services, waarmee data kunnen worden opgevraagd door een bestaande applicatie. Laag 3(de bovenste) regelt de autorisatie (wie heeft toestemming), de doelbinding (in welke rol wordt laag 2 bevraagd en voor welk doel) en de logging van de bevraging. Het gaat om een andere manier van organiseren en een andere architectuur.

## Bron

De bijzonder interessante analyse waarop bovenstaande gedachten zijn gebaseerd zijn van informaticus [Hugo de Vos](#) die in 2018 [een zeer interessant overzicht](#) schreef. Die heette: "De ontwikkeling van de ICT gegevens-infrastructuur van de overheid in relatie tot de 3 gemeentelijke decentralisaties in het sociaal domein". De in de vorige alinea verwoorde lagenstructuur is te vinden op blz. 53 van die analyse. Hoewel het hierbij gaat om gegevens van burgers in gemeentelijke administraties(lees databases) is de redenering naadloos toe te passen op dataverwerking in de gezondheidszorg. De eerste vijf hoofdstukken van de analyse zijn een wat droge materie, maar hoofdstuk 6 geeft helder weer wat het alternatief kan zijn.

## Aggregatie

In het hierboven verwoorde verwerkingsmodel is niet meer sprake van het doordringen van persoonsgegevens van individuele persoonsgegevens naar een hoger niveau. Aggregatie van data vindt op een lager niveau plaats dan nu het geval is. Toch is binnen het Common Ground model het mogelijk te voorkomen dat er dubbeling/dubbeltelling van persoonsgegevens optreedt. Net zo goed als in de zorg hebben gemeentelijke administraties de noodzaak te voorkomen dat mensen dubbel geteld worden of dat hun gegevens niet éénduidig genoteerd staan.

## Toenemend gevaar

Er bestaat de laatste jaren door toename van rekenkracht en verbetering van software is toenemende mate van de mogelijkheid om ge-de-personifieerde data in centrale databases toch te herleiden tot individuen. [In een artikel in de JAMA van januari 2019](#) maken onderzoekers melding van de mogelijkheden om met behulp van artificial intelligence ge-de-personifieerde zorgdata uit centrale databases in een hoog percentage te herleiden tot individuele personen. Hun advies is dan ook:

*“there is a need for deidentification that aggregates the physical activity data of multiple individuals to ensure privacy for single individuals.”*

Dat is een oproep om op een lager niveau, bij de bron, al te komen tot een vorm van aggregatie van data waardoor geen individuen meer te herleiden zijn aan het eind van de keten. Dat sluit aan bij het Common Grounds model.

## Wezenlijk anders willen

Centraal ingerichte databases met tot op persoonsniveau vastgelegde data hebben een grote aantrekkingskracht



uitgeoefend op overheden. Met de toename van de ICT-mogelijkheden zal het hebben van deze databases steeds grotere problemen geven ten aanzien van beveiliging en verantwoording aan de burgers.

Het is niet de vraag of het anders kan maar of men het verzamelen van zorgdata wel op een andere manier wil inrichten.

W.J. Jongejan, 2 augustus 2019

Afbeelding van [Alex Yomare](#) via [Pixabay](#)

---

## Verwerking gepseudonimiseerde zorgdata niet meer mogelijk? Overheid komt met wetje



[Op 22 juli 2019](#) schreef ik al een artikel over de internetconsultatie die op 19 juli startte over een wetsontwerp. Het gaat over het [wetsontwerp](#) voor het creëren van een wettelijke grondslag voor het verwerken van gepseudonimiseerde persoonsgegevens in twee kwaliteitsregistraties. Te lang is gedacht dat het probleem van het centraal verwerken van gepseudonimiseerde persoonsgegevens ten behoeve van kwaliteitsregistraties wel zou overwaaien dan wel zich zelf zou oplossen. In plaats van te bezien of de gecentraliseerde verwerking nu wel de weg is die verder bewandeld moet worden, kiest de overheid voor het verdedigen van bestaande belangen. Ze kiest voor reparatiewetgeving die rammelt en dubieuze kanten heeft. In mijn artikel van 22 juli had ik het er al over dat men voor

het op centraal niveau verzamelen van zorgdata in de verslavings- en de traumazorg er voor het gemak van uitging dat de geregistreerden op voorhand handelingsonbekwaam zijn.

## **Doelbinding**

Bij het wetsontwerp stuurde de minister van VWS een uitgebreide [Memorie van Toelichting](#) waarin het doel van de twee gegevensverzamelingen apart wordt verwoord. Hij stelt dat de gepseudonimiseerde data noodzakelijk zijn voor statistische doeleinden, beleidsvorming, kwaliteitsbewaking en – bevordering. Daarbij moet men zich zeer goed bedenken dat zulks een ander doel is dan waarvoor de data initieel vastgelegd zijn, namelijk het verlenen van zorg aan de patiënt. Het nieuwe doel is wel gelieerd aan het oude, maar is er een verre afgeleide van. Over de verwerking van data voor een ander doel dan waarvoor ze verzameld zijn staat het één en ander in de [handleiding voor het gebruik AVG en de Uitvoeringswet AVG](#) van het ministerie van Justitie en Veiligheid.

## **Gebruik voor andere doelen**

In de genoemde handleiding staat onder hoofdstuk 4.2 vermeld onder welke voorwaarden data gebruikt mogen worden voor een ander doel dan waarvoor ze verzameld zijn. Zo staat er dat wanneer het bijvoorbeeld gevoelige persoonsgegevens betreft, dan geldt dat deze een hoger beschermingsniveau verdienen en dat deze minder snel voor andere doelen mogen worden gebruikt.

## **Verwerkingsuitzondering**

De gekozen bewoordingen van de doelstelling in het wetsontwerp hebben een zeer nauwe relatie met een uitzonderingsbepaling in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Het gaat om het bepaalde in artikel 9 lid 2 onder i. Daarin staat dat zonder toestemming bijzondere persoonsgegevens verwerkt mogen

worden “om redenen van algemeen belang op het gebied van de volksgezondheid, zoals bescherming tegen ernstige grensoverschrijdende gevaren voor de gezondheid of het waarborgen van hoge normen inzake kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg en van geneesmiddelen of medische hulpmiddelen.” In overweging 52 komt een soortgelijke passage voor.

## **Rechtvaardiging?**

Het eventueel hebben van een verwerkingsuitzondering rechtvaardigt nog niet het daadwerkelijk kunnen gaan verwerken van verzamelde data. De verwerking is gerechtvaardigd wanneer de verwerker het doel van de verwerking kan baseren op één van de zes rechtsgrondslagen die in de AVG worden gegeven. Het staat ook vermeld in [de handleiding AVG en UAVG](#) onder hoofdstuk 4.1. De enige van die zes rechtsgrondslag die van toepassing zou kunnen zijn is het vermeldde onder e) in hoofdstuk 4.3. Daarin staat dat verwerking mag als die noodzakelijk is voor de vervulling van een taak van algemeen belang of van een taak in het kader van de uitoefening van het openbaar gezag dat aan de verwerkingsverantwoordelijke is opgedragen. Dat is echter wel een zeer vage omschrijving om een gegevensverwerking in de onderhavige twee gevallen te rechtvaardigen.

## **Medisch beroepsgeheim**

In de Memorie van Toelichting beschrijft de minister zelf dat het centraal verwerken van de gepseudonimiseerde data een inbreuk kan betekenen op het medisch beroepsgeheim, aangezien de informatie verkregen is van een arts. Om vervolgens dan te spreken over een afweging die gemaakt is tussen het belang van het verbeteren van ketenzorg en anderzijds de belangen van de individuele patiënt.

# Proportionaliteit

In de Memorie van Toelichting heeft de minister het enkele malen over het proportionaliteits- en subsidiariteitsbeginsel. Dat is de vraag of de inbreuk van het wetsmiddel wel in een redelijke verhouding staat tot het te dienen belang met daarnaast de vraag of met een minder ingrijpend middel niet hetzelfde bereikt kan worden. Tot heden heeft de overheid zich nimmer afgevraagd of ze met het maken van reparatiewetjes om het verwerken van gepseudonimiseerde zorgdata doorgang te den vinden wel op de goede weg zit.

Telkens kiest de overheid voor het gecentraliseerd vastleggen van die data. Zonder te kijken of te willen kijken naar andere mogelijkheden om kwaliteitsbevordering te bewerkstelligen die veel minder ingrijpend zijn.

W.J. Jongejan, 31 juli 2019

Afbeelding van [Gerd Altmann](#) via [Pixabay](#)

---

**Mag VWS patiënten  
handelingsonbekwaam noemen om  
gepseudonimiseerde zorgdata  
te verzamelen?**



Op 19 juli 2019 startte de internetconsultatie van een [wetsvoorstel](#) voor het creëren van een wettelijke grondslag voor het verwerken van gepseudonimiseerde persoonsgegevens in twee kwaliteitsregistraties. En het doorleveren aan derden, wat expliciet in het wetsontwerp benoemd staat. Het betreft het Landelijk

Alcohol Drugs Informatie Systeem (LADIS) en de Landelijke Trauma Registratie (LTR). Doel van die registraties is het bevorderen van de kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg op die gebieden. Naast deze zijn er andere, nog grotere, “kwaliteitsregistraties”. Daarbij speelt ook het probleem dat de daarin verzamelde data gepseudonimiseerde zorggegevens betreft. Daarvoor heeft men in principe toestemming van de betrokkene. In het wetsvoorstel (plus [memorie van toelichting](#)) tot wijziging van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg, kortweg Wkkgz, probeert de minister van VWS de twee genoemde registraties weer op gang te krijgen. Omdat sinds begin 2016 gepseudonimiseerde data gewoon als persoonsgegevens beschouwd dienen te worden hebben de data-verzamelande instanties een groot probleem. Toestemming van de patiënt is daardoor nodig. Daardoor stokte de aanlevering van veel data. Veelal was geen toestemming van de patiënt gevraagd. Een aantal registraties kwam vrijwel droog te staan. Dit probleem speelt niet alleen bij LADIS en LTR, maar ook bijv. bij de verzameling van ROM-data. Ik schreef hier meerdere keren over.

## Principieel verkeerde keuze

Bij het op grote schaal verzamelen van zorgdata voor kwaliteitsdoeleinden en beleid is consequent een faliekant verkeerde keuze gemaakt. Men koos er voor om op centraal niveau in principe tot een persoon herleidbare informatie te willen verzamelen. Men beargumenteert dat door te stellen dat men ketenzorg wil blijven kunnen volgen binnen de database met

gegevens. Het is echter geen keten die tot hoog in de landelijk zorg-pyramide reikt. Voor het ontwikkelen van beleid en kwaliteitsbeoordeling is het met moderne ICT-technieken in principe niet nodig om tot op dat landelijk niveau persoonsgegevens te verzamelen. Op decentraal niveau, op en rond verslavingszorginstellingen en op en rond traumacentra is het al mogelijk over die zorg conclusies te trekken op het gebied van kwaliteit. Op dat niveau kunnen data al geanonimiseerd zijn. Voor het ontwikkelen van beleid en kwaliteitsbeoordeling is het met moderne ICT-technieken in principe niet nodig om tot op landelijk niveau persoonsgegevens te verzamelen. Het landelijk willen verzamelen van gepseudonimiseerde zorgdata is een keuze en geen fait accompli.

## **Handelingsonbekwaam?**

VWS verdedigt haar initiatief om zonder toestemming bij verslaafden en trauma-patiënten door te stellen dat toestemming veelal niet mogelijk zou zijn. Verslaafden zouden volgens VWS niet altijd graag geconfronteerd willen worden met heden en verleden omdat het vaak in de taboesfeer zou liggen. Ze zouden in de ogen van het ministerie nauwelijks gemotiveerd zijn om mee te werken dan wel niet altijd handelingsbekwaam zijn. Bij trauma-patiënten komt VWS met de opmerking dat de patiënt veelal niet aanspreekbaar zou zijn. Men gaat voorbij aan het feit dat het niet aanspreekbaar zijn ergens in de behandeling niet meer zal spelen. Deze opstelling van VWS is bijzonder paternalistisch. De minister beschouwt beide categorieën meteen handelingsonbekwaam. Onbekwaam om een toestemming te geven. Een handelingsonbekwaamheid waar geen rechter aan te pas kwam.

## **Redenatie**

Aan het einde van hoofdstuk 1.2 komt de minister met zijn redenatie waarom het vragen van toestemming ondoenlijk zou

zijn. Ik druk dat deel integraal hier af. De minister redeneert opzichtig richting geen toestemming willen vragen.

*“Daarbij komt ook dat het hanteren van toestemming van de patiënt (en ook de arts) als grondslag voor verwerking geen geschikte basis voor de verwerkingen, is omdat toestemming alleen geldig is als deze ‘vrij’ kan worden gegeven. Dit houdt in dat een gegeven toestemming ook weer op elk moment moet kunnen worden ingetrokken. Vrijheid van toestemming brengt in praktijk mee dat deze in een substantieel aantal gevallen zal worden geweigerd, zowel door de patiënt als de arts die de gegevens moet aanleveren. Dit is onverenigbaar met het doel van het voeren van volledige registraties voor goede statistieken ten behoeve van kwaliteitsborging en inzicht in de prevalentie, incidentie en beloop van de zorgketen in het publieke belang. Daarnaast is gekeken of kan worden gewerkt met geanonimiseerde gegevens, maar aangezien het een ketenregistratie en een registratie over langere termijn betreft, is dit niet haalbaar.”*

## **Verdomd lastig**

Zoals u in het geciteerde kunt zien, komt het gewoon niet uit om toestemming te vragen. Er zouden mogelijk te weinig bruikbare data overblijven om iets zinvol met die data te doen. Daarom tuigt men nu een wetsvoorstel op waarmee men de toestemming wil omzeilen. Dit wetsvoorstel is te beschouwen als een proefproject van VWS om in een later stadium voor andere centraal aangelegde databases een rechtsgrond te creëren ten einde gepseudonimiseerde zorgdata te verzamelen en eventueel door te leveren aan derden. Ik doel daarbij op de DIS- en ROM-dataverzamelingen. Ook deze keer lanceert VWS de consultatie midden in de zomervakantie. [Net als op 2 augustus 2018](#) met de internetconsultatie over een wetsontwerp ter bestrijding van zorgfraude.

W.J. Jongejan, 22 juli 2019

---

# Stroperige beleidsvoornemens VWS in brief over elektronische gegevensuitwisseling zorg



Grote woorden gebruikt minister Bruno Bruins voor medische zorg in zijn brieven aan de Tweede Kamer over elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. Versnellen, verplichten, de regie nemen, een “roadmap”, prioritaire processen: het kan niet op. De eerste brief dateert van [20 december 2018](#), de tweede van [9 april 2019](#) en de derde verscheen [12 juli 2019](#). Het ademt allemaal daadkracht. Maar dat valt ondanks het stuwende woordgebruik op de keper beschouwd vies tegen. Favoriet in zijn woordgebruik is de eenheid van taal en de **zorgbouwstenen**. Die hebben hun echter hun eigen dynamiek waarbij de ontwikkeling van de bouwstenen vlotter lijkt te gaan dan de eenheid van taal. Als je goed leest wat hij in zijn meest recente brief schrijft, gaat het om stroperige initiatieven met een lange doorlooptijd. Hij komt met praktisch onhaalbare initiatieven en overdreven verwachtingen. Daarnaast blijkt hij zijn voornemen uit de vorige brief om de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz) uit te kleden bij nader inzien toch niet door te zetten.

## Wetgeving

Om zijn woorden kracht bij te zetten kondigt Bruins wetgeving



aan over de gegevensuitwisseling. Twee sporen kondigt hij daarbij aan. Het eerste spoor is het aanwijzen van gegevensuitwisselingen in de zorg die vanaf een bepaald moment verplicht elektronisch moeten gaan verlopen. Het tweede spoor betreft het aanwijzen van de bouwstenen die verplicht gebruikt moeten worden op het gebied van taal en techniek. Een raamwet lijkt het te gaan worden met invulling van de inhoud d.m.v. Algemene Maatregelen Van Bestuur (AMVB) (pag.4/10). De wetgeving zal in de loop van 2020 de Tweede Kamer gaan bereiken. Voor de behandeling in deze en in de Eerste Kamer is voltooid zullen we al in 2021 of later leven. Hij houdt bovendien een slag om de arm door te stellen dat hij een gegevensuitwisseling pas als verplicht zal aanwijzen als het technisch kan.

## **Wabvpz**

In de vorige brief zei de minister af te willen van artikel 15a lid 1 van de Wabvpz. Daarin staat dat uitwisseling van gegevens via een elektronisch uitwisselingssysteem slechts mogelijk is nadat de zorgaanbieder heeft vastgesteld dat de cliënt uitdrukkelijk toestemming heeft gegeven. Met evenveel woorden komt hij nu tot de conclusie dat er geen noodzaak is de wetgeving op dit punt aan te passen. Blijkbaar toch niet goed nagedacht of voldoende deskundigen geraadpleegd.

## **Onhaalbare certificatie**

Bruins kondigt een vergaande certificatie aan van ICT-producten. Hij zegt dit te doen om leveranciers van ICT-systemen direct te binden aan digitalisering in de zorg. Hij wil dat doen gedetailleerde technische eisen te stellen aan ICT-systemen en -producten en zo certificering af te dwingen. Bruins denkt op deze wijze de sterke binding aan de leverancier, de vendor-lockin, te bestrijden. Het grote probleem is echter dat bij de overheid in hoge mate technische kennis over zorg-ICT ontbreekt. Sowieso over ICT gezien de vele geflopte ICT-projecten Door vergaande gedetailleerde

technische eisen te stellen pint men zich vast aan bestaande technologie die na verloop van tijd weer verouderd is. Men kiest er niet voor om wat men wil functioneel te omschrijven waardoor men niet afhankelijk is over gedachten over techniek op dit moment. We hebben bij het Landelijk SchakelPunt gezien waar dat toe leidt.

## **NEN**

De minister noemt de certificering in het kader van Het MedMij programma van nieuw ontwikkelde Persoonlijke GezondheidsOmgevingen(PGO's). Hij vergeet voor het gemak dat het daarbij om niet al langer bestaande producten gaat, die ontwikkeld worden en moeten voldoen aan de MedMij protocollen. In de zorg is echter sprake van vele korter en langer bestaande ICT-systemen. De minister wil in gesprek met het zorgveld, de leveranciers en het Nederlands Normalisatie Instituut(NEN) komen tot een gedetailleerde technische norm voor elke gegevensuitwisseling. Dit lijkt me typisch een geval van overheids-overmoed. De omvang van alle verschillende ICT-systemen en toepassingen in de zorg is gewoonweg te groot en te divers om dat zo aan te pakken. Bovendien is de doorlooptijd bij de ontwikkeling van NEN-normen ook niet bepaald kort.

## **Onrealistische verwachtingen**

De minister denkt door het ontwikkelen en vastleggen van technische eisen in NEN-normen dat de kans groot is dat elders in Europa voor dezelfde standaarden gekozen wordt. Hij vergeet daarbij voor het gemak dat Nederland zelf niet voor de reeds ontwikkelde Europese structuur- en communicatiestandaard voor zorginformatie gekozen heeft. Het betreft de [EU/ISO-norm 13606](#).

## **Patiëntgeheim**

Aan het eind van zijn brief brengt Bruins nog even het “patiëntgeheim” ter sprake. Dat zou de patiënt volgens de jurist Theo Hooghiemstra en de Patiëntenfederatie Nederland moeten beschermen tegen al te opdringerige blikken in die data. Blikken van overheid, zorgverzekeraars en andere commerciële partijen. Ik betoogde op deze website enkele malen dat een deugdelijk wettelijk geborgd patiëntgeheim er nooit zal komen. ([A](#), [B](#)). Hij schrijft dat hij het position paper van de Patiëntenfederatie Nederland tot zich genomen heeft en dit najaar met een reactie zal komen. Nog geen spoor van wetgeving dus op dat vlak.

## **Stroperigheid**

De in veel grote woorden verpakte boodschap moet daadkracht uitstralen. Helaas moet ik constateren dat veel voornemens alleen maar tot een grote stroperigheid zullen leiden. Regelgeving in plaats van stimulering op basis van onrealistische gedachten. Voor mij blijft minister Bruins de minister van grote woorden en kleine daden.

W.J. Jongejan, 15 juli 2019