

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

