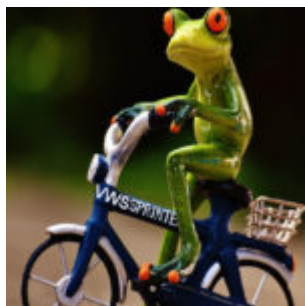


VWS wil armoe van toestemmingsregister zorgcommunicatie de XIS-sen in fietsen



Recent, op 9 april 2019, stuurde Bruno Bruins, minister voor de zorg, [zijn tweede brief over de elektronische gegevensuitwisseling in de zorg](#) aan de Tweede Kamer. Ik schreef er op 11 april [op dit medium een blog](#) over. In gesprek met diverse mensen die zowel inhoudelijk als publicitair betrokken zijn bij deze materie blijkt dat iedereen eigenlijk met hetzelfde gevoel zit. Waar wil de minister, dus VWS, naar toe met de toestemmingsvragen voor elektronische zorgcommunicatie. De brief roept velerlei vragen op en is niet eenduidig. Het kernpunt in de woorden van de minister is dat hij vindt dat er voor elektronische zorgcommunicatie vaker toestemming moet worden gevraagd dan voor papieren uitwisseling. Daarom wil hij in de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz) artikel 15a lid 1 wijzigen. In dit artikel is namelijk de toestemming beschreven voor het elektronisch beschikbaar maken van gegevens voor andere zorgaanbieders via een uitwisselsysteem. In dit artikel zal ik in mijn exegese van de brief stap voor stap het voornemen van VWS ontrafelen. Het is wel wat tekst maar dan heb je ook wat.

Scheiden toestemming beschikbaar stellen / uitwisselen

Het lijkt erop dat VWS uit is op het proberen de toestemmingsverlening door de patiënt voor het delen van de elektronisch vastgelegde zorginformatie te scheiden van de toestemmingsverlening voor het gebruik van een uitwisselsysteem. Bruins neemt daarvoor een aanloopje door twee punten ter sprake te brengen. Het eerste is dat als een zorgICT-systeem rechtstreeks gegevens naar een ontvanger stuurt er geen toestemming nodig is. Het gaat immers om push-berichten in het kader van een behandeling. In de tweede plaats door te stellen dat het voor elk uitwisselsysteem toestemming vragen in hun ogen nodeloze belemmeringen opwekt. Het probleem is echter dat je voor elk uitwisselsysteem een aparte toestemming nodig hebt omdat elk een andere doelbinding heeft.

Grote stappen, snel thuis

De minister stelt dat omdat zorgICT-systemen nu rechtstreeks met andere systemen kunnen communiceren de woorden “via een uitwisselsysteem” wel uit het wetsartikel verwijderd kunnen worden. Het probleem is dat het overgrote deel van de zorgcommunicatie met gebruik van een uitwisselsysteem plaats vindt. Het is op zijn zachtst gezegd nogal voorbarig om dan het wetsartikel in de Wabvpz af te schaffen of uit te kleden.

Aan elkaar geklonken

De toestemmingsvraag aan de patiënt voor het doen delen van medische informatie in de toekomst en voor het gebruik van een uitwisselsysteem zitten nu al strak aan elkaar geklonken en zijn niet makkelijk te scheiden. We zien dat bij het Landelijk SchakelPunt(LSP). [Op het toestemmingsformulier staat daar nadrukkelijk:](#)

“Ik geef wel toestemming aan onderstaande zorgverlener om mijn gegevens beschikbaar te stellen via het LSP.”

Moeilijk **realiseerbaar** **toestemmingsregister**

Om bij het opvragen van medische informatie met gebruik van een uitwisselsysteem, zoals het LSP, de patiënt nog enige regie te geven wie wel en wie niet de informatie mogen opvragen is het door VWS de gespecificeerde toestemming in het leven geroepen. Patiënten kunnen daarmee vakgroepen van zorgaanbieders uitsluiten van de mogelijkheid om zorgdata op te vragen. Om dat vorm te geven heeft VWS en met haar uiteraard ook het door haar ingestelde Informatieberaad tot voor kort gestuurd richting [een toestemmingsregister](#). Daarin zou men zowel de gespecificeerde toestemming als de toestemming voor onderscheiden uitwisselsystemen gaan vastleggen. Dat zou echter gezien de vele keuzemogelijkheden een “hell of a job” gaan worden. Dat liet [de stuurgroep “Gespecificeerde Toestemming” dan ook weten](#) aan de Tweede kamer en VWS.

Gespecificeerde toestemming in XIS

Door het willen scheiden van de toestemming voor het delen van data en het uitwisselen is volgens de minister de weg vrij om te proberen de toestemming voor het uitwisselen af te schaffen in het artikel 15a lid 1 van de Wabvpz. Daarna kan dan in de ogen van VWS het specificeren van de toestemming best binnen de zorgICT-systemen, de XIS-sen geïncorporeerd worden. XIS is een verzamelbegrip voor ziekenhuisinformatiesysteem(ZIS), huisartsinformatiesysteem(HIS) en apotheekinformatiesysteem(AIS). Een kleine hint in de genoemde richting was al te lezen in de laatste regel van de hierboven genoemde stuurgroep Gespecificeerde Toestemming. Daar staat:

“Daarom biedt de stuurgroep de minister aan om mee te denken

over een scenario waarin de bedoeling van de wet als uitgangspunt wordt genomen, het gebruik van informatiestandaarden in de zorg bepaalt hoe gespecificeerd het kan en de burger bepaalt hoe gespecificeerd het moet”.

Enorme uitbreiding binnen XIS

Uit opmerkingen van stakeholders in de nabijheid van het ministerie valt op te maken dat men het binnen fietsen in de XIS-sen ziet als een uitbreiding van wat daar al gebeurt. Binnen een XIS, in ieder geval een HIS, kan de zorgaanbieder op dit moment aangeven dat de patiënt toestemming heeft gegeven voor het doen delen van zorgdata via het LSP. Daarnaast kan een zorgaanbieder op verzoek van de patiënt in de diagnoselijst diagnoses afschermen voor inzage bij gebruik van een uitwisselsysteem, zoals het LSP. Ook kunnen individuele consultregels voor inzage afgeschermd worden. Het binnenfietsen van de gespecificeerde toestemming binnen XIS-sen lijkt in de ogen van VWS een simpele volgende stap.

Armoe

Waar met een extern toestemmingsregister de last voornamelijk op de schouder van de burger drukt, komt met het incorporeren van de gespecificeerde toestemming in een XIS die last voornamelijk op de zorgaanbieder te liggen. Die zadelt men dan op met de armoe. Deze moet in gesprek met de patiënt dan vinkjes aan en uit gaan zetten bij vakgroepen van zorgaanbieders(gynaecoloog, psychiater etc.) en / of andere typen zorgaanbieders(ziekenhuis, apotheek etc.). Dat gaat in hoge mate ten koste van de beschikbare tijd voor het echte patiënt-zorgaanbieder-contact. De vastgelegde voorkeuren zijn daarnaast ook beslist niet statisch.

Bovenstaande exegese lijkt me de meest plausibele voor de cryptische brief van de minister. Het is een onzinnig idee dat alleen een andermans probleem, dat van VWS, oplost, maar per saldo in het veld alleen verliezers kent. De

beroepsverenigingen dienen zich tegen dergelijke plannen krachtig te verzetten.

W.J. Jongejan, 24 april 2019.