**Position paper W.J.Jongejan inzake ronde tafelgesprek dd 6 maart 2013**

**Bezwaren tegen het wetswijzigingsontwerp 33509**

Het wetswijzigingsontwerp 33509, inhoudende een voorstel tot wijziging van de Wet Cliëntenrechten zorg(Wcz), Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg(Wgb-z), Wet marktordening in de zorg(Wmz) en de Zorgverzekeringwet ligt thans bij u voor. Het beoogt een aantal zaken te regelen na de private doorstart van het Landelijk Schakelpunt(LSP).

Dit wetsontwerp roept echter meer vragen op dan het beoogt te beantwoorden.

De Raad van State(RvS) merkt op dat het wetsvoorstel zich beperkt tot het formuleren van rechten van de patiënt bij elektronische dossiervorming, elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en het opvragen van gegevens. De wijze, waarop dit gebeurt, wordt met 33509 niet geregeld, merkt de RvS op.

Hoewel de private partijen nu door 33509 verantwoordelijk zijn/worden voor de uitwisselingssystemen, vindt de RvS dat de minister als bewaker van de kwaliteit van zorg uiteindelijk aanspreekbaar blijft op de kwaliteit van de gegevensuitwisseling, bijv. als private partijen tekort schieten.

De RvS stelt hier fijntjes dat de minister haar verantwoordelijkheid voor de veiligheid van de informatie-uitwisseling in de zorg niet naast zich neer kan leggen, maar dat is onverenigbaar met het standpunt van de minister dat zij geen enkele bemoeienis heeft met de “private” doorstart van het LSP. Zij kan dan ook niet politiek verantwoordelijk zijn voor de doorstart van een informatiesysteem dat door de Eerste Kamer unaniem afgewezen is.

Fundamenteel is ook hetgeen de RvS op pag. 3 van haar advies stelt met betrekking tot het overbodige karakter van de voorgestelde wettelijke regeling in 33509: “*dat ook zonder dit wetsvoorstel de huidige regelgeving toereikend is voor het beschikbaar stellen van medische gegevens via een elektronisch uitwisselingsysteem*.”

Als ik dit plaats naast datgene wat de RvS eerder in haar advies over het overbodige karakter van de Wcz(advies 08-12-2009) heeft gesteld dan dringt de vraag zich op waarom dit soort wetgeving koste wat kost wordt doorgezet.

Het lijkt derhalve op wetgeving met een ander oogmerk: het de facto inperken van het beroepsgeheim en de privacy rechten van de burger. Hierop komt ik later terug.

De voorgestelde wijziging in de Wcz in 33509 bevat, zoals hierboven al vermeld, geen normerende voorschriften t.a.v. infrastructuur, identificatie/authenticatie van deelnemers en de autorisatiestructuur voor de toegang tot data. In de memorie van toelichting bij 33509 geeft de minister van VWS na een juridische analyse aan de mogelijkheid te hebben krachtens artikel 26 van de Wet bescherming persoonsgegevens(Wbp) een Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB) uit te vaardigen op basis van onderwerpen die in art. 6 t/m 11 en art.13 van die wet vermeld staan. Hiermee zou het voor de bewindsvrouw van VWS mogelijk worden om met een beroep op artikel 5 Wcz maatregelen te treffen voor het, zoals zij schrijft, stellen van specifieke, functionele, technische en organisatorisch eisen aan elektronische gegevensuitwisseling. Art. 5 Wcz gaat over kwaliteit van de zorg. Kwaliteit van gegevensuitwisseling is ook een onderdeel ervan volgens de RvS. Nergens in de memorie van toelichting wordt door de minister een verdere uitwerking aan de AMvB gegeven. De reikwijdte ervan is derhalve onbekend. De RvS merkt dat ook herhaaldelijk op.

Het laat zich raden dat de minister de AMvB onder andere wil gebruiken om een aansluiting op het LSP als kwaliteitseis verplicht te stellen.

Omdat met een AMvB maatregelen uitgevaardigd kunnen worden die zich qua inhoud onttrekken aan de nadere controle van de Tweede en Eerste Kamer, is het naar mijn oordeel ongewenst dat de minister bij een controversieel onderwerp als het gebruik van het LSP over een dergelijk instrument kan beschikken. Tijdens de behandeling van het wetswijzigingsontwerp 31466, dat het LSP-gebruik een wettelijke basis probeerde te geven, hebben beide Kamers er ook voor gewaakt dat er geen AMvB kon worden uitgevaardigd. Bij de behandeling van het wetswijzigingsontwerp 31466 heeft de Eerste Kamer zich ook negatief uitgesproken over de verplichting voor zorgverleners tot aansluiting op het LSP.

Het kan toch niet zo zijn dat de minister een instrument krijgt om die verplichting via een achterdeur te regelen met voorbijgaan aan beide Kamers.

Het opleggen van een kwaliteitsnorm om zo alsnog de aansluiting op het LSP verplicht te stellen is twijfelachtig. De Landelijke Huisartsen Vereniging heeft haar leden inmiddels laten weten niet toe te zijn aan een verplichtstelling die gebaseerd is op een professionele kwaliteitseis. De kleinere Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen heeft in december 2012 een kort geding tegen de zorgverzekeraars ingesteld vanwege een passage in de contracten waarmee een verplichte aansluiting sluipend geregeld kon worden. De zorgverzekeraars hebben daarop een andere formulering gekozen die niet als een verplichting te lezen was. Ze hebben daarbij later wel verwezen naar bepalingen in het convenant (m.b.t. de doorstart van het LSP), waarin de uit de contracten gehaalde verplichting nog steeds was vastgelegd.

Dat de minister een beroep zou kunnen doen op art. 26 Wbp (Wet bescherming persoonsgegevens) lijkt mij onmogelijk. Uitdrukkelijk staat in art. 8 lid a van die wet dat persoonsgegevens slechts verwerkt mogen worden indien de betrokkene voor de verwerking zijn ondubbelzinnige toestemming heeft verleend. Voor toekomstige opvragingen van medische gegevens van een burger wordt thans aan hem/haar een volledig insufficiënte toestemmingsvraag gehanteerd. Een zeer brede generieke toestemming wordt gevraagd. Deze opt-in-toestemming, die met 33509 een wettelijke basis zou moeten krijgen, wordt gegeven om medische gegevens van de burger opvraagbaar te maken terwijl de aard en de omvang van het berichtenverkeer over het LSP thans heel beperkt is en de toekomstige functionaliteit nog ingevuld moet worden.

Het valt de RvS ook op dat de minister in 33509 slechts spreekt over “toestemming” van de cliënt terwijl in art.23 Wbp en door het College Bescherming Persoonsgegevens gesproken wordt over “uitdrukkelijke toestemming”.

De RvS gaat zelfs zo ver door op pag. 9 van haar advies te stellen dat het voorstel 33509 niet duidelijk maakt op welke wijze aan de kwaliteit van de informatiesystemen invulling kan en zal worden gegeven, gelet op de dynamische ontwikkelingen in de aard van de zorgverlening. De RvS vervolgt dat in het licht van die ontwikkelingen vast hoort te staan wanneer, of in welk stadium, een cliënt uitdrukkelijk toestemming moet verlenen voor de gegevensverstrekking.

De RvS stelt hier dat hetgeen de minister wil , op deze manier in elk geval niet mogelijk is met wetswijzigingsvoorstel 33509.

Een substantiële groep huisartsen heeft fundamentele bezwaren tegen de aansluiting op de landelijke infrastructuur voor elektronisch gegevensverkeer omdat zij van oordeel is dat met de zeer algemene toestemming het beroepsgeheim en de privacy van de patiënt structureel worden geschonden. Het is dan immers niet meer mogelijk bij elke verwijzing in samenspraak met de patiënt nauwkeurig te bezien van welke medische gegevens het noodzakelijk en gewenst is dat die ingezien worden door de zorgverlener naar wie verwezen is.

Als de functionaliteit van het LSP in de nabije toekomst zou toenemen, wordt bij elke uitbreiding de burger niet andermaal individueel gevraagd om zijn/haar toestemming te geven. Na voorlichting via openbare media kan de burger dan rechtstreeks bij de zorgaanbieder of via een website ([www.ikgeeftoestemming.nl](http://www.ikgeeftoestemming.nl)) aangeven dat de toestemming ingetrokken wordt. Dat is een opt-out-regeling boven op een opt-in-regeling.

Het wetswijzigingsvoorstel 33509 bevat ook een bepaling om burgers, zorgaanbieders of categorieën van zorgaanbieders te kunnen uitsluiten van toegang tot de gegevens die beschikbaar zijn via het elektronische uitwisselingssysteem. Dat is echter andermaal een opt-out-regeling boven op een opt-in-regeling. De facto worden hiermee de rechten van patiënten beknot omdat zij met de opt-out-systematiek niet meer gericht kunnen aangeven welke informatie zij in het kader van een behandeling gericht ter beschikking willen stellen aan enige andere zorgverlener die betrokken is bij de behandeling.

Bij de doorstart van het LSP gaat het dus eigenlijk om een opt-out-systeem. Dat is een systeem van “geen toestemming” in plaats van een systeem van toestemmingsverlening zoals de Nederlandse wet en het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens vereisen.

De doorstart van een door de Eerste Kamer onder andere vanwege veiligheids- en privacyaspecten afgewezen systeem in private vorm met marginale aanpassingen en toch ministeriele bemoeienis roept veel vraagtekens op. Meerdere maatschappelijke organisaties die zich inzetten voor het behoud van privacy rechten van burgers maken dan ook bezwaar tegen de in veel opzichten dubieuze doorstart van het LSP.

Op 8 februari 2013 stuurde de minister van VWS een brief naar de Tweede Kamer getiteld “Van systemen naar mensen”. In hoofdstuk 2b (pag. 9) geeft zij aan de Wet cliëntenrechten zorg als geheel terug te trekken en met vijf apart te behandelen onderdelen te komen. Het behoeft geen betoog dat de verwijzingen in 33509 naar artikelen in de Wcz hiermee in de lucht komen te hangen. Ook een beroep op art. 5 Wcz bij invulling van de amvb ex art.26 Wbp wordt hierdoor wel erg moeizaam.

Uit dit alles moge duidelijk zijn dat er ernstige bezwaren zijn in te brengen tegen de inhoud van het wetswijzigingsontwerp 33509 en aanpalende beleidsvoornemens van de minister van VWS.

W.J.Jongejan, huisarts n.p. kritisch LSP-volger

Bekenlaan 100

3448 XE Woerden

0348-414055

wjongejan@planet.nl