

Position Paper

AAN

Tweede Kamercommissie van VWS
Wetsvoorstel Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens
(33059)

VAN

Mark van den Anker

ONDERWERP

Position Paper Wetsvoorstel Cliëntenrechten bij elektronische
verwerking van gegevens (kamerstukken 33059)

Ingebracht door de KNMG, KNMP, V&VN, LHV, NHG, InEen, KNGF, NMT, NVZ, Actiz, VGN, SAN, en de regionale samenwerkingsverbanden EZDA (Amsterdam e.o.), Rijnmondnet (Rotterdam e.o.), RSO Haaglanden (Den Haag e.o.), Sleutelnet (Leiden e.o.), Zorgring Noord-Holland Noord, IZIT (Twente), GERRIT (Friesland en Groningen).

UTRECHT

22 januari 2014

REFERENTIE

13-53359

De Tweede Kamer behandelt op korte termijn het wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens (Kamerstukken 33 509) plenair in de Tweede Kamer.

De beroepsorganisaties, zorgaanbieders en koepels stellen het op prijs dat de minister afstemming heeft gezocht met de Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg. Het wetsvoorstel moet de kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg waarborgen en bovenal de privacy van de patiënt. Gedegen wetgeving is daarom gewenst. Duidelijke wetgeving die aansluit op de dagelijkse praktijk in de gezondheidszorg kan bijdragen aan innovatieve ontwikkelingen en het verbeteren van de zorg voor arts/zorgaanbieder en patiënt/cliënt.

De hierboven genoemde beroepsorganisaties, zorgaanbieders en koepels brengen bij graag een aantal punten onder uw aandacht.

1. Invoering van “gespecificeerde toestemming” door de patiënt, oftewel het recht van de patiënt op uitsluiting van toegang voor bepaalde zorgverleners tot zijn elektronisch verwerkte gegevens, is op dit moment niet overal realiseerbaar. Met de minister zijn wij van mening dat met het veld moet worden bepaald op welke termijn de technische realisatie mogelijk is en hoe met de gezondheidsrisico's dient te worden omgegaan. Eerst daarna zal dit recht in werking kunnen treden.
2. Ontzetting uit het beroep als bijkomende straf voor een beroepsbeoefenaar bij veroordeling wegens computervredesbreuk of schending van het beroepsgeheim is disproportioneel, niet wenselijk en onvoldoende doordacht.
3. Het vereiste van uitdrukkelijke toestemming door de patiënt voor raadpleging van zijn elektronisch verwerkte gegevens is niet wenselijk, niet nodig en niet altijd mogelijk. Volstaan kan worden met het vereiste van een behandelrelatie, zoals ook in de

Gedragscode EGIZ is bepaald.

4. Doordat in de concept AMvB (Besluit elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders) dwingend wordt verwezen naar de NEN normen 7510, 7512, 7513 en 7521, is het noodzakelijk dat deze normen vrij beschikbaar komen voor zorgaanbieders en zorgconsumenten. Daarnaast wijzen we er op dat de onverkorte en systematische invoering van deze bestaande en toekomstige NEN normen veel voeten in aarde heeft, op sommige gebieden een nadere toelichting of operationalisatie vergt en een traject van jaren zal vergen.
5. Wij vragen de minister om opheldering over de praktische mogelijkheid voor hulpverleners om – bij vermoedens van kindermishandeling – elektronische inzage in de medische dossiers door ouders van een kind te kunnen voorkomen, als weigeren van inzage noodzakelijk wordt geacht in het belang van het kind.

UTRECHT
22 januari 2014

REFERENTIE
13-53359

Toelichting op punten van aandacht:

Ad 1. Met de nota van wijziging wordt de mogelijkheid van “gespecificeerde toestemming” ingevoerd. In feite komt dit (nog steeds) neer op een mogelijkheid om de toegang voor bepaalde zorgaanbieders (vrijgevestigde beroepsbeoefenaren en instellingen) uit te sluiten. Een dergelijke uitsluiting is in de praktijk vrijwel niet werkbaar. Het verdient de voorkeur dat (individuele) zorgaanbieders patiënten informeren over de werking van elektronische gegevensuitwisselingssystemen en welke andere zorgaanbieders de gegevens van de patiënt zo nodig kunnen raadplegen. Deze informatieplicht rust op de zorgaanbieder volgens art. 15c van het onderhavige wetsvoorstel en ook volgens art. 33 en 34 van de Wet bescherming persoonsgegevens en art. 5.1 jo. 4.1 van de Gedragscode EGIZ. De zorgaanbieder kan dan tevens de patiënt voldoende voorlichten over de mogelijke gevolgen en risico's die uitsluiting van zorgaanbieders tot gevolg kan hebben.

Met de minister zijn wij van mening dat met het veld moet worden bepaald op welke termijn de technische realisatie van invoering van een dergelijk recht mogelijk is. Eerst daarna zal dit recht in werking kunnen treden.

Ad 2. a. Een strafbepaling opnemen voor computervredebreuk en schending geheimhouding en ontzetting uit de uitoefening van het beroep als straf bij overtreding is disproportioneel en daardoor niet wenselijk. Het strafrecht geldt als ultimum remedium. Naar onze mening bestaan er voldoende andere sanctiemogelijkheden om onrechtmatige raadplegingen tegen te gaan. In diverse gevallen zijn tuchtrechtelijke maatregelen opgelegd (waarschuwing, berisping, geldboete, schorsing, ontzegging, doorhaling), of arbeidsrechtelijke maatregelen (ontslag). De KNMG heeft al op 8 december 2010 in een brief aan de Tweede Kamer gereageerd op het wetsvoorstel tot Wijziging van de Kaderwet elektronische gegevensuitwisseling (kamerstuk 32 546) met daarin het voornemen om bijkomende sancties in te voeren in geval van misbruik van patiëntengegevens. **Tegen onrechtmatige raadplegingen bestaan naar onze mening al afdoende**

sanctiemogelijkheden. Wij vernemen graag waarom die bestaande mogelijkheden niet zouden voldoen.

b. Voorts wijzen wij er (nogmaals) op dat art. 34 Wet BIG niet meer of minder regelt dan een opleidingstitel, die niet zo maar van iemand valt af te nemen. De opleidingstitel hoeft nog niets te zeggen over het beroep dat iemand uitoefent. **Betekent de uitzetting uit het beroep alleen dat iemand (al dan niet tijdelijk) niet meer werkzaam mag zijn bijvoorbeeld als orthoptist? Of wordt ook diens opleidingstitel ontnomen? Graag zien wij deze vragen beantwoord.**

c. Tevens zij er op gewezen dat “verzorgenden” of “begeleiders” niet altijd zijn opgeleid voor een “artikel 34-beroep”. **Beroep en functie lopen dus ook hier niet gelijk op met elkaar. Hoe kijkt de minister hier tegen aan?**

d. Tot slot zij er op gewezen dat het voorgestelde artikel 15i zich richt op het plegen van het misdrijf van artikel 138a Wetboek van Strafrecht (huisvredebreuk), maar dit moet zijn artikel 138ab Wetboek van Strafrecht (computervredebreuk). **Mocht dit voorstel gehandhaafd blijven, dan zal de tekst van het voorgestelde artikel moeten worden aangepast.**

UTRECHT
22 januari 2014

Ad 3. Het wetsvoorstel stelt nu, dat voor raadpleging van eenmaal beschikbaar gestelde gegevens altijd expliciete toestemming nodig is van de patiënt, ook als sprake is van een behandelrelatie. Deze eis gaat verder dan de Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (EGiZ) die is opgesteld en breed gedragen wordt door de zorgsector zelf. Die gedragscode bepaalt dat het hebben van een behandelrelatie volstaat voor de toegang tot gegevens. Dus als er een behandelrelatie is, is raadpleging toegestaan. En anders is uitdrukkelijke toestemming nodig. **De huidige tekst van het wetsvoorstel leidt tot onduidelijkheden in de dagelijkse praktijk voor arts en patiënt:**

REFERENTIE
13-53359

a. Wanneer is precies sprake van een nieuwe dan wel bestaande behandelrelatie?

b. Moet de toestemming voor raadpleging ook apart worden vastgelegd?

c. Het is zeer goed dat het wetsvoorstel een omschrijving van het begrip ‘behandelrelatie’ bevat. De nota van wijziging verheldert dat een zorgverlener een behandelrelatie heeft met een cliënt als deze zelf een behandelingsovereenkomst met de cliënt heeft afgesloten, als deze rechtstreeks betrokken is bij de uitvoering van een behandelingsovereenkomst die een andere zorgverlener heeft met de cliënt, of als deze de vervanger van de zorgverlener is (vgl. art. 7:457, lid 2, BW). Een huisarts op de huisartsenpost hoeft geen toestemming voor raadpleging te vragen aan de patiënt als hij de professionele samenvatting van het patiëntendossier bij de eigen huisarts wil raadplegen via het LSP (want hij is dan de vervanger), aldus de minister in de Nota naar aanleiding van het verslag (pag. 17). Daarentegen moet diezelfde huisarts de patiënt wel om toestemming vragen als hij diens medicatiegegevens wil raadplegen via het LSP. Dit kan tot verwarrende situaties leiden (met mogelijk ontzetting uit het beroep tot gevolg, zie hierboven onder punt 2). De Gedragscode EGiZ is op dit punt duidelijker want de zorgverlener moet simpelweg nagaan of hij een behandelrelatie heeft. Dat is voor hem/haar eenduidiger dan de toestemming die vaak aan een andere persoon is gegeven en dus slecht traceerbaar is. Het is ook veel beter te automatiseren: een behandelrelatie kun je vastleggen of afleiden uit de context.

d. In ziekenhuizen, apotheken en huisartsenposten is het vragen om toestemming voor raadpleging niet altijd mogelijk omdat ter voorbereiding

op een consult gegevens vooraf geautomatiseerd opgehaald kunnen worden bij een andere zorgaanbieder. Informatie over patiënten wordt bijvoorbeeld opgehaald bij de stadsapotheken. Het gaat om alle klinische opnamen, dagverplegingsdagen en eerste en herhaal poliklinische consulten. In totaal gaat het om ruim 30 miljoen potentiële bevragingen naar actuele medicatieoverzichten. Een groot deel daarvan vragen ziekenhuizen op in de nacht of kort voor de afspraak c.q. de opname en wel via een geautomatiseerde procedure, na vaststelling van de behandelrelatie. Aldus zorgt men voor de beschikbaarheid van de gegevens (actuele medicatieoverzichten) op het moment van het contact met de patiënt. Het zou niet werkbaar zijn als die patiënten eerst om toestemming voor opvragen moeten worden gevraagd.

In de praktijken waar dit wél kan, is het usance om de toestemming toch te vragen. Reden is, dat de patiënt dan in de gelegenheid wordt gesteld om zijn/haar eventuele bezwaar kenbaar te maken. Dat is een kwestie van 'goed gedrag' van de zorgverlener. Vandaar dat het zich op deze manier wel leent voor een artikel in de gedragscode, maar niet voor een artikel in de wet.

Het vragen om toestemming voor raadpleging kan dus worden geschrapt uit het wetsvoorstel.

UTRECHT
22 januari 2014

REFERENTIE
13-53359

Ad 4. In de concept AMvB (Besluit elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders) wordt verwezen naar diverse NEN normen: 7510, 7512, 7513 en 7521. In verband daarmee wijzen wij graag op de maatschappelijke noodzaak van een onbelemmerde toegang tot deze normen voor zorgaanbieders en voor zorgconsumenten. Om te kunnen bepalen of zorgaanbieders wel aan deze normen voldoen, zouden zij vrije toegang tot die normen moeten hebben. Datzelfde geldt om zorgconsumenten in staat te stellen te beoordelen of de zorgaanbieder aan deze normen voldoet. Bovendien worden de consequenties van de normen voor de praktijk pas duidelijk als men kennis neemt van de inhoud. Tot nu toe zijn deze normen voor de zorgsector en voor de burger niet kosteloos. Er is weliswaar een uitspraak van de Hoge Raad (het Knooble arrest) uit juni 2012, maar die heeft betrekking op een norm voor de bouwwereld. De NEN7510, 7512, 7513 en 7521 gaan echter over gezondheidszorg. De overheid is met NEN in overleg om de NEN-normen waarnaar de overheid dwingend verwijst in wet- en regelgeving, gratis toegankelijk te maken.¹ Nu in de concept AMvB dwingend wordt verwezen naar de genoemde NEN normen, rijst **de vraag in hoeverre de overheid ervoor kan zorgen dat deze NEN normen vrij beschikbaar kunnen worden gesteld? Graag vernemen wij de reactie van de minister daarop.**

Daarnaast vragen wij aandacht voor de implementatie van deze NEN normen. Sommige zijn al ouder (7510, 7512), andere recenter (7513 dateert uit 2010) en NEN norm 7521, waarnaar in de toelichting bij het concept Besluit wordt verwezen, bestaat zelfs nog slechts in conceptvorm. **De onverkorte en systematische invoering van deze bestaande en toekomstige NEN normen heeft veel voeten in de aarde. Op sommige gebieden vergen de normen een nadere toelichting of operationalisatie. De organisatorische en technische implementatie van deze NEN normen zal aldus een traject van jaren vergen.**

Ad 5. In onze brief d.d. 1 maart 2013 ten behoeve van de inbreng voor de schriftelijke behandeling van wetsvoorstel 33509, vroegen wij de Tweede

¹ Op internet: <http://goo.gl/7zIP54> (laatst geraadpleegd op 18 december 2013).

Kamer aandacht voor onder andere de mogelijke risico's voor de bestrijding van kindermishandeling. Die kunnen ontstaan wanneer ouders elektronisch inzage kunnen hebben in de patiëntendossiers van hun kinderen (vraag 17). Wij vinden de beantwoording van deze vraag in de Nota naar aanleiding van het verslag niet helder. Zoals u weet hebben ouders van minderjarige kinderen die nog geen 12 jaar zijn een wettelijk recht op informatie en recht op inzage in het medisch dossier van deze kinderen (art. 7:465 BW). Een hulpverlener kan - met een beroep op de zorg van een goed hulpverlener - inzage door (een van) de ouders in het medisch dossier van een kind weigeren wanneer dat noodzakelijk is in het belang van het kind (zie bijvoorbeeld de KNMG Meldcode kindermishandeling en huiselijk geweld, 2012, artikel 3 lid 5). De minister antwoordt in de Nota naar aanleiding van het verslag dat dit "ook bij elektronische inzage onverkort van toepassing blijft". En dat "dit punt goed moet worden overwogen bij het opzetten van systemen waarbij cliënten op elk gewenst moment kunnen inloggen om hun dossier of dat van hun kind in te zien".

Wij zouden graag van de minister vernemen hoe zij zich concreet voorstelt dat een hulpverlener kan voorkomen dat een ouder zich online toegang verschafft tot het medisch dossier van het kind (bijvoorbeeld via een patiëntenportaal)?

UTRECHT
22 januari 2014

REFERENTIE
13-53359

Contactpersoon KNMG:

*mr. dr. Sjaak Nouwt, adviseur gezondheidsrecht KNMG, tel. 030 - 28 23 274, of
drs. Mark van den Anker, adviseur public affairs KNMG, tel. 06 -18 63 92 13.*