

Zorgorganisaties pleiten voor goedkeuring wet gegevensuitwisseling

23 september 2016

Op dinsdag 27 september a.s. debatteert de Eerste Kamer over de wet met minister Schippers van VWS, hoewel het debat mogelijk ook een week verschoven kan worden. Drie zaken staan centraal in de brief van de organisaties:

- Goede, veilige en snelle uitwisseling van medische gegevens redt levens.
- De wet biedt meer regie voor patiënten.
- Veilige gegevensuitwisseling vereist heldere randvoorwaarden

Veel betrokken partijen in de gezondheidszorg werken al nauw samen om goede, snelle en veilige gegevensuitwisseling te realiseren, zo stellen de brievenverzenders. Ze zien het herziene wetsvoorstel van Schippers als een ondersteuning van deze ambitie. Het aannemen van de wet leidt tot commitment en draagvlak bij overheid, zorgverleners, zorginstellingen, patiënten en zorgverzekeraars.

De organisaties streven ernaar dat de belangen, wensen en de beleving van patiënten centraal staan bij digitale toegankelijkheid van medische gegevens. Als patiënten hun eigen medische gegevens kunnen inzien, beheren en toestemming kunnen geven voor gebruik door derden, bevordert dit de betrokkenheid van de patiënt bij de behandeling. De partijen verwachten dat dit kan bijdragen aan de therapietrouw en de correctheid van medicatiegebruik.

Vier jaar lang traject

Het oorspronkelijke wetsvoorstel is ruim vier jaar geleden aan de Tweede Kamer aangeboden. Begin 2016 kwam Schippers met een nieuw compromisvoorstel. De Eerste Kamercommissie die de behandeling moest voorbereiden heeft ruim twee jaar nodig gehad om tot plenaire behandeling te kunnen overgaan. Het voorstel heeft zijn oorsprong in het door de Eerste Kamer in 2011 afgeschoten plan voor een landelijk systeem voor inzage in medische dossiers.

De senaat keurde een regierol van de overheid bij een landelijk systeem voor patiëntendossiers af, maar wilde wel dat er wettelijk iets geregeld moest worden over de voorwaarden waaronder artsen digitaal gegevens van burgers mogen inzien. Deze wens vormt de basis van het huidige wetsvoorstel 33.509: Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens.

Hoofdpijnonderdelen

De minister wilde met haar eerste voorstel een aantal volgens haar belangrijke zaken voor burgers regelen. Zo schrijft de wet beveiligingseisen voor waaraan ICT-systemen moeten voldoen waarmee zorggegevens digitaal uitgewisseld worden. Twee elementen hebben gezorgd voor onduidelijkheid en daarmee vier jaar uitstel van behandeling:

- Het burgerrecht op digitale dossierinzage
- De wijze waarop burgers toestemming voor het delen van hun gegevens moeten goedkeuren.

Het huidige te behandelen compromisvoorstel benadrukt dat deze twee hoofdpijnonderdelen van de wet niet direct na goedkeuring van de wet ingaan. Zorgaanbieders krijgen drie jaar de tijd om aan de nieuwe regels te kunnen voldoen. In de brief van de Patiëntenfederatie Nederland, de Nierstichting, het Reumafonds, ouderenorganisatie KBO-PCOB en de KNMP wordt er voor gepleit om hier mee in te stemmen.

Hieronder staat in meer detail wat de kernelementen zijn van de brief aan de senaat:

Goede gegevensuitwisseling redt leven

‘Wij vragen de Eerste Kamer leden in de voorbereiding van de wetsbehandeling en tijdens de beraadslaging zich ervan bewust te zijn dat goede gegevensuitwisseling van levensbelang is voor patiënten’, zo staat in de brief. Goede, veilige en snelle uitwisseling van medische gegevens redt levens. Als een kwetsbare patiënt met spoed wordt opgenomen in het ziekenhuis, is het van levensbelang dat zijn medicatiegegevens opgevraagd kunnen worden. Als de patiënt op dat moment nog geen toestemming heeft gegeven voor het delen van zijn medicatiegegevens, kan het al te laat zijn. Daarom is het belangrijk dat patiënten bewust worden gemaakt van het belang van het delen van medische gegevens tussen zorgverleners.

Regie in handen patiënt

De opstellers van de brief vragen de Eerste Kamer ook om het belang en de beleving voor patiënten leidend te laten zijn in de beraadslaging én in de implementatie van de wet. De wet biedt namelijk meer regie voor patiënten. ‘Het past niet meer bij deze tijd om als patiënt, vanuit een black box, niet te weten wat er met persoonlijke medische gegevens gebeurt. Transparantie en digitale toegankelijkheid van medische gegevens geeft patiënten meer inzicht en zeggenschap. Patiënten kunnen daarmee online hun eigen gegevens inzien, beheren en toestemming geven voor gebruik van derden. Dat bevordert de betrokkenheid van de patiënt en de correctheid van medicatiegebruik en therapietrouw.

Daarnaast versterkt het de regie en goede, passen de en afgestemde zorgverlening.’ Het moet dan ook zo eenvoudig en laagdrempelig mogelijk worden gemaakt om de regie op eigen medische gegevens te voeren. Ook voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daar hoort bij dat voor zorgverleners de randvoorwaarden er zijn om patiënten te informeren en te motiveren om toestemming te geven voor gegevensuitwisseling. En om aan laaggeletterde patiënten uit te leggen wat de informatie betekent zodat de patiënt een bewuste keuze kan maken.

Het is voor de patiënt bijzonder onhandig dat hij of zij nu fysiek op allerlei locaties toestemming moet geven: bij de huisarts, bij zijn eigen apotheek, bij de dienstapotheek, bij de poliklinische apotheek, bij het laboratorium en bij de medisch specialist. Dit is voor veel patiënten verwarrend.

Randvoorwaarden

Tenslotte wordt de senatoren gevraagd om duidelijke randvoorwaarden te schetsen en de minister niet opnieuw terug te sturen om de praktische invulling van sommige elementen in het wetsvoorstel volkomen dicht te timmeren. Het belang van veilige en betrouwbare gegevensuitwisseling wordt breed onderschreven, aldus de brief aan de Eerste Kamer. Zowel door patiënten, zorgverleners, als in het parlement. Zo is het belangrijk dat patiënten meer

inzicht krijgen en specifiek kunnen aangeven welke zorgverleners zij toestemming geven tot inzage in hun medische gegevens. Ook wordt vastgelegd welke acties worden uitgevoerd (logging) en vereist de uitwisseling hoge veiligheidsnormen.

Op dit moment kan het zorgveld nog niet aan alle vereisten van het wetsvoorstel voldoen. Van sommige elementen is nog niet bekend hoe deze in de praktische uitvoering vorm krijgen. Dit zorgveld moet de ruimte krijgen om uit te zoeken hoe zij het beste de vereisten kunnen realiseren. Doordat de minister ervoor kiest om delen van het wetsvoorstel later, of niet, te implementeren geeft zij ook ruimte aan het veld om te werken aan de uitvoerbaarheid van het voorstel.

Lees hier de brief aan de Eerste Kamer