

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 18 april 2018

Graag nodigen we u uit voor een werkbezoek aan het Programma Gespecificeerde toestemming.

Waar: Den Haag, ministerie van VWS
Wanneer: Op een nader overeen te komen datum
(bij voorkeur (vlak) voor de zomer)
Aanwezig: Leden Stuurgroep Gespecificeerde toestemming, patiënten

Toelichting

Op 4 oktober 2016 heeft de Eerste Kamer na zorgvuldige beraadslaging de Wet ‘aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg’ aangenomen. De motie van het Eerste Kamerlid Tan c.s. heeft geleid tot artikel 15a, lid 2 in de wet, waarin het recht van de patiënt om gespecificeerde toestemming te geven voor gegevensuitwisseling met bepaalde (categorieën van) hulpverleners is vastgelegd. Dit gedeelte van de wet zal per 1 juli 2020 van kracht worden. De zorgpartijen, verenigd in het programma Gespecificeerde Toestemming (GTS), bereiden de implementatie van deze wet voor. Vanuit het ministerie van VWS is hiervoor een subsidie verleend.

Met de partijen in de zorg heeft het Programma GTS het afgelopen jaar de eerste stappen gezet in het uitvoering geven van de wet middels het online beheren van gespecificeerde toestemmingen door de burger en de aansluiting van informatie- en uitwisselingssystemen in de zorg op deze voorziening. Hiervoor is de wet uitgewerkt, en getoetst door adviesbureau PBLQ, naar gespecificeerde toestemmingsmogelijkheden voor de patiënt.

De mogelijkheden moeten aansluiten bij de belevingswereld van de patiënt, dekkend zijn voor de zorgcommunicatie en op te nemen zijn in de diverse zorginformatiesystemen. Er zijn door het Programma op dit moment 160 unieke gespecificeerde toestemmingsmogelijkheden geïnterpreteerd waarover de patiënt zich moet uitspreken door al dan niet toestemming te geven.

Het Programma GTS geeft aan dat om de datum van inwerkingtreding van 1 juli 2020 te halen, nu het moment is gekomen om de uitwerking van het wettelijke kader definitief te maken. De Stuurgroep heeft ons laten weten dat zij zich hierbij voor het dilemma geplaatst ziet een voorziening te realiseren die enerzijds tegemoetkomt aan de privacy vereisten en die anderzijds zodanig eenvoudig in het gebruik is dat de patiënt daadwerkelijk zelf regie kan voeren.

Door de grote hoeveelheid (160) toestemmingmogelijkheden ervaart het Programma de nodige uitdaging om de hierboven bedoelde gebruiksvriendelijkheid te realiseren zonder dat de patiënt ontmoedigd raakt of het overzicht verliest. Hierdoor worden medische gegevens niet uitgewisseld met mogelijke gezondheidsrisico's voor de patiënt.

Een te grote complexiteit voor patiënten zal bovendien extra inspanningen van zorgverleners vragen om de patiënt te informeren en te ondersteunen bij het vastleggen van de toestemmingen. Waar toestemmingen onbedoeld niet zijn gegeven, vraagt dit extra

inspanning in het alsnog registreren van de medische informatie. Zeker als de patiënt niet bewust heeft gekozen om zelf zijn medische informatie te delen (dus onbedoeld geen toestemming heeft gegeven), levert het ad-hoc uitvragen van een patiënt een risico op van onvolledige en onjuiste medische gegevens.

De belasting van de verschillende zorginformatie- en uitwisselingssystemen kan door het grote aantal toestemmingsmogelijkheden fors zijn. Temeer omdat dit aantal gaat toenemen bij de verdere groei van de zorgcommunicatie.

Graag wil het Programma GTS u nader inhoudelijk informeren over de voortgang en de dilemma's waar zij voor staan en met u reflecteren op het vervolg. U zult in het werkbezoek proefondervindelijk kennis maken met het concept "gespecificeerde toestemming" zoals die nu voor ogen staat. Hierbij zullen ook deelnemers van de patiënten panels worden uitgenodigd om hun ervaringen met u te delen.

Wij horen graag of u in wilt gaan op dit werkbezoek. Deze uitnodiging zal ook worden verstuurd naar de Eerste Kamerleden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge

De minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins