

Wetsvoorstel cliëntenrechten gegevensverwerking

Eerste Kamer nu aan zet

Wat krijgt voorrang: privacy of patiëntveiligheid? Op 26 mei 2015 beslist de Eerste Kamer daarover. En daarmee eindigt een lang en bewogen wetgevingstraject rondom de rechten van de patiënt bij elektronische gegevensuitwisseling.

Aanleiding voor het wetsvoorstel is een motie van het toenmalige Eerste-Kamerlid Ing Yoe Tan (PvdA), bij de behandeling van het in 2011 gesneuveld voorstel voor het landelijk Elektronisch Patiëntendossier (EPD). In de motie vroeg zij om een juridische analyse van bestaande wetgeving. Immers: regionale elektronische patiëntendossiers voldeden juridisch niet aan de eisen van veilige en betrouwbare elektronische gegevensuitwisseling in de zorg.

In de periode waarin de Tweede Kamer zich over het wetsvoorstel boog – vanaf 2012 – voerde de KNMP, samen met andere partijen uit de zorg en regionale netwerkorganisaties, een aantal belangrijke punten aan. Zo is volgens de nieuwe wet toestemming van de patiënt nodig voor de uitwisseling van zijn gegevens. Maar wat als die toestemming er niet komt? De vraag is wie dan verantwoordelijk is voor de gezondheidsrisico's die kunnen optreden.

Ook raadde de KNMP de bepaling af waarin de patiënt uitdrukkelijk om toestemming moet worden gevraagd bij raadpleging van elektronisch verwerkte gegevens. Een behandelrelatie zou voldoende moeten zijn; de nieuwe wetgeving zou daarom de Gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (EGiZ) moeten volgen. Deze breed gedragen gedragscode geeft handvatten voor een veilige elektronische uitwisseling van patiëntgegevens tussen zorgaanbieders.

Specifieke toestemming

De Tweede Kamer, die het wetsvoorstel op 1 juli 2014 aannam, koos uiteindelijk voor 'specifieke toestemming' voor het raadplegen en delen van medische gegevens. Dit is een geheel nieuwe toestemmingsvorm, waarbij de patiënt bepaalt welke zorgaanbieder welke gegevens mag delen met, of inzien bij, andere zorgaanbieders. Dit zou meer waarborgen voor de privacy van de patiënt met zich meebrengen. De Eerste Kamer lijkt deze redenering vooralsnog te volgen en kiest daarmee voor de veiligheid van patiëntgegevens boven de veiligheid van de patiënten zelf.

Ook bij de behandeling van het wetsvoorstel in de Eerste Kamer bracht de KNMP, samen met andere zorgpartijen,

haar standpunt naar voren. Kern van die inbreng vormt: uitstel voor onbepaalde tijd – of zelfs afstel – van het onderdeel 'specifieke toestemming'. Dit uit het oogpunt van kwaliteit en uitvoerbaarheid van de wetgeving. Want onduidelijk is wie verantwoordelijk is voor niet-beschikbare informatie in het geval de patiënt geen toestemming geeft, en de gevolgen daarvan voor individuele zorgverleners.

KNMP position paper

De Eerste Kamer organiseerde na een besloten technische briefing een deskundigenbijeenkomst waarvoor partijen hun standpunt in een *position paper* kenbaar konden maken. De KNMP is voorstander van een regierol voor de patiënt, maar vraagt in haar *position paper* wel aandacht voor de ondersteuning van patiënten in die rol. Een patiënt kan alleen regie voeren wanneer hij inzicht en overzicht heeft over zijn medische gegevens. De vraag is of elke patiënt weet waarover hij beslist. Zonder adequate ondersteuning komen de privacyrechten van de patiënt op gespannen voet te staan met goede en veilige zorg.

De overheid heeft een verantwoordelijkheid om de burger bewust te maken van zijn rechten én zijn plichten. Toestemming geven zou, om gegevensuitwisseling werkbaar te houden, een plicht moeten zijn voor de patiënt. De apotheker is voor de medicatiebewaking afhankelijk van actuele en complete informatie over het medicijngebruik en ondersteunende informatie zoals labwaarden en nierfunctie van de patiënt. Zonder deze gegevens kan de apotheker niet instaan voor de medicatieveiligheid van de patiënt.

Realistische invoeringstermijn

Omdat er nog meer punten zijn die een soepele implementatie van het wetsvoorstel in de weg staan, pleit de KNMP voor een realistische invoeringstermijn. Dit op basis van een analyse van de impact, uitvoerbaarheid en maatschappelijke kosten van de aangescherpte regelgeving. Het gaat erom de belangrijkste knelpunten weg te nemen en de veiligheid van de patiënt voor de toekomst te borgen. ■