



Aan: Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid,
Welzijn en Sport
Postbus 20018 2500 EA 's-Gravenhage

Mercatorlaan 1200
Postbus 20057
3502 LB Utrecht
(088) 505 34 34

Datum: 28 mei 2021
Onze referentie: PP/AR/20210528
Uw referentie:
Onderwerp Inbreng verslag (wetsvoorstel) - Wet elektronische
gegevensuitwisseling in de zorg

www.demedischspecialist.nl
info@demedischspecialist.nl

KvK nummer 40483480

Geachte leden van de Vaste Kamercommissie voor VWS,

Binnenkort behandelt u het wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg in de Tweede Kamer. Zoals de Federatie Medisch Specialisten eerder heeft benadrukt gaat gebrekkige uitwisseling van medische patiëntgegevens ten koste van de patiëntveiligheid en is het een belangrijke oorzaak van de onnodige administratielast die zorgprofessionals ervaren¹. We zijn dan ook blij dat er nu een wetsvoorstel ligt bij de Tweede Kamer. Het biedt de zorg namelijk een belangrijk deel van de oplossing voor de hardnekkige en complexe problematiek van elektronische gegevensuitwisseling. Daarnaast zijn er nog een aantal stappen te maken om te komen tot volledig gedigitaliseerde en gestructureerde uitwisseling van gegevens. Deze ambitie vraagt om een lange adem. Middels deze brief brengen we de volgende punten bij u onder de aandacht.

- Waarborg effectiviteit van de wet: voorkom een papieren werkelijkheid door de wet te monitoren op gebruikersvriendelijke systemen in de ziekenhuizen en te toetsen op juiste technische en functionele implementatie.
- Kwaliteitsstandaarden zijn een onjuist middel voor gegevensuitwisseling: heroverweeg verplichte koppeling tussen kwaliteitsstandaarden en informatiestandaarden.
- Wetsvoorstel sluit niet aan op wettelijke eisen rondom toestemming patiënt: zorg voor een adequate inrichting die aansluit op de praktijk.

Waarborg effectiviteit van de wet

Een van de belangrijkste voorwaarde voor goede vastlegging en uitwisseling van gegevens is dat zorgprofessionals en patiënten kunnen rekenen op gebruikersvriendelijke systemen. Met de nieuwe wet is bepaald 'wat' verplicht moet worden vastgelegd en uitgewisseld, maar over het 'hoe' in de praktijk zijn geen afspraken gemaakt. We zien een reëel risico dat de nieuwe wet gegevensuitwisseling vooral op papier realiseert, terwijl er in de praktijk sprake blijft van houtje-touwtje oplossingen in de systemen die professionals belemmeren in het eenmalig en op eenvoudige wijze vastleggen en digitaal uitwisselen van gegevens voor meervoudig gebruik. Gebruikersvriendelijke systemen stellen de wensen van gebruikers centraal, passen in de workflow en zijn intuïtief. Helaas vindt een dergelijke manier van ontwikkeling nog onvoldoende plaats en krijgen medisch specialisten die met concrete voorstellen komen op dit moment weinig tot geen gehoor bij leveranciers. Met als gevolg dat zij moeten blijven werken met suboptimale systemen, met alle potentiële risico's voor de patiëntveiligheid en toename van administratieve lasten.

¹ <https://www.demedischspecialist.nl/onderwerp/details/uitkomsten-peiling-gegevensuitwisseling>



Zorgprofessionals bepalen gezamenlijk welke gegevens vastgelegd en uitgewisseld moeten worden en zetten dit om naar informatiestandaarden. Gegevensuitwisseling zoals beoogt in de wet komt alleen van de grond als deze standaarden door leveranciers en ziekenhuizen, technisch op dezelfde wijze worden geïmplementeerd en functioneel aansluiten bij het zorgproces. Gebeurt dit niet en komt de implementatie op verschillende of selectieve wijze tot stand dan blijven zorgprofessionals kostbare uren besteden aan het overtypen en verifiëren van gegevens, waardoor de kwaliteit van zorg onnodig onder druk blijft staan.

De systemen moeten voldoende bijdragen aan goede en veilige zorg voor de patiënt en zorgen voor minimale administratieve lasten. Wij vragen u daarom de minister te verzoeken om de effectiviteit van het wetsvoorstel te monitoren en de wet tijdig te evalueren. Hierbij is het van belang om te onderzoeken of leveranciers en ziekenhuizen zorgen voor gebruikersvriendelijke systemen waarin de wensen van gebruikers zijn meegenomen en te toetsen of standaarden adequaat zijn geïmplementeerd, zodat gegevens ook daadwerkelijk kunnen worden uitgewisseld.

Kwaliteitsstandaarden zijn een onjuist middel voor gegevensuitwisseling

Bij de internetconsultatie voor het wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg in juni 2020 heeft de Federatie de in de wet beschreven koppeling tussen kwaliteitsstandaarden en informatiestandaarden ontraden. Hier is geen gehoor aan gegeven door het ministerie van VWS. Voor het doel van gegevensuitwisseling is het essentieel dat de relevante gegevens kunnen worden vastgelegd en uitgewisseld. Het merendeel van deze gegevens betreffen generieke gegevenselementen die door zorgverleners in vrijwel elk zorgproces worden vastgelegd; patiëntgegevens, een diagnose, medicatie, allergieën, enz. Deze generieke gegevenselementen worden afgedekt door de Basisgegevensset Zorg (BgZ) en zorginformatiebouwstenen. De BgZ is afgeleid van en gebaseerd op de 'International Patient Summary' (IPS) zoals die binnen de Europese Unie is vastgesteld. Kwaliteitsstandaarden en professionele standaarden dienen een ander doel en hebben een andere ontwikkelingscyclus dan informatiestandaarden. Een verplichte koppeling tussen beiden is inhoudelijk onwenselijk. Gegevensuitwisseling vraagt niet om kwaliteitsstandaarden, maar om standaarden die Eenheid van Taal en Techniek mogelijk maken en ict-leveranciers die dit faciliteren. In dat kader is de situatie ten tijde van de COVID-crisis illustratief voor dit punt: er was immers geen kwaliteitsstandaard 'COVID-19' voorhanden. En toch is er, met een tijdelijke voorziening en snelle aanpassing van bijvoorbeeld diagnosecodelijsten, gegevensuitwisseling mogelijk gemaakt.

Wij verzoeken u de minister te vragen de zorgprofessionals uit te nodigen hun verzoek om verplichtende koppeling tussen kwaliteitsstandaard en informatiestandaard te heroverwegen nader te komen toelichten opdat de Kamer een goed geïnformeerd besluit kan nemen over dit punt.

Wetsvoorstel sluit niet aan op wettelijke eisen rondom toestemming patiënt

Voor het verlenen van goede en veilige zorg is het essentieel dat de juiste informatie van een patiënt voor diens behandelaars toegankelijk is op de juiste plek op het juiste moment. Helaas zien we in de praktijk dat juist kwetsbare patiënten voor wie gegevensuitwisseling het meest relevant is, geen toestemming geven voor gegevensuitwisseling. Hier ligt vaak geen principiële redenen aan ten grondslag, maar patiënten weten simpelweg niet hoe dit moet of kunnen dit niet zelf. In tegenstelling tot bovenstaande problematiek in de chronische zorg, stelt de minister dat toestemming om gegevens uit te wisselen in acute situaties, na een verwijzing, consultatie of medebehandeling juridisch verondersteld mag worden. In de praktijk blijkt dit niet uitvoerbaar doordat ict-systemen onvoldoende faciliteren, waardoor zorgverleners ook in de acute situatie frequent niet over benodigde informatie beschikken.



Vervolgens worden zorgverleners in het wetsvoorstel op papier verplicht tot bepaalde gegevensuitwisselingen, terwijl zij potentieel belemmerd worden door conflicterende wetgeving (Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens) rondom het toestemmingsvereiste. Kortom, het zorgproces wordt niet ondersteund en zorgverleners worden mogelijk verplicht gegevens te delen waarvoor zij geen toestemming hebben van de patiënt.

Zorgverleners kunnen pas worden verplicht gegevens uit te wisselen als zij in de praktijk geen last ervaren van conflicterende wetgeving rondom het toestemmingsvereiste. We verzoeken u de minister te vragen om te zorgen voor een adequate inrichting van de toestemming, die aansluit bij de praktijk.

De voorgestelde wet Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg is een belangrijke stap om te komen tot volledig gedigitaliseerde en gestructureerde uitwisseling van gegevens. Alleen gezamenlijk kunnen we zorgen dat deze de wet ook daadwerkelijk het verschil maakt voor de patiënt en de zorgverlener. Wij hopen dat u onze punten uit deze brief meeneemt in de behandeling van het wetsvoorstel.

Voor vragen of extra informatie kunt u contact opnemen met Aukje Ravensbergen, public affairs adviseur, via a.ravensbergen@demedischspecialist.nl of 06-57925279.

Mede namens Ruud de Waal, voorzitter van het platform Informatiebeleid – CMIO-netwerk²,

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. P.P.G. (Peter Paul) van Benthem
Voorzitter Federatie Medisch Specialisten

² Chief Medical Information Officers