

KNMP POSITION PAPER

Wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens

Patiënt in regie

Met dit wetsvoorstel krijgt de patiënt meer zeggenschap over zijn persoonlijke medische gegevens. Ook krijgt de patiënt nog meer de regie over het delen van zijn gegevens. De KNMP is in principe voorstander van de patiënt in de regie, maar vraagt aandacht in de ondersteuning van patiënten in die rol.

Regie kun je alleen voeren met inzicht en overzicht

De patiënt bepaalt welke gegevens gedeeld mogen worden en met wie. De patiënt kan alleen een gefundeerde keuze maken wanneer hij zijn medische situatie goed begrijpt. Dat vereist een zeker begripsniveau, dat lang niet elke patiënt heeft. In het nieuwe model moet de patiënt kunnen begrijpen hoe het delen van gegevens werkt én wat de risico's zijn van het niet delen van informatie. Een patiënt die geen toestemming geeft om zijn gegevens te delen, moet zelf de zorgverlener kunnen informeren over zijn medische situatie. De privacy-rechten van de patiënt staan op gespannen voet met adequate zorgverlening en patiëntveiligheid.

Verantwoordelijkheid apotheker

Het bewaken van de medicatieveiligheid is de kerntaak van de apotheker. Voor de medicatiebewaking heeft de apotheker actuele en complete informatie nodig over het medicijngebruik van de patiënt, eventuele allergieën en relevante laboratoriumgegevens, zoals de nierfunctiewaarde. Wanneer de apotheker geen toegang heeft tot dergelijke informatie, dan is het onvermijdelijk dat het aantal ziekenhuisopnames als gevolg van verkeerd medicijngebruik zal stijgen.

De zorginfrastructuur

Het wetsvoorstel beslaat de gehele zorg en iedere vorm van uitwisseling van gegevens. De zorginfrastructuur, het LSP, is één van de uitwisselingsinfrastructuren. Nog lang niet alle gegevensuitwisseling verloopt via het LSP. En nog lang niet alle zorginstellingen zijn aangesloten. De Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie gaat in haar position paper nader in op vragen ten aanzien van het LSP.

Toestemming geven

Het wetsvoorstel wil dat patiënten straks *specifieke* toestemming geven voor gebruik van medische gegevens. Specifieke toestemming is een geheel nieuwe toestemmingsvorm. Patiënten bepalen zelf precies welke zorgaanbieder welke gegevens mag delen met of inzien bij andere zorgaanbieders.

Zorgaanbieders dienen de keuzes van de patiënt respecteren. De huidige informatiesystemen van zorgaanbieders kunnen dit nog niet. In de uitvoering van specifieke toestemming ligt een flinke, ICT-technische, uitdaging voor zorgaanbieders en hun ICT-leveranciers.

Een patiënt zal door dit wetsvoorstel vaker dan nu toestemming geven. Overzicht over de verleende toestemming is belangrijk voor regie en het aanpassen van een eenmaal gemaakte keuze. Het lijkt praktischer en in het belang van de patiënt om de informatie door de patiënt op één centrale plek vast te leggen. Dat gaat versnippering tegen en biedt een beter in- en overzicht.

Het invoeren van specifieke toestemming op korte termijn brengt de patiëntveiligheid in gevaar. Daarom dringt de KNMP erop aan om voor implementatie een agenda met de patiënt en het veld af te spreken die de uitvoerbaarheid in de praktijk mogelijk maakt.

Verantwoordelijkheid

Het wetsvoorstel stelt dat apothekers verantwoordelijk zijn voor een informatiesysteem dat voldoet aan de normen en eisen gesteld in de Wet cliëntenrechten.

De vraag rijst of zorgaanbieders eveneens verantwoordelijk zouden moeten zijn voor de koppeling van een Persoonlijk GezondheidsDossier (PGD) aan bestaande zorginfrastructuur. Consumenten, dus ook patiënten, zijn in de praktijk vaak geneigd om privacygevoelige informatie gemakkelijk prijs te geven. Denk aan het delen van informatie via Facebook. De grote vraag is hoe de patiënt geholpen wordt risico's van gegevensinbreuk te managen. De vraag is ook hoe het databeheer binnen een informatieketen wordt geregeld.

Praktische haalbaarheid

De KNMP mist in dit wetsvoorstel de verantwoordelijkheid van de overheid om de burger bewust te maken van a) de eigen verantwoordelijkheid over zijn medische gegevens en b) het belang om toestemming te verlenen aan zorgverleners om gegevens te delen. De KNMP roept de minister op om dit alsnog in overleg met patiëntenorganisaties en zorgverleners op te pakken.

De opstellers van het wetsvoorstel onderschatten hoeveel tijd en moeite het kost om patiënten actief toestemming te laten geven voor het delen van gegevens. Ondanks alle campagnes en inspanning van apothekers, heeft na twee jaar nog slechts 40% van de patiënten toestemming voor gegevensuitwisseling gegeven. Daarbij gaat het dan weer wel om patiënten die regelmatig in de apotheek komen en voor wie het delen van gegevens van levensbelang kan zijn. Veel van de personen die nog geen toestemming hebben gegeven, bezoeken de apotheek niet of nauwelijks. Die categorie (gezonde) personen moet dus zelf het initiatief nemen om toestemming te verlenen.

Voor een realistische invoeringstermijn is het noodzakelijk om eerst de impact, uitvoerbaarheid en maatschappelijke kosten van de aangescherpte regelgeving nader te analyseren. De nalevingskosten van dit wetgevingstraject hebben hun weerslag op de zorgkosten. Hier hangt voor zorgaanbieders, ICT-leveranciers en de patiënt veel van af.

Wetsvoorstel Meldplicht datalekken

De omgang met persoonsgegevens komt ook aan bod bij het wetsvoorstel Meldplicht bij Datalekken. Dit wetsvoorstel voegt aan de Wet bescherming persoonsgegevens een meldplicht voor inbreuken op beveiligingsmaatregelen voor persoonsgegevens toe. In het wetsvoorstel is het begrip 'datalek' zo ruim omschreven dat elke organisatie vroeg of laat met een datalek te maken zal krijgen. De boetes daarvoor kunnen oplopen tot 810.000 euro of 10% van de jaaromzet. Het wetsvoorstel Meldplicht bij Datalekken, in combinatie met het wetsvoorstel Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens, legt enorme verplichtingen op individuele zorgverleners en boetes die een einde van hun praktijk kunnen betekenen. De KNMP is van mening dat het belang van de patiënt hier niet mee is gediend.

Contactgegevens Public Affairs

Corien Boelstra

E-mail: c.boelstra@knmp.nl

Telefoon: 070 - 37 37 309

Mobiel: 06 - 46 04 74 02

Judith Bijloos

E-mail: j.bijloos@knmp.nl

Telefoon: 070 - 37 37 129

Mobiel: 06 46 09 61 52

Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie

De KNMP is de overkoepelende beroepsorganisatie van apothekers. Zij is opgericht in 1842, heeft 150 medewerkers en telt circa 5000 leden. De KNMP streeft naar een goede farmaceutische patiëntenzorg, goede geneesmiddelenvoorziening en bevordert de wetenschappelijke uitoefening van de farmacie. De KNMP behartigt de belangen van haar leden en de farmacie in algemene zin, verricht wetenschappelijk onderzoek en ondersteunt de apotheker met producten en diensten op het gebied van onder meer kwaliteitsbeleid, patiëntenvoorlichting en communicatie.

KNMP-website: www.knmp.nl en ook op Twitter via [@knmp](https://twitter.com/knmp)