

Vergaderjaar 2021–2022

27 529

## Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

35 824

## Regels inzake het elektronisch delen en benaderen van gegevens tussen zorgverleners in aangewezen gegevensuitwisselingen (Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg)

T<sup>1</sup>

### VERSLAG VAN EEN MONDELING OVERLEG

Vastgesteld 27 juni 2022

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport<sup>2</sup> heeft op 7 juni 2022 overleg gevoerd met de heer Kuipers, Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, over:

- **de brief aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport betreffende uitnodiging mondeling overleg over gegevensuitwisseling in de zorg (EK 27 529/35 824, R);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over herijking grondslagen voor gegevensuitwisseling in de zorg (EK 27 529, S);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de impact van recente Europese ontwikkelingen op Nederlands beleid op elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (TK 27 529, 277);**
- **het Gateway Reviewrapport «Programma Egiz: Verantwoord voorwaarts»;**
- **het rapport «Resultaten programma Egiz in 2021»;**
- **het OESO-rapport «Naar een geïntegreerd gezondheidsinformatiesysteem in Nederland»;**
- **het OESO-rapport «Towards an integrated health information system in the Netherlands»;**
- **het EU-voorstel: Mededeling «Een Europese ruimte voor gezondheidsgegevens: het potentieel van gezondheidsgegevens inzetten voor de mensen, voor patiënten en voor innovatie» (COM (2022) 196);**
- **het EU-voorstel: «Proposal for a Regulation on the European Health Data Space» (COM (2022) 197).**

<sup>1</sup> De letter T heeft alleen betrekking op 27 529.

<sup>2</sup> Samenstelling:

Ganzevoort (GL), Gerkens (SP), Van Dijk (SGP), Van Hattem (PVV), Oomen-Ruijten (CDA), Rombouts (CDA), Bredenoord (D66), Koole (PvdA), De Bruijn-Wezeman (VVD), Baay-Timmerman (50PLUS), A.J.M. van Kesteren (PVV), Klip-Martin (VVD) (*voorzitter*), Vos (VVD), Dessing (FVD), Van Gorp (GL), Prast (PvdD), Van Pareren (Fractie-Nanninga) (*ondervoorzitter*), Prins (CDA), Vendrik (GL), Verkerk (CU), De Vries (Fractie-Otten), Van der Voort (D66), Keunen (VVD), Hermans (Fractie-Nanninga), Raven (OSF) en Karakus (PvdA).

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
Klip-Martin

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
De Boer

**Voorzitter: Klip-Martin**  
**Griffier: De Boer**

Aanwezig zijn dertien leden der Kamer, te weten: Baay-Timmerman, De Bruijn-Wezeman, Van Gurp, Karakus, Ton van Kesteren, Keunen, Klip-Martin, Koffeman, Van Pareren, Prins, Verkerk, Van der Voort en De Vries,

en de heer Kuipers, Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Aanvang 16.00 uur.

De **voorzitter**: Ik open dit mondeling overleg met de Minister van VWS. Ik heet de Minister andermaal van harte welkom. De vorige keer dat hij hier zat, een aantal weken geleden, was het een kennismakingsgesprek. Dat was niet openbaar. Deze bijeenkomst is een mondeling overleg en is wel openbaar. Nou zal dat voor de mededelingen geen verschil maken, maar het is toch goed om dat even aan het begin van de vergadering te melden. Wij hebben een uitnodigingsbrief geschreven. U heeft daar een brief over teruggeschreven, en ook gereageerd op de opmerkingen in de uitnodigingsbrief. We hebben anderhalf uur; even kijken of we dat nodig hebben. Ik zal proberen iets voor die tijd te eindigen, zodat iedereen weer naar volgende afspraken en vergaderingen kan. En misschien is het toch goed om even een klein voorstelrondje te doen, want ik kan me voorstellen dat u niet na één keer al precies weet wie wie is.

Mevrouw **De Bruijn-Wezeman** (VVD): Ik ben Reina de Bruijn, VVD-fractie. Misschien in dit kader ook even wat achtergrondinformatie. Ik ben oud ic-verpleegkundige en secretaris van de raad van bestuur van Ziekenhuis Bernhoven.

Mevrouw **Prins** (CDA): Greet Prins, u welbekend.

Mevrouw **Baay-Timmerman** (50PLUS): Martine Baay, 50PLUS-fractie.

De heer **Verkerk** (ChristenUnie): Maarten Verkerk van de ChristenUnie.

De heer **Karakus** (PvdA): Hamit Karakus, Partij van de Arbeid.

De heer **Ton van Kesteren** (PVV): Ton van Kesteren, Partij voor de Vrijheid.

De heer **De Vries** (Fractie-Otten): Jeroen de Vries, Fractie-Otten.

De heer **Koffeman** (PvdD): Niko Koffeman, Partij voor de Dieren.

Mevrouw **Rijs**: Marjolein Rijs, medewerker van de commissie.

De heer **De Boer**: Warmolt de Boer, griffier van de commissie.

De heer **Van der Voort** (D66): Peter van der Voort, D66.

De **voorzitter**: Beide ambtenaren misschien ook?

Mevrouw **Roos**: Aukje Roos, VWS.

Mevrouw **Rouwenhorst**: Bianca Rouwenhorst, directeur informatie-beleid, ook bij VWS.

De **voorzitter**: Dank. Wij weten wie u bent. Mijn naam is Tanja Klip en ik ben de voorzitter van deze commissie, en lid van de VVD-fractie. Een korte inleiding is de afspraak volgens mij, dus ik geef de Minister heel graag het woord.

Minister **Kuipers**: Dank u wel. Dank voor het initiëren van dit overleg over de vraag of de grondslagen voor gegevensuitwisseling in de zorg nog actueel en praktisch zijn. Op 12 oktober vorig jaar heeft u hierover een deskundigenbijeenkomst gehad en op 8 maart een technische briefing over een wettelijk kader voor gegevensuitwisseling. En zoals u al constateerde tijdens uw commissievergadering van 17 mei, ben ik in mijn brief van 9 mei al op een aantal vragen ingegaan, en daar praat ik graag met u over door.

Maar allereerst even een hele korte inleiding. Ik ben het met u eens dat goede gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders randvoorwaardelijk is voor kwaliteit en continuïteit van zorg. Patiënten hebben er baat bij dat zorgprofessionals tijdig over adequate, actuele en uniforme informatie beschikken, zodat goede zorg op de juiste plaats en op het juiste moment geleverd kan worden. We hebben daar uiteraard op enig moment allemaal belang bij, hetzij direct zelf, hetzij in onze omgeving van de patiëntkant. Ik heb als Minister beloofd om mijn uiterste best te doen om onze zorg nu en in de toekomst veilig te stellen. Goede en betrouwbare gegevensuitwisseling draagt daaraan bij. Het uitgangspunt van het kabinet is het optimaliseren van de gegevensuitwisseling tussen patiënten en aanbieder, en tussen aanbieders onderling, natuurlijk met inachtneming van privacy. Gegevens mogen niet zomaar uitgewisseld worden; voor het uitwisselen van gegevens is altijd een wettelijke basis nodig. Dat kan bijvoorbeeld een toestemming zijn, met de uitvoering van een overeenkomst, of een wettelijke plicht. En die regels zijn er niet voor niks; dat vinden we allemaal belangrijk. Iedereen moet zich vrij voelen om gebruik te maken van zorg. Maar zorgverleners ervaren ook belangrijke knelpunten bij het uitvoeren van de huidige regels, en dat heeft te maken met belangrijke ontwikkelingen in de zorg in de afgelopen vele jaren. Een belangrijke ontwikkeling – en dan praat ik al over ten minste vijftien jaar – is dat vroeger alles op papier gebeurde, en dat nu eerst verslaglegging en opslag en daarna ook uitwisseling op een belangrijke manier digitaal gaan. Daardoor kan er ook op een andere manier uitgewisseld worden dan vroeger. Beeldmateriaal hoeft niet meer mee in een grote fotomap op de brancard van een patiënt, zoals dat vroeger ging. Het hoeft ook niet zo rondgedeeld te worden in een zorginstelling. Ook kunnen door digitalisering gegevens beschikbaar worden gesteld voor het geval een andere zorgverlener de gegevens in de toekomst nodig heeft. En daarbij is ook belangrijk, en dat hebben we bij de kennismaking al besproken: daar waar vroeger veel zorg door één verpleegkundige of één arts gegeven werd, is het tegenwoordig zo dat voor heel veel vormen van zorg mensen tegelijkertijd of sequentieel in behandeling zijn bij verschillende personen, en heel vaak ook nog bij verschillende instellingen. Dat alles vraagt om een goede en zorgvuldige gegevensoverdracht.

Het huidige grondslagenstelsel gaat deels nog uit van een papieren wereld waarin vooral monodisciplinair wordt gehandeld. Dat leidt tot knelpunten in de uitwisseling van gegevens vanuit het veld. Zowel vanuit uw Kamer als uit de Tweede Kamer is er een urgente oproep om deze knelpunten te analyseren en waar mogelijk aan te pakken. Ik deel de door u gevoelde en aangegeven urgentie op dat thema. En ik zet me ervoor in dat de grondslagen van gegevensuitwisseling gaan passen bij de huidige tijd, en toekomstbestendig en duurzaam zijn, uiteraard – ik herhaal het nog één keer echt nadrukkelijk – zonder dat privacy daarbij uit het oog verloren wordt.

En dus ben ik op een aantal punten aan de slag. Ik zal ze heel kort noemen, voorzitter, om daarna over te gaan naar de vragen. Het eerste is

het inzetten op huidige regelgeving beter uitvoerbaar maken door middel van online toestemmingsvoorzieningen. Daarmee kom ik tegemoet aan een urgente vraag vanuit het zorgveld. Dan ook een wetsvoorstel houdende de herijking van grondslagen, in ieder geval in het geval van acute zorg. We hebben daar in de covidperiode tijdelijk, en dan met name voor covidzorg, ervaringen mee opgedaan, maar we moeten dat beter regelen. Ik noem alleen maar het voorbeeld dat er bij veel patiënten die met spoed met een ambulance of zelf op een spoedeisende hulp komen, voor de verpleegkundige of arts die de patiënt op dat moment moet behandelen, veelal directe gegevens als medicatiegebruik, voorgeschiedenis, het zijn van bijvoorbeeld diabetespatiënt, regelmatig of gewoon niet of maar deels ter beschikking zijn. U begrijpt dat dat dan leidt tot overdiagnostiek, tot overbehandeling, tot verkeerde behandelingen, en ook tot vermijdbare schade en zelfs vermijdbaar sterven. Dat vraagt dus echt om een aanpassing.

Met de inventarisatie komen dan zeer veel knelpunten naar voren. Een belangrijke is dat er bij zorgprofessionals en patiënten een hoge mate van onbekendheid is over wat nu wel en niet mag binnen de huidige regelgeving, en dat dat leidt tot handelingsverlegenheid, en daarmee soms ook tot onnodige terughoudendheid of voorzichtigheid. Een ander knelpunt is dat de huidige grondslagen niet altijd meer goed aan lijken te sluiten op de actuele ontwikkelingen op het gebied van gegevensuitwisselingen. Ik noemde al de noodzaak in de huidige ontwikkeling voor zorg in ketens en netwerken.

Tot slot, voorzitter. Ik wil dus werk maken van het verbeteren van gegevensdeling in de zorg, en daarmee zet ik in op een aantal trajecten, zodanig dat het voor zorgprofessionals mogelijk wordt gemaakt om tijdig over adequate, actuele en uniforme informatie te beschikken. Dat klinkt als «voor zorgprofessionals», maar u en ik realiseren ons dat het allereerst een belang is vanuit een patiënt en burger, en dat een zorgprofessional daarbij geholpen wordt om betere zorg te kunnen verlenen, tezamen met andere trajecten die lopen om gegevensuitwisseling in de zorg te optimaliseren, zoals de Wegiz, het afwegingskader generieke functies en het onderzoek naar verbinding van technische infrastructuur. Ik ben ervan overtuigd dat we samen met het veld de komende periode grote stappen moeten zetten in het verbeteren van gegevensuitwisseling in de zorg, waarbij ik vanuit het ministerie nadrukkelijk een regierol wil pakken. Tot zover, voorzitter.

**De voorzitter:** Hartelijk dank. Ik begin bij de heer Van der Voort. Ik eindig altijd bij u, vandaag begin ik bij u.

**De heer Van der Voort (D66):** Dank u wel, voorzitter. Ik weet niet hoeveel rondes vragen we doen, want ik heb natuurlijk heel veel vragen.

**De voorzitter:** We streven naar twee rondes, dus aan u om dat gelijkelijk te verdelen.

**De heer Van der Voort (D66):** Ja. We hebben het bij de deskundigenbijeenkomst, maar volgens mij ook bij andere bijeenkomsten, gehad over het zogenaamde opt-outsysteem, waarbij kennis beschikbaar is, informatie voor zorgverleners beschikbaar is, tenzij de patiënt heeft aangegeven dat daar geen gebruik van gemaakt mag worden. Ik lees in de brief van 9 mei daar eigenlijk niet heel veel over. Wel, als ik het goed heb begrepen, een gedachte om daarover na te denken en daar verdere gedachten over te vormen. Wat is eigenlijk de mening van de Minister en het ministerie over zo'n opt-outregeling binnen het Nederlandse stelsel, en wat belemmert eventueel een invoering daarvan binnen ons systeem? Laten we daar maar eens mee beginnen, en dan kijken we wel voor de tweede helft.

De **voorzitter**: Dank. Dan ben ik bij de heer Van Pareren.

De heer **Van Pareren**: Ik heb op dit moment geen vraag, voorzitter.

De **voorzitter**: Ga uw gang.

De heer **Koffeman** (PvdD): Voorzitter. Ik heb één vraag. In het recente verleden heeft met name Privacy First zich hardgemaakt voor de mogelijkheid om de Minister te vragen ook recente initiatieven van marktpartijen, zoals Nuts en Whitebox, te ondersteunen, zodat er een open en vrij te gebruiken standaard ontstaat, en niet – laten we zeggen – één verplichte standaard. Dus ik zou willen weten hoe de Minister daar nu tegen aankijkt.

De **voorzitter**: De heer De Vries.

De heer **De Vries** (Fractie-Otten): Ja, dank u wel, voorzitter. Wij waren eigenlijk benieuwd naar het aantal ICT-systemen dat op dit moment in werking is, hoe die koppeling exact gaat plaatsvinden en wat het kost. Dank u wel.

De **voorzitter**: De heer Van Kesteren.

De heer **Ton van Kesteren** (PVV): Ja, dank u wel. In een van de expert-meetings hebben we mensen gehoord over de uitwisseling van gegevens van het medische domein naar het sociaalmaatschappelijke domein, en er was nogal wat scepsis vanuit de medische hoek. Kan de Minister aangeven hoe die zorg weggenomen kan worden, en hoe dat in de praktijk toch in goede banen kan worden geleid, dus dat die zorg en die drempel worden weggenomen en die uitwisseling wel tot stand kan komen? Want het is toch wel een grote zorg die er is, ook vanuit die sociaal-maatschappelijke hoek.

De **voorzitter**: De heer Karakus.

De heer **Karakus** (PvdA): Ja, dank u wel. Ik heb twee vragen. Allereerst dank aan de Minister dat hij dit serieus oppakt, want het is best een groot knelpunt, denk ik, zowel vanuit de patiënt, maar zeker ook vanuit de zorgverleners. Ik hoor de Minister zeggen dat het om aanpassing gaat: analyseren en vervolgens aanpassen. Wat voor knelpunten krijgen we na aanpassing? Zijn we niet met elkaar bezig om weer nieuwe knelpunten te organiseren? Dus wat verstaat de Minister onder «aanpassen»? Of is het niet verstandig dat we gewoon een nieuw iets krijgen? Ik ben er dus wel benieuwd naar hoe de Minister hierin zit.

Gegevensuitwisseling. Het tweede is dat het natuurlijk gaat om het spanningsveld tussen adequate en actuele gegevensuitwisseling. Ik denk dat we het in hoofdlijnen met elkaar eens zijn, maar wat verstaan we daaronder, en hoever gaan we daarin, en wie mag dan adequaat uitwisselen? Ik denk dat er op de discussie – en dat bleek ook uit de vorige presentatie – een behoorlijke spanning zit. Dus hoe ziet de Minister dat? En met name: wat is volgens hem de definitie van «adequate en actuele gegevens», en wie en wat? Dank u wel.

De **voorzitter**: Dank u wel. De heer Verkerk.

De heer **Verkerk** (ChristenUnie): Voorzitter. Dank ook aan de Minister voor de toelichting. Ik ben blij dat hij expliciet zegt dat grote stappen nodig zijn, en dat hij zich daarvoor wil inzetten. Dank u wel daarvoor. Laten we even teruggaan naar de deskundigenmeeting. Daar gaf de filosoof Hoogland een stukje filosofische analyse van de zorgpraktijk. Hij

zei: als je er nou echt goed naar kijkt, dan zie je dat het een zorgpraktijk is, dus de zorg voor de patiënt staat centraal, en die zorgverlener moet ook maximaal gefaciliteerd worden om die zorg te geven. En hij zei eigenlijk ook expliciet: beveiliging en privacy moeten er ondersteunend aan zijn, en misschien wel een klein beetje ondergeschikt, maar die mogen geen groot negatief effect hebben op die zorgpraktijk. Ook heel interessant was wat de patiëntenvereniging naar voren bracht: de burgers verwachten gewoon dat het goed geregeld is en burgers willen zich in ieder geval voor 90% niet druk maken over dit soort vragen, omdat ze zeggen «voor mij mag het een opt-out zijn». En de vraag die ik dan eigenlijk heb, is de volgende. Als je zo naar de zorgpraktijk kijkt, denk ik dat er inderdaad grote stappen nodig zijn. Wat zou de Minister ervan weerhouden om die zorgpraktijk helemaal in het midden, helemaal centraal, te laten staan, waarbij beveiliging en privacy echt ondersteunend is? Wat is daarvoor nodig? Dank u.

De **voorzitter**: Mevrouw Baay.

Mevrouw **Baay-Timmerman** (50PLUS): Dank, voorzitter. Ook dank aan de Minister voor zijn komst en zijn toelichting. Ik hoorde de Minister zeggen: online toestemmingsvoorzieningen creëren. Graag zou ik dan toch iets nader willen weten wat dat inhoudt. Geeft dat straks dan niet weer heel veel extra administratieve rompslomp? En inhakend op collega Verkerk, die zei ook al: samen met het veld grote stappen zetten. Dat klinkt heel mooi. Op welke termijn denkt de Minister dat deze stappen ook daadwerkelijk resulteren in de probleemoplossing van wat er thans is?

De **voorzitter**: Mevrouw Prins.

Mevrouw **Prins** (CDA): Dank u wel, voorzitter. Dank u wel, Minister, dat u deze toelichting aan ons heeft gegeven. Ik sluit me allereerst aan bij de vragen van de vorige sprekers over de opt-out. Er zijn zo veel mensen die gewoon verwachten dat het geregeld is. En we weten ook dat als mensen ziek zijn, ze daar nog meer op vertrouwen, ook oudere mensen. Dus eigenlijk is de vraag, en ik stel hem gewoon nog een keer: waarom doen we dat niet, zeker als je nagaat dat we het wel doen als het gaat om «wel of niet donor»? Dat is eigenlijk het allerlaatste wat je in je leven kan doen. Daar mogen we het wel, maar als het gaat om deze zaken in het hier en nu, dan niet. Dus: wat zijn de overwegingen – ook als ik kijk naar de antwoorden in uw brief – ervoor dat wij niet een stap opzij zetten en vanuit een ander perspectief gaan werken? Dat is één vraag. Dan de andere vraag die ik heb. Het medische veld, zowel de cure als de care, is al heel wat jaren bezig in diverse beraden, waaronder ook het Informatieberaad, om tot overeenstemming te komen. Ondertussen is er wel iets gebeurd, maar we constateren dat iedereen daarin zijn eigen al of niet gerechtvaardigd belang heeft. Hoe gaat de Minister ervoor zorgen dat er meer regie en ministeriële doorzettingsmacht komt? Ik vind dat we ons eigenlijk niet kunnen veroorloven dat we in een land dat zo is gedigitaliseerd, het laatste zijn als het gaat om de digitalisering van de administratie van onze persoonsgegevens voor de zorg. Eigenlijk is dat bizar. Nou ja, dat is mijn observatie.

De **voorzitter**: Dank. Mevrouw De Bruijn.

Mevrouw **De Bruijn-Wezeman** (VVD): Ja, voorzitter, dank u wel. Allereerst dank aan de Minister voor zijn inleiding, en ook voor de brief, meteen al als reactie op onze uitnodiging. Laat ik het zo zeggen: daarin geeft u aan dat u inderdaad goed begrijpt wat deze commissie bedoelde met de vragen over hoe het zit met de grondslagen, of we nog wel actuele wetgeving hebben en of die nog wel past bij de huidige situatie. Dus



complimenten en dank daarvoor. Ook van de in de inleiding aangegeven denkrichting om tot een oplossing te komen, denk ik dat die de steun van de VVD-fractie heeft. De vraag over het tijdstraject is al gesteld. Ik wil nog even een paar vragen aan de hand van een aantal voorbeelden met u doornemen. Eén vraag is inderdaad: in hoeverre is in Nederland de manier waarop we onze zorg georganiseerd hebben, bepalend voor de schotten die we in de informatie-uitwisseling hebben? Bij uw brief geeft u ook een aantal voorbeelden. Iemand komt bij de huisarts; wanneer mogen gegevens wel uitgewisseld worden, bijvoorbeeld bij verwijzing? Dan gaat deze naar de dermatoloog, en mag er dan een consult binnen dezelfde organisatie plaatsvinden? Vervolgens heeft een oncoloog met terugwerkende kracht gegevens nodig; en daarna de thuiszorg, dus de keten, hè? Als al deze zorgaanbieders in één organisatie zouden zitten, zouden we gewoon veel minder schotten hebben ten aanzien van de uitwisseling voor de zorg. Dus ook hier geldt weer: waarom is die organisatievorm zo bepalend voor of we wel of geen gegevens moeten uitwisselen, in plaats van het zorgproces? Dat is ook al eerder aangegeven. De vraag is dus: wat is uw visie daarop? En klopt mijn analyse dat dit extra complicerend is in de Nederlandse zorg, nog even los van al die verschillende aanbieders die allemaal verschillende systemen hebben die niet met elkaar kunnen praten, maar gewoon puur in het kader van: mag je gegevens uitwisselen of niet?

Dan de buitenlandcontext. We kijken heel vaak naar de AVG. Heel veel zorgverleners geven ook aan dat dat een complicerende factor is. Maar laten we even kijken naar het coronatoegangsbewijs. In Nederland hebben we het zo opgetuigd dat als ik mijn coronatoegangsbewijs laat zien, de ober niet mag zien of ik gevaccineerd ben, een negatieve testuitslag heb of dat ik de ziekte heb doorgemaakt. Hij mag zelfs niet eens zien hoe ik heet. Maar als ik bij de ober op het Franse terras kom, staat in mijn coronatoegangsbewijs precies wie ik ben, wanneer ik getest ben, wanneer ik positief was et cetera. Die landen hebben dezelfde AVG, dus waarom is het in Nederland zo veel strakker ingevuld dan in het buitenland? Zit daar een systeem achter, bijvoorbeeld dat ik zelf mijn gegevens laat zien, dus dat ik ze in feite zelf beschikbaar stel en dat iemand anders daardoor mijn gegevens mag inzien?

Dan kom ik bij een laatste punt dat hier ook betrekking op heeft. We hebben ook de Europese gedachtegang gezien om inderdaad het Europees uitwisselingsformaat van medische gegevens te verbeteren. Net zoals ik in stukken van VWS zie, gaat dat heel erg uit van de vraag of we de cliënt niet zelf het beheer moeten geven over zijn eigen gegevens. Net werd dat ook al even genoemd ten aanzien van de database waarin je toestemming kunt geven. Er wordt zelfs gerept over het zelf kunnen muteren van al je gegevens of de optie om dingen eruit te halen, nog even los van de discussie over wie verantwoordelijk is als ik er dingen uitgehaald heb, terwijl dat niet zo verstandig was. Is dit wat de mensen willen? Zit bijvoorbeeld de oudere die der dagen moe is, er nog op te wachten dat hij zijn eigen gegevens moet gaan beheren om daarmee in feite gewoon de zorgverleners in zijn zorgproces inzicht te kunnen geven in zijn medische gegevens? Ook komen hierbij nog allerlei andere vraagstukken om de hoek kijken, want op het moment dat iemand dat niet meer kan of wil, dan wordt het aan de mantelzorger gegeven. Hoe zit het dan met de privacy van de gegevens? Hoe zit het bijvoorbeeld met het recht om niet te weten? Want in feite heb je het recht om niet te weten, om niet alles te weten wat in je medisch dossier staat. In sommige gevallen kan dat helemaal niet zo negatief zijn. Dus ik zie de beweging: we geven mensen zelf inzage in het dossier en dan hebben we het probleem opgelost. Maar ik zie dat niet zo, ook in het kader van het doevermogen van mensen en dat soort zaken. Hebben we überhaupt zicht op wat mensen daar zelf van vinden?

Dit is een heel rijtje vragen.



De **voorzitter**: Dank. Dan keer ik nog even naar deze kant van de tafel.

De heer **Van Gorp** (GroenLinks): Dank u wel, voorzitter. Excuses dat ik te laat binnenkwam. Dat is niet mijn gewoonte, maar het was in het algemeen belang. Maar evengoed was ik te laat, dus ik ben terughoudend met het stellen van vragen, want ik heb het belangrijkste onderdeel gemist, namelijk de inleiding van de Minister. Ik heb twee korte vragen. Ten eerste wilde ik me graag aansluiten bij de vraag die ik mevrouw Prins hoorde stellen, althans de laatste vraag, want dat is de enige vraag die ik gehoord heb. Dat was ook mijn vraag.

Mijn tweede vraag gaat meer over de korte termijn, maar misschien is daar al iets over gezegd. We spreken allemaal over gegevensuitwisseling in de zorg en verbetering. Dat zijn allemaal meerjarentrajecten, heel ingewikkeld in verband met IT-infrastructuur et cetera. Tegelijkertijd constateren we ook steeds een grote handelingsverlegenheid bij professionals en onbekendheid bij professionals en cliënten. Mijn vraag is of er naast het structurele langetermijntraject, dat vlot moet, maar nou eenmaal zijn tijd vraagt, ook iets te doen is in de tussenliggende tijd om de onzekerheid op de werkvloer en bij de individuele mensen die hiermee te maken hebben, te doen verminderen. Dit is echt een vraag, want ik zou het antwoord niet weten. Daarom stel ik deze vraag dan ook. Dank u wel.

De **voorzitter**: Wilt u meteen antwoorden?

Minister **Kuipers**: Ik wil van harte meteen antwoorden, terwijl er naast mij nog druk gewerkt wordt aan de antwoorden. U ziet wat voor fantastische ondersteuning ik heb. Een algemeen antwoord kan ik al benoemen. Dat adresseert een aantal van de vragen die gesteld zijn. Ten eerste hebben we als Nederlands zorgveld en als ministerie gewoon veel uit te leggen richting de Nederlandse burgers en patiënten en daarmee ook richting professionals. Wij denken namelijk dat het algemene beeld is dat door digitalisering in de zorg het delen van gegevens en het monitoren daarop onveiliger is geworden. Ik kom uit de periode dat ik als arts meegemaakt heb dat nog alles op papier was. Dat klinkt heel lang geleden, maar dat is helemaal nog niet zo heel lang geleden. Dat betekende dat er in een zorginstelling papieren dossiers rondgingen van de poli naar een verpleegafdeling, naar een ok, naar een röntgenafdeling et cetera. Als een patiënt bijvoorbeeld ontslagen was na een opname, lagen die dossiers uiteindelijk op stapels in een artsenkamer. Gedurende het hele weekend kon iedereen daar binnenlopen en daarin kijken. Het kwam ook regelmatig voor dat mensen die stapels voor een deel zelfs in de fietstas mee naar huis namen om er thuis voor te zorgen dat er toch een brief gedictieerd werd. Er was toen geen enkele track and trace. Ik denk dat de eerste boodschap die we kunnen uitleggen aan burgers en patiënten is dat we het door te digitaliseren in vele jaren juist veel veiliger hebben gemaakt. Je kunt een exacte track and trace doen van wie wanneer in welke status gekeken heeft en of dat gerechtvaardigd was of niet et cetera. Dat kon in het verleden totaal niet. Dat is een belangrijk verschil.

Nou is er op het moment dat die digitaliseringsslag inzette, om toen hele goede gronden, moverende redenen, de keuze gemaakt om de digitalisering, anders dan op sommige plekken in het buitenland, decentraal per zorgaanbieder te beleggen. Als we de klok terug zouden draaien, weet ik niet of we gezamenlijk tot een andere keuze zouden komen. Er is toen een goede discussie geweest en een besluit genomen. Dat gebeurde op het moment dat we al bezig waren met een digitalisering, maar nog vrij vroeg in die hele fase zaten. Daarna is die digitaliseringsslag eigenlijk full swing verder doorgezet. Maar met een enorm aantal zorgaanbieders in Nederland betekent dit dat iedere instelling zijn of haar eigen ICT-systeem heeft. Dat komt weliswaar niet van een eindeloos aantal leveranciers – in de ziekenhuiszorg zijn er tegenwoordig twee dominante leveranciers –

maar het is wel nog steeds met een eigen manier van implementatie. Dus zelfs als je twee ziekenhuizen met hetzelfde systeem van dezelfde leverancier hebt, dan wil dat nog steeds niet zeggen dat je kunt communiceren. Want op het moment dat je zo'n systeem koopt, wordt dat om moverende gronden veelal lokaal aangepast voordat het werkt.

Vervolgens heeft dus iedereen een eigen systeem en heeft iedereen eigen data van de patiënten die onder behandeling zijn. En die worden ook nog op een eigen manier opgeslagen. Als ik alleen al vertel over iets simpels zoals informatie die voor heel veel zorgverleners relevant is, namelijk of een patiënt rookt en, zo ja, hoeveel en hoe lang al, dan zijn er in een gemiddeld elektronisch patiëntendossier enkele tientallen manieren om zelfs die meest basale informatie op te slaan. Deze informatie is niet het meest relevant, maar neem zoiets als medicatieoverdracht of medicatie. Het systeem leidt tot een veelheid aan manieren van opslag. Dat maakt het ook buitengewoon moeilijk om dit over te dragen en tijdig over te dragen. Ik kom dadelijk op toestemming daartoe.

In dat verband ga ik ook nog even in op iets wat niet benoemd is, maar wat ik wel zeg vanuit het zicht van een zorgprofessional, namelijk dat we het heel erg veel over administratieve last- en regeldruk hebben. Op het moment dat je bij overdracht van een patiënt de informatie veelal alleen maar krijgt in pdf-format, kun je niet anders dan in je eigen systeem, dus van de volgende zorginstelling, opnieuw al die gegevens een voor een overzetten, met alle risico's op fouten, vergissingen et cetera, en dus ook weer op complicaties. Dat is een beetje het systeem en de achtergrond. Dit is waar we nu staan.

Zoals mevrouw Prins en anderen al aangaven, wordt er al vele, vele jaren getracht om hier voortgang in te maken en om dat toch helder te maken. Ik constateer samen met de Kamer dat die voortgang complex is, maar eigenlijk niet snel genoeg gaat. Nu staat ons ook een traject voor ogen waarbij we nog vele jaren bezig zijn om het geleidelijk te verbeteren, zelfs op de meest relevante, directe onderwerpen, zoals overdracht van medische gegevens en overdracht van de relevante voorgeschiedenis – ik noem bijvoorbeeld wel of niet diabetes, een bepaalde operatie of een diagnose van kanker – evenals overdracht van verpleegkundige gegevens en verwijsgegevens. Dit zijn een aantal heel directe onderwerpen waar heel veel overdracht voor geldt en die voor een patiënt van direct belang zijn. Dat is een beetje de situatie.

Tegen de achtergrond van het feit dat iedere instelling eigen gegevens, eigen systemen en eigen data heeft, zoek je naar manieren – ik kijk nu ook naar mijn linkerbuurvrouwen, want we werken daar gezamenlijk aan – om dat te versnellen. Dat is een van de onderdelen die u terugziet in de brief. Dit moet nadrukkelijk onderzocht worden. We moeten zoeken naar manieren om dit te verbeteren, zonder dat we de hele discussie terugdraaien naar één landelijke, centrale opslag en één landelijk elektronisch patiëntendossier.

Dat brengt me bij de specifieke beantwoording van de vragen, voorzitter. Ik weet niet of ze helemaal op volgorde liggen, maar goed. De heer Van der Voort en sommige anderen vroegen: wat betekent een opt-outregeling voor burgers? Bij een opt-outregeling moeten burgers, zoals u weet, actief aangeven dat ze níét willen dat bepaalde gegevens door hun zorgprofessionals met anderen worden gedeeld. Nu is dat eigenlijk andersom en dan zien we dat veel mensen dat door onbekendheid niet doen. Ook in acute situaties komt het voor dat, zoals sommige Kamerleden terecht noemden, ze er echt van uitgaan dat de situatie bekend moet zijn, maar dat die gegevens niet beschikbaar zijn. Dus een opt-outregeling kan interessant zijn als oplossing voor het wegnemen van knelpunten. Daarbij is in het kader van het wetsvoorstel over de herijking van gegevensuitwisseling allereerst gedacht aan een opt-outregeling in de acute zorg. Of de opt-outregeling ook een oplossing biedt voor andere knelpunten, of meer in brede zin, is tevens een onderwerp van onderzoek.

Voorzitter. De heer Koffeman had een vraag ten aanzien van nutsvoorzieningen en Whitebox. Het registreren van toestemming is een van de generieke functies waarvan op dit moment wordt bezien welke rol de overheid erin kan en wil nemen. Daarbij is met de ontwikkeling van Mitz een voorsprong genomen. Ik ben blij dat het veld ook zelf het initiatief heeft genomen en ondersteun het daarom. Ik heb bijvoorbeeld VZVZ verzocht om samenwerking met Nuts op dit punt te onderzoeken.

Voorzitter. Dan was er de vraag welke aanpassingen nodig en mogelijk zijn om de gegevensuitwisseling tussen de zorg en het sociale domein te faciliteren. Komend jaar wordt ten behoeve van een beleidslijn een analyse naar netwerk- en ketenzorg uitgevoerd. Onderdeel van die analyse is wat precies onder netwerk- en ketenzorg moet worden verstaan, en dus ook of hulp en ondersteuning in het sociale domein hieronder kunnen vallen. Als dat bekend is, kan worden beoordeeld of het beleidsmatig wenselijk is om het sociale domein bij de herijking van de grondslagen te betrekken. Ik kan hier al wel zeggen dat mijn basisinstelling is dat het zeer waarschijnlijk wel degelijk heel erg nuttig is.

De heer Karakus vroeg om bij aanpassen voorzichtig te zijn en in ieder geval te zorgen dat er geen nieuwe knelpunten ontstaan. Dat onderschrijf ik helemaal, ook als het gaat om de complexiteit. Ik gaf al de uitgangssituatie aan waar we op dit moment mee te dealen hebben en waarbinnen we dus ook oplossingen moeten zoeken; dat vraagt af en toe ook om maatwerk. Als ik alleen al kijk naar alle verschillende systemen overal, dan moet je zoeken naar de knelpunten die de grootste impact hebben en die oplossen. Zelfs als ik maar de punten aangeef waar nu de eerste inzet op is, bijvoorbeeld medicatieoverdracht en overdracht van de belangrijkste gegevens over voorgeschiedenis, dan zie je dat er al een tijd aan gewerkt wordt en de ideale oplossing er nog steeds niet is. Maar als ik er vanuit het zorgveld naar kijk, zeg ik direct: dan wil ik dat, dat en dat ook, en dan zit je in no time op 30 van dit soort onderwerpen. Dus de vraag is: hoe gaan we dit nou versnellen?

Voorzitter. De heer Verkerk gaf terecht aan dat grote stappen nodig zijn. Hij vroeg zich af hoe de balans is tussen privacy, veiligheid en de noodzaak vanuit de zorgpraktijk. Ik wil mezelf niet te vaak herhalen, maar dit is allereerst in het belang van de patiënt en de burger zelf, en vervolgens ook van de professional die zorg moet verlenen. Privacy is een mensenrecht, maar ik wil ook dat goede informatie er op tijd is. Dat zijn twee aspecten die meegenomen moeten worden en die ook raken aan de wel heel strakke en voorzichtige wijze waarop wij in Nederland de AVG interpreteren. Mevrouw De Bruijn gaf dat ook al aan. We moeten ook goed kijken naar hoe het buitenland omgaat met dezelfde AVG om dit verder te optimaliseren. Ik hoor in de antwoorden een beetje een stimulans in de trant van: zoek nou echt naar oplossingen en zie de urgentie. Ik deel dat echt volledig.

Voorzitter. Mevrouw Baay vroeg wat een online toestemmingsvoorziening is. Dat is een voorziening waarbij toestemmingen online geregistreerd kunnen worden en een cliënt zijn of haar toestemming dus online kan beheren. Dat moet in principe zo veel mogelijk een eenmalige actie zijn, zonder allerlei administratieve lasten, om het zorgverleners gemakkelijker te maken. Laten we er ook gelijk het risico bij invullen. Het risico is dat te weinig mensen hier gebruik van gaan maken en het vervolgens niet invullen.

Mevrouw **Baay-Timmerman** (50PLUS): Voorzitter, mag ik even een tussenvraag stellen aan de Minister?

De **voorzitter**: Dat mag.

Mevrouw **Baay-Timmerman** (50PLUS): De Minister geeft meteen een probleem aan. Het geven van een onlinetoestemming is voor een hele

grote groep, en zeker voor de achterban van de 50PLUS-fractie, niet praktisch en realistisch. Dat gebeurt dus niet, juist ook bij ouderen die in een acute situatie verkeren, direct opgenomen moeten worden en in heel veel gevallen absoluut niet weten welke medicatie ze gebruiken. «Het is een pilletje voor mijn hart» of «ik heb iets voor mijn bloeddruk»: dat soort antwoorden krijg je. Dus ik zie niet zo'n grote verbetering als dit de oplossing zou moeten zijn.

**Minister Kuipers:** Dank voor deze aanvulling. Dit is een traject waar al geruime tijd aan gewerkt wordt en dat in ieder geval een eerste stap is. We moeten echt zien hoeveel impact dit heeft en hoe goed dit werkt, en dan vervolgens ook niet stoppen, niet stilstaan. Mevrouw De Bruijn gaf ook aan: is dit nu mede de consequentie van de manier waarop de zorg georganiseerd is? Het antwoord is ja. Dit is mede de manier waarop de zorg georganiseerd is. Ik wil niet eens zeggen dat we naar grotere zorgorganisaties toe moeten, helemaal niet. Alleen moet iedere zorgaanbieder het voor zichzelf regelen en heeft die daarmee eigen gegevens. Dat is voor een patiënt, een burger, volstrekt onduidelijk. Die denkt bijvoorbeeld: in hetzelfde behandeltraject voor kanker word ik door een oncoloog of chirurg in het ene ziekenhuis verwezen naar een ander centrum voor bestraling, dus dan mag ik er toch van uitgaan dat mijn gegevens daar ook terechtkomen? Maar daar mag je niet zomaar van uitgaan. Dat gebeurt wel in de vorm van een pdf en een heel specifieke brief, maar niet met alle gegevens. Dus terwijl we dit soort dingen nu nodig hebben en nu inzetten, moeten we ook echt uitzoeken hoe we dit verder gaan optimaliseren. Ik vergelijk het maar weer even met de situatie in het buitenland. Dat is niet eens ver weg. Neem onze zuiderburen. Zij hebben het meer in een soort regionetwerk ingebed. Daarbij heb je nog steeds de eigen data en dergelijke, maar is er wel meer een verplichting om gegevens te delen. Op het moment dat een patiënt onder behandeling is, moet er een mogelijkheid zijn om heel relevante, specifieke gegevens – dus niet het hele mondelinge verslag van de klachten, maar wel de specifieke gegevens – ter beschikking te stellen als die patiënt ergens anders onder behandeling komt.

**Mevrouw De Bruijn-Wezeman (VVD):** Ik heb even een vraag ter verduidelijking. Het ICT-verhaal is één, inderdaad. De Minister zegt bijvoorbeeld dat de gegevens niet zomaar van de ene instelling naar de andere instelling worden doorgestuurd, omdat men daar een ander systeem heeft. Mijn vraag was vooral of er ergens in de grondslagen van onze wetgeving, bijvoorbeeld in de WGBO en dat soort zaken, andere belemmeringen zitten, waardoor de overdracht ook nog extra schotten heeft? Die schotten zouden we niet in het zorgproces willen hebben. Lopen we ook daar tegen regels aan? Iedere zorgaanbieder heeft bijvoorbeeld zijn eigen privacyreglement. Ik weet niet hoe dat tegenwoordig heet, maar ieder is verantwoordelijk voor zijn eigen data. Zitten er in die context ook belemmeringen, waardoor de gegevens niet uitgewisseld mogen worden?

**Minister Kuipers:** Dank hiervoor. Over zo'n specifieke belemmering hebben we het zonet al even gehad. Die is heel relevant in de acute zorg. Als er gegevens zijn die relevant zijn, maar waarvan op het moment dat die gegevens opgeslagen worden, nog niet duidelijk is in welke situatie en voor welke zorgverlener die gegevens relevant kunnen zijn, dan heb je nu eigenlijk een generieke toestemmingsverklaring nodig om die gegevens zodanig ter beschikking te stellen dat ze bijvoorbeeld op een spoedeisende hulp uitgelezen kunnen worden. Op zich is de situatie zo dat heel veel mensen op begrijpelijke gronden die toestemming niet verlenen, volgens mij veelal onbewust. Als je dan kijkt naar hoeveel mensen dat uiteindelijk gedaan hebben, dan zie je dat dat naar verhouding maar een

gering deel is. Dat betekent dat je die gegevens vervolgens op een spoedeisende hulp niet beschikbaar hebt. Dat is zo'n belemmering. De belemmering nu is dat je die gegevens niet hebt als er geen behandelrelatie is.

Mevrouw **Prins** (CDA): Daarop doordenkend wil ik toch nog een keer terug naar dat opt-outsysteem. Daarmee zou je namelijk van dat probleem af zijn. In hoeverre bent u bereid om daar meer energie en haast achter te zetten? Gezien het aantal mensen dat daarvoor is en het feit dat de patiëntenorganisaties daarvoor zijn, zou dat gaan helpen bij een aantal van de problemen die we net met elkaar constateerden.

Minister **Kuipers**: Dank. U ziet mijn linkerbuurvrouw ook al instemmend knikken. Ik ben het hier zeer mee eens. Dit is dus ook het traject waar wij het met elkaar over hebben. Hier moeten we zo snel mogelijk vaart mee gaan maken. Ik meen het overigens als ik zeg «dank voor deze discussie», want het helpt en ondersteunt ons. De signalen die u op bepaalde punten afgeeft, zijn logischerwijs altijd belangrijk. Maar hier zijn ze eens te meer belangrijk, omdat – het klinkt misschien een beetje gek – het een complex veld is en dus ook een tocht. Hoe verbeter je nou in zo kort mogelijke tijd zo veel mogelijk een traject waar al jaren over gepraat wordt en waarbinnen ieder individueel dossier buitengewoon moeilijk is?

De heer **Van der Voort** (D66): Ik ben heel blij met het feit dat wij toch wel een beetje dezelfde kant op denken. Maar het intrigeert me toch ook wel, want deze optie ligt natuurlijk niet pas sinds vorige week op tafel. Daar denken jullie op het ministerie vast al veel langer over na. Ik ben daarom heel benieuwd waar jullie nu in eerste instantie de belemmeringen zien, waardoor er nog niet meteen doorgepaktd is waar dat wel zou moeten.

De **voorzitter**: De heer Verkerk op hetzelfde punt?

De heer **Verkerk** (ChristenUnie): Ja, voorzitter. Ik wil als eerste zeggen dat mijn fractie de Minister wil aansporen, dubbel wil aansporen, om deze richting uit te gaan. In NS-termen: graag een dubbelspoor! Een heel essentieel punt is dat de ethiek centraal staat in de zorgpraktijk. Ik zei het net al, want dan kun je ook zeggen dat je vanuit de ethiek kunt kijken welke typen beveiligingen en welk niveau van privacybescherming we nodig hebben. Daarom onderstreep ik de vraag die net door de heer Van der Voort werd gesteld: stel je voor dat we gaan voor een opt-out, welke bezwaren ziet de Minister dan? Is de AVG voor ons dan echt een gigantisch bezwaar? En zijn er nog andere wetten die een gigantisch bezwaar kunnen zijn? Ik bedoel: wat kunnen we vanuit juridisch oogpunt doen om te zeggen «we gaan voor een opt-out, punt uit»?

Minister **Kuipers**: De bal wordt nu heel erg op de stip gelegd. Als u het goedvindt, en u kunt daar niet op tegen zijn, dan zeg ik toch: het is verstandig om even goed te kijken welke juridische aspecten hierbij spelen. Verder moeten we kijken naar de uitvoerbaarheid, want we moeten niet iets nieuws maken dat vervolgens in de praktijk buitengewoon lastig is. We hebben het zonet al gehad over dat online toestemmingssysteem. Daar is lang aan gewerkt en op het moment dat we het bijna hadden ingevoerd, zeggen we dan: ja, maar in hoeverre gaat dit nou voor veel mensen echt de oplossing zijn? We moeten dus even goed kijken, want we moeten proberen om het in één keer goed te doen. Maar de inzet is precies hetzelfde: we moeten er op de een of andere manier voor zorgen dat er zo'n opt-out in de acute zorg komt. We hebben natuurlijk belangrijke ervaring opgedaan tijdens de covidperiode en laten we die ervaring ook gewoon gebruiken. Dat is de belangrijke inzet.

Tegelijkertijd zijn we er dan nog niet, want vervolgens komt er dan nog veel meer. Ik gaf bijvoorbeeld al aan, overigens ook in de brief, dat er onderzocht moet worden of je zorgverleners en zorginstellingen kunt vragen om specifieke gegevens ter beschikking te stellen, met toestemming in welke vorm dan ook, op het moment dat ze een patiënt in behandeling hebben of hebben gehad, en deze gegevens in het kader van de behandeling van de patiënt ergens anders nodig zijn. Kun je dan van ze vragen dat die gegevens er gewoon zijn en klaarstaan in één uniform format in plaats van dat er gebeld, gevraagd en soms gefaxt moet worden? Feitelijk kunnen die gegevens dan uiteindelijk alleen per brief of in pdf-format alsnog ter beschikking worden gesteld. Het vraagt dat we gegevens op een uniforme manier kunnen delen. Het maakt dan niet uit hoe je het intern opslaat, want dat is aan iedere instelling zelf. Het maakt ook niet uit met welke ICT-systemen of op welke manier we dat doen, als we het maar wel op een uniforme manier kunnen overdragen.

De **voorzitter**: Volgens mij is er nog een enkele vraag over. Klopt dat? Er ligt nog een vraag van mevrouw Prins: hoe gaat de Minister steunen op meer regie en meer doorzettingsmacht? Mevrouw De Bruijn had volgens mij ook nog een vraag over cliënten die hun eigen gegevens beheren. Wie wil dat precies en hoe zit het dan met mensen die iets eigenlijk niet willen weten?

De heer **Karakus** (PvdA): Voorzitter, ik had ook nog een vraag liggen, want mijn ene vraag is nog niet beantwoord.

De **voorzitter**: U vroeg inderdaad wat adequaat doorverwijzen is.

Minister **Kuipers**: Allereerst ten aanzien van de vraag van mevrouw Prins. Ik heb al aangegeven dat ik de regie ook belangrijk vind. Ik vind gewoon dat wij meer regie moeten hebben. In het belang van de burger moeten wij gewoon meer dingen vragen. De opt-out is al besproken, maar we willen dat verder ook doen door in te zetten op de Wegiz. Verder denken wij aan een herijking waar nodig van de grondslagen. De Wegiz wordt binnenkort ontwikkeld en het gaat bij dat onderwerp om de elektronische gegevensuitwisseling in de zorg. Ook daar voorzie ik een sterkere rol voor mijn departement.

Mevrouw De Bruijn vroeg: willen mensen regie? Dat zal per persoon verschillen. Niet iedereen wil en kan hetzelfde. Ik wil die regie sowieso vergemakkelijken en tegelijkertijd herijken. Maar het kwam al even voorbij dat we het niet zodanig lastig moeten maken dat mensen vervolgens alsnog dingen niet doen, want daar schiet de zorg voor de patiënt en de zorg overall eigenlijk niets mee op.

Dan was er nog de vraag van mevrouw De Bruijn waarom zorgverleners in andere landen makkelijker medische gegevens kunnen uitwisselen. Dat heeft een aantal verschillende oorzaken. Zo kunnen ze de AVG anders hebben ingevuld. Daar kijken we nu naar. Ik heb verder ook al benoemd dat het kan samenhangen met hoe in een land het zorgstelsel vorm is gegeven. Is er sprake van publiek? Hoe verloopt de financiering? Dit is een onderwerp dat we moeten bekijken. Een voorbeeld dat heel vaak genoemd wordt, is het model van Estland. Sommigen van ons, onder wie ikzelf, hebben dat in het verleden weleens mogen bewonderen. Dat heeft er mede kunnen komen doordat ze in een korte slag van hun achterstand een enorme voorsprong hebben kunnen maken. Ze hebben een complete digitalisering gerealiseerd, niet alleen van de zorg maar veel breder. Ze hebben dat op zo'n manier centraal belegd dat de data direct bij een patiënt zijn met een soort track and trace en toestemming van wie dat gebruikt.

Wij komen vanuit een heel andere situatie, zoals ook al wel beschreven. Dus dit is niet zomaar een oplossing voor ons. Maar er zijn in het



buitenland voorbeelden te over van hetzij het op een uniforme manier inrichten van elektronische systemen dan wel van het in ieder geval op een uniforme manier kunnen uitwisselen van data. Ik hoef daar alleen maar voor naar onze zuiderburen te gaan, want daar is dat op allerlei plekken zo geregeld.

Dan de vraag van de heer Karakus over het adequaat doorverwijzen. Welke gegevens zijn daarbij nodig? Dat is onderdeel van de vraag wat nou precies goede zorg is. Ik heb een aantal van die punten al wel benoemd. Als je zorgprofessionals en de mensen in het veld vraagt welke gegevens ze in een acute situatie en bij de overdracht van een patiënt echt nodig hebben en welke gegevens er echt toedoen, dan is het antwoord al vrij snel heel eenduidig.

Ik heb een paar van die voorbeelden al genoemd. Om te beginnen is dat een actueel overzicht van de medicatie en dus niet van de medicatie die iemand vorige maand gebruikte. Zeker bij mensen die veel medicamenten gebruiken en bij wie het zorgbeeld verandert, kan dat per week en soms zelfs per dag veranderen. Een actueel overzicht dus.

Verder moet er een overzicht zijn van de relevante voorgeschiedenis. Je hoeft niet te weten dat iemand twintig jaar geleden een enkelfractuur heeft gehad, maar een goed voorbeeld is een diabetes of iemand met een andere relevante diagnose. Een diagnose die in het hier en nu belangrijk is, is er dus zo een. Voor de overdracht tussen instellingen bevat de verpleegkundige overdracht veelal ook essentiële informatie. Zo zijn er een aantal van dat soort aspecten die je heel nadrukkelijk als eerste in het vizier hebt. Die moet je gewoon hebben. De rest eromheen hoeft ook niet een volledig overzicht te zijn. Dat helpt overigens ook bij onze communicatie richting burgers en patiënten. Niet alles hoeft opgeschreven te worden; laat ik dat nog even benadrukken. Maar ook daar zijn mensen zich meestal niet van bewust. In een zorginstelling zijn vaak specifieke onderdelen van een elektronisch patiëntendossier extra afgeschermd. Die kunnen alleen met een aanvullende autorisatie ingekeken worden. Dan kunt u bijvoorbeeld denken aan erfelijke gegevens, zoals het al dan niet dragen van een erfelijke aandoening. Zulke gegevens zijn veelal aanvullend geautoriseerd en beschermd. Niet iedereen kan daar zomaar bij.

De heer **Karakus** (PvdA): Het ging mij er meer om wie dat bepaalt. Is het de behandelaar die dat bepaalt? Ik kan me best voorstellen dat je als arts of als professional zegt: ik heb deze gegevens per se nodig voor de behandeling. Dat zou zomaar kunnen. De vraag is dus: wie bepaalt het eigenlijk? En waar ligt de grens?

Minister **Kuipers**: Als ik de vraag niet helemaal begrijp, wil de heer Karakus mij dan aanvullen? De grens wordt allereerst inderdaad gewoon in de behandelovereenkomst bepaald. Een behandelaar kan ook aan een patiënt aangeven welke informatie relevant is. De algemene onderwerpen waarover ik het nu heb, zijn de onderwerpen waarvan ik vind dat een patiënt of een burger mag verwachten dat die gegevens ter beschikking zijn op het moment dat een patiënt acuut of gepland bij een nieuwe behandelaar onder behandeling komt. Daarnaast kan het voor de specifieke vraag dus zo zijn dat je zegt: ik heb eigenlijk aanvullende gegevens nodig. Dat is dan een specifieke uitvraag en een overleg tussen de behandelaar en de patiënt.

De **voorzitter**: Dank. Als ik naar mijn eigen aantekeningen kijk, zijn volgens mij alle vragen adequaat beantwoord. De Minister heeft naar zijn aantekeningen gekeken. Er zijn in ieder geval geen vragen tussen wal en schip gevallen. Het is fijn dat u hier anderhalf uur bent. Ik wilde eigenlijk een tweede rondje starten. Dan begin ik bij de heer Van Gurp.



De heer **Van Gulp** (GroenLinks): Voorzitter, ik heb geen aanvullende vragen.

De **voorzitter**: De heer Van der Voort.

De heer **Van der Voort** (D66): Dank u wel. Ik ben blij dat ik mij de vorige keer wat heb ingehouden en me tot één vraag heb beperkt. De andere vragen die ik had, waren namelijk al voor een deel door de anderen gesteld. Dat is dus mooi. Maar er is nog wel een vraag overgebleven over de PGO's. In de brief wordt daar betrekkelijk weinig over gezegd. «PGO» staat voor de persoonlijke gezondheidsomgeving. De patiënt heeft daarbij beschikking over allerlei medische gegevens. Ik weet niet precies welke. De patiënt kan zelf bepalen met wie hij die gaat delen. Ik vind het zelf een best wel mooie tussenoplossing totdat we iets anders geregeld hebben. Hoe staat het daar dus mee? Hoe passen die naast andere initiatieven zoals de online toestemmingsvoorziening en andere zaken? Dat is één. En als je het feit dat de patiënt beschikking heeft over zijn medische gegevens doortrekt – misschien provoceer ik de Minister een beetje – hoe staat de Minister dan tegenover het echte eigenaarschap van medische gegevens van de patiënt? Ik denk dat heel veel burgers nu al denken dat ze eigenaar zijn van hun medische gegevens, maar dat is niet helemaal het geval, of misschien wel helemaal niet. Hoe staat u daartegenover en zou dat ook nog op de een of andere manier een rol spelen in het oplossen van de problemen waar we het vandaag over hebben? Dank u wel.

De **voorzitter**: Ik maak eerst weer het hele rondje. Dat is misschien toch handiger, ook voor de Minister. De heer Keunen.

De heer **Keunen** (VVD): Sorry dat ik zo laat ben, maar ik was bij een andere vergadering. Mevrouw De Bruijn zou de vragen stellen namens de VVD. Dank u wel.

De **voorzitter**: Dank. De heer Van Pareren.

De heer **Van Pareren** (Fractie-Nanninga): Dank u, voorzitter. Ik was inderdaad ook wat te laat, waardoor ik helaas een deel van de inbreng van Minister Kuipers niet heb kunnen volgen. Toch heb ik nog even wat vragen vanuit een andere invalshoek. U noemde de AVG al. Die zou hier in Nederland mogelijk een belemmering kunnen zijn. Ik ben eigenlijk wel nieuwsgierig: is er ooit een onderzoek geweest naar de vraag hoe patiënten er zelf over denken? Ik bedoel dus niet hoe wij er als medici, juristen of beleidsmakers over denken, maar hoe de patiënten er nu zelf over denken hoe hun gegevens moeten zijn en hoe ze bewaard moeten worden. Sterker nog, hoe makkelijk moeten die beschikbaar zijn? Je zou toch maar een ongeluk krijgen in Groningen en in Maastricht wonen. Dat zou toch nog wel wat problemen kunnen geven in de goede diagnostiek. Er is inmiddels ook de Stichting Zorgmakers. Misschien heeft u het artikel daarover al gelezen in Arts en Auto. Dat is een groep artsen die bij elkaar zijn gekomen en hebben vastgesteld dat ze worden overladen met regels, nog meer regels en dat soort zaken. Zij roepen op: laten we nou aan ons werk toekomen. Dat is niet nieuw. In dat kader is mijn vraag of we het probleem niet te groot en te onomvatbaar maken, waardoor er niet krachtadig en snel gehandeld kan worden. U noemde al een Baltische staat die heel snel wist te schakelen. Misschien kan niet alles een-op-een gedaan worden, maar laten we kijken wat daarvan te leren is. De aanpalende vraag is de volgende. Hoeveel levens zijn nou de afgelopen jaren – we praten hier al heel lang over – verloren gegaan en hoeveel behandelingen zijn niet op de juiste wijze gegaan? Hiermee kunnen we meer prioriteiten stellen om tot oplossingen te komen. Ik denk

namelijk dat we met name de drempels zien, maar daardoor misschien ook niet zo makkelijk de oplossingen. Ik begrijp best dat het makkelijk praten is en misschien moeilijker om te doen, maar ik wilde dit toch even gezegd hebben.

Dank u, voorzitter.

De **voorzitter**: De heer Koffeman.

De heer **Koffeman** (PvdD): Voorzitter, dank u wel. Dank aan de Minister voor de antwoorden in eerste termijn. Ik vraag me het volgende nog even af. We spreken hier vooral over de uitwisseling van elektronische patiëntgegevens. Het blijkt dat er in heel veel ziekenhuizen, ook in moderne ziekenhuizen, geen of beperkt gebruik gemaakt wordt van elektronische uitwisseling. Iemand is bijvoorbeeld in behandeling in een academisch ziekenhuis, laat bloed prikken in een perifeer ziekenhuis, en dat seint de uitslagen per fax of per post door. Qua verwerkingsmogelijkheid van de gegevens levert dat gelijk een blokkade op, ook in de opslag van die gegevens. Die worden vaak beperkt opgeslagen. Die worden dus wel gecommuniceerd met de patiënt, maar passen niet in het systeem vanwege de manier waarop ze aangeleverd worden. Ik vraag me dus af of er ook gewerkt wordt aan die standaardisatie.

De **voorzitter**: Meneer De Vries, ik realiseer me dat u net de vraag had gesteld over hoeveel ICT-systemen we het dan hebben.

De heer **De Vries** (Fractie-Otten): Ja. Daar heb ik nog geen antwoord op gehoord.

De **voorzitter**: Ik heb de Minister tientallen horen noemen. Ik denk ook niet dat er een exact aantal uit komt. Maar die vraag had u in ieder geval gesteld. Heeft u een aanvullende vraag?

De heer **De Vries** (Fractie-Otten): Ja. Wie krijgt straks de leiding bij dat project voor die integratie?

De **voorzitter**: De heer Van Kesteren.

De heer **Ton van Kesteren** (PVV): Dank u, voorzitter. De Minister hield zojuist een enthousiast pleidooi over digitale gegevensuitwisseling. Die was eerst altijd op papier, in dossiers of op stapels die verdwenen. Er was geen track and trace. Maar ik wil de Minister toch voorhouden dat je digitale dossiers ook kunt laten slingeren. Die kunnen in verkeerde handen vallen, bijvoorbeeld bij verzekeraars of wellicht bij een internationale uitwisseling. Hoe staat de Minister daartegenover? Wat is daaraan te doen? Ziet hij daar oplossingen voor? Of maak ik me daar onterecht zorgen over?

De **voorzitter**: De heer Karakus.

De heer **Karakus** (PvdA): Voorzitter, dank u wel. Dank ook aan de Minister voor de beantwoording. Ik heb zelf nog twee vragen. Ik leg ze even voor. Als ik de brief enzovoort lees, dan denk ik: oké, we hebben dat vanuit de zorgsector benaderd. Vanuit de professionals zou het handig zijn als je die gegevens hebt voor de behandeling. Maar ik mis inderdaad wel de urgentie, de noodzaak. Wat gaat er nou mis in het huidige systeem? Hebben we daardoor, zoals de heer Van Pareren ook al een beetje aangaf, een andere behandeling? Was het dan noodzakelijk? Hoeveel van die gevallen zijn er? Kan de noodzaak nog eens benadrukt worden? Mijn tweede vraag is de volgende. We hebben het vraagstuk vanuit de sector en vanuit professionals benaderd. Maar waar maken de burgers

zich zorgen over? Wordt dat gemeten? In hoeverre hebben ze vertrouwen in het systeem? Is dat weleens een keer gemeten? Welke punten zouden burgers het liefst geregeld willen hebben in de wetgeving? Daar zou ik ook nog weleens even een doorkijk van de Minister over willen hebben. Dank u wel.

De **voorzitter**: Dank u wel. De heer Verkerk.

De heer **Verkerk** (ChristenUnie): Voorzitter. Ik zou de Minister als eerste willen danken voor de antwoorden in de eerste termijn en de antwoorden over opt-out. Wat dat betreft heeft onze fractie er alle begrip voor dat je dat alleen stap voor stap kunt doen en dat je niet in nieuwe problemen moet rollen. Het is natuurlijk fijn als er uiteindelijk een beleidslijn ligt van: dat is onze vaste lijn. In de stukken heb ik gelezen – ik weet niet meer precies in welk stuk – dat u zegt: als we die richting uit gaan voor gegevensuitwisseling, dan zie ik twee opties. De eerste optie is uitgaan van de lokale of regionale systemen en die ergens hoger aan elkaar knopen, even in jip-en-janneketaal uitgedrukt. Het tweede is uiteindelijk toch uitgaan van een centraal systeem. Ik wil aan de Minister vragen of hij kan uitleggen welke richting het meest pragmatisch en het minst risicovol is.

Ten tweede: we hebben recent een stuk gehad van de Europese Commissie, die iets heeft gezegd over gegevensuitwisseling. Ik wil aan de Minister vragen of hij de opvattingen van die Minister ziet als stimulans om deze weg in te gaan of dat hij daar nog wat extra problemen ziet. Ik dank u.

De **voorzitter**: Dank. Mevrouw Baay.

Mevrouw **Baay-Timmerman** (50PLUS): Dank, voorzitter. Ik hoorde de Minister heel duidelijk zeggen dat hij denkt aan een opt-outsysteem voor de acute zorg. Dat lijkt mij ook het meest voor de hand liggen, omdat je juist in de acute zorg soms op leven en dood snel moet kunnen handelen als je niet alle medische gegevens hebt. Toch zou ik graag nog even van de Minister willen horen of hij, als dat een geslaagd traject gaat worden, dit opt-outsysteem ook gaat doorzetten naar alle andere zorgsectoren. Dank.

De **voorzitter**: Hartelijk dank. Mevrouw Prins.

Mevrouw **Prins** (CDA): Ik wil graag de Minister danken voor het feit dat opt-out in ieder geval wordt meegenomen in het onderzoek. Ik proefde daar toch een uitdrukkelijke voorkeur voor, maar misschien heb ik dat willen proeven; dat zou kunnen. Tegelijkertijd constateren we ook – dat geeft u zelf aan – dat in alle ziekenhuizen verschillende systemen zijn met verschillende implementaties en verschillende manieren van opslaan. In hoeverre zou het te overwegen zijn om vast vooruitlopend op al wat je verder wil, meer dwingend voor te gaan schrijven hoe de beroepsgroepen al meer moeten gaan standaardiseren, samen met de beroepsgroepen, maar de beroepsgroepen wel onder druk te zetten om dat te doen? Dan hoeft dat niet eerst nog te gebeuren als je straks een volgende stap maakt. Zou u dat niet kunnen versnellen?

Mijn andere vraag is de volgende. Ik zie in de voorbeelden die u heeft gegeven – ik weet niet of we het uitspreken als EUS of E-U-S – dat nog steeds van tevoren uitdrukkelijke toestemming van de patiënt nodig is. In hoeverre is het te overwegen om toch al het gesprek aan te gaan om te kijken of we op een andere manier zouden kunnen omgaan met de AVG? We horen van heel veel professionals dat de AVG misschien niet altijd

goed bekend is, maar als ik naar de voorbeelden kijk, denk ik: hebben we het onszelf niet te moeilijk gemaakt en moeten we daar niet wat aan doen?

De **voorzitter**: Dank. Tot slot mevrouw De Bruijn.

Mevrouw **De Bruijn-Wezeman** (VVD): Voorzitter, dank u wel. Allereerst een constatering. We hebben het nadrukkelijk gehad over gegevensuitwisseling rondom de zorg voor de individuele patiënt. Dan zijn er natuurlijk nog de geanonimiseerde gegevens die nodig zijn voor kwaliteitsverbetering, innovatie in de zorg en onderzoek. Daar hebben wij het expliciet als commissie niet over gehad, omdat we dat eerste traject echt uitvoerig wilden behandelen. We weten dat dat ook bestaat en dat dat ook een rol speelt.

De Minister heeft onlangs aangegeven dat de behandeling van de Wegiz in de Tweede Kamer even is uitgesteld vanwege de Europese agenda die gekomen is. Mijn collega heeft er ook al naar gevraagd. Mijn vraag is: zitten in de Europese agenda dingen die kunnen gaan helpen? Ik lees daar bijvoorbeeld in dat men leveranciers Europese standaarden wil gaan opleggen voor communicatieprotocollen. Dat zou ons waarschijnlijk al een stukje helpen met het aan elkaar knopen van systemen. Waar ziet u stimulansen in die agenda en waar zitten eventueel nog belemmeringen voor ons?

Tot slot, voorzitter. Uiteraard ook dank voor alle antwoorden. De Minister geeft aan dat hij het als stimulans van deze Kamer ziet om mee aan de slag te gaan. Ik hoop dat u deze verkenning, dit gesprek, ziet als een verkenning van de denkrichtingen die hier spelen, bijvoorbeeld rondom opt-out. Ik hoop dat dat u kan helpen om straks met wetgeving te komen waar wij, als deze Kamer, goed op voorbereid zijn en al het gesprek over hebben kunnen voeren.

De **voorzitter**: Dank. De Minister in tweede termijn.

Minister **Kuipers**: Dank, voorzitter. Terwijl de laatste vragen hier op de stapel erbij komen, heb ik nog een aanvulling naar aanleiding van een aantal vragen. Het klopt inderdaad dat de gegevens waar we het nu over hebben, noodzakelijk zijn voor de behandeling van een individuele patiënt. Zoals u weet, zijn er ook geanonimiseerde gegevens die een instelling veelal verplicht moet aanleveren voor allerlei vormen van registraties. Dat varieert van geaggregeerde gegevens over een specifieke diagnose – neem een kankerregistratie, een traumaregistratie of een geboorteregistratie – tot bepaalde kwaliteitsregistraties. Ik denk dat we – ik heb dat in het verleden regelmatig zelf naar patiënten gedaan – gewoon moeten uitleggen dat dat gegevens zijn die geheel geanonimiseerd zijn, maar die gewoon nodig zijn om continu de kwaliteit en de toegankelijkheid van onze zorg te beoordelen. Die zijn er sowieso.

Ten aanzien van de overdracht van individuele gegevens heb ik al gezegd dat iedere instelling een eigen systeem heeft en een eigen wijze van opslag van data. Als ik het even heel plastisch vergelijk, dan hebt u allemaal wel een elektronisch systeem. We zien het hier voor ons. Dan moet u zich voorstellen dat dat systeem voor uzelf draait. Daar zitten uw eigen files op. Maar op het moment dat u een e-mail wilt sturen aan een collega of iemand anders, dan is bij ontvangst dat e-mailsysteem niet te lezen en de bijlage ook niet. Het kan gewoon een tekstdocument zijn. Het kan een datasheet zijn. Het kan iets anders zijn. Het is op de plek van aankomst niet te lezen en dus ook niet te incorporeren in het eigen systeem. Waar u bijvoorbeeld zelf gewend bent om de data in rijen en kolommen te zetten, draait de collega het precies om of zet de rijen in een andere volgorde et cetera. Eind van het verhaal is dat gegevens, zoals aangegeven, gedeeld worden en dus niet via een elektronisch uitwissel-

systeem gaan maar enkel in pdf, dat geprint kan worden of wel elektronisch gaat, maar dat dan op de plek van ontvangst hetzij maar gewoon als een zeer weinig toegankelijk pdf-document opgeslagen moet worden dan wel volledig overgenomen moet worden. Dat is nu de situatie. Vergelijk dat met hoe gewend wij zijn om elkaar berichten met bijlagen te sturen. Dit is de situatie in het zorgveld. Je kunt wel berichten sturen, maar ze kunnen niet gelezen worden, laat staan dat bijlagen zoals de laboratoriumuitslagen in het eigen systeem geïncorporeerd kunnen worden. Dat is het probleem. Die weg zijn we ooit ingeslagen en die moeten we nu herstellen, omdat de zorg zo totaal anders geworden is.

Voorzitter. Dat brengt mij bij de specifieke vragen. Allereerst een vraag van de heer Van der Voort: van wie zijn de medische gegevens? Op persoonsgegevens kunnen geen eigendomsrechten rusten. Ze zijn dus van niemand. Dat betekent niet dat cliënten geen zeggenschap hebben. Zeggenschap over gegevens is geregeld in de bestaande wetgeving inzake gegevensbescherming, zoals de AVG, de Wet geneeskundige behandelovereenkomst en de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg, waarin bijvoorbeeld is geregeld dat cliënten recht hebben op inzage en vernietiging van gegevens uit een medisch dossier. Ook volgt uit die regels dat in veel gevallen toestemming nodig is om gegevens te mogen uitwisselen buiten een behandelrelatie. We hebben het zojuist al gehad over zo'n elektronisch uitwisselsysteem. Dan was er een aanvullende vraag van de heer Van der Voort ten aanzien van de PGO's. Ook voor de PGO's – er is een veelheid – zijn er koppelingen nodig. Op zich is een PGO zeer aantrekkelijk, maar ook hier hebben we een route gekozen met een veelheid aan aanbieders. Iedere zorgaanbieder moet de meest relevante PGO's separaat koppelen. Dan komen we op dezelfde situatie terug die ik al geschetst heb. Dat levert een veelheid aan verbindingen op, wat voor zorgaanbieders op dit moment gewoon echt een uitdaging is. Ik zie op dit traject evenzo de urgentie. Voor een patiënt en voor een burger is een PGO heel aantrekkelijk, maar hoe zorgen we ervoor dat de koppelingen en de uitwisseling daadwerkelijk tot stand komen?

Dan was er een vraag over het onderzoek naar knelpunten en cliënten. In hoeverre is men daadwerkelijk betrokken bij dit traject, ook wat betreft het prioriteren van gegevens en waar je dan behoefte aan hebt? Patiëntenorganisaties zijn zeer nadrukkelijk betrokken en doen op hele goede gronden gewoon mee in deze discussie.

Dan de vraag over standaardisatie. De heer Koffeman zei: per fax en per post. Dat klopt, dat herken ik ook, of beelden per dvd. De Wegiz vraagt om standaardisatie van die gegevensuitwisseling en moet daarbij helpen. Dan kom ik terug bij de vraag van mevrouw De Bruijn of we meer moeten afdwingen. Ja, dat is een van de punten waarop we dat moeten doen, in het belang van een burger zelf. Dat zegt niks over hoe een zorginstelling het zelf opslaat, in welk systeem en in welke volgorde, maar voor de elektronische gegevensuitwisseling moet het dan in een vast format. Excuus aan de heer De Vries, want ik had hem inderdaad in eerste termijn over het hoofd gezien. Hij vroeg hoeveel ICT-systemen er zijn. Exacte aantallen heb ik niet. Het onderzoek naar het koppelen van de technische infrastructuur probeer ik niet afhankelijk te maken van al die aparte ICT-systemen. Ik gaf al aan dat het vrij simpel is in de ziekenhuiszorg; er zijn twee dominante systemen. Dan kun je ook weer zeggen dat er risico's aan zitten, maar het zijn twee dominante systemen, één van een Nederlandse en één van een Amerikaanse leverancier. Op sommige andere plekken is het een veelheid. Mevrouw De Bruijn zegt in aanvulling hierop dat huisartsen er veel hebben. Ja, dat klopt. Maar het exacte aantal durf ik niet te geven.

De heer Van Kesteren zegt terecht dat er ook zorgen zijn om het laten slingeren van elektronische gegevens. Dat is absoluut waar en hier toont het belang van privacy zich. Er zijn nadrukkelijk beveiligingsnormen voor.

Er zijn ook NEN-normen onder de Wegiz die uitgaan van de AVG. Ik wil nadrukkelijk benoemen dat «elektronisch» niet meteen betekent dat gegevens niet kunnen worden ingezien door iemand die daar geen toegang toe zou moeten hebben. Een verschil met het verleden is wel dat er track and trace is. Een verschil dat we ook moeten onderkennen, is dat een papieren status in potentie door één persoon tegelijk kan worden gelezen en dat elektronische data potentieel breder gelect kunnen worden, dus er zitten plussen en minnen aan. De enige reden waarom ik het verschil met het verleden benoem, is dat deze situatie al heel lang zo is. Het lijkt nu heel erg alsof het lekken van gegevens nieuw is ontstaan door invoering van elektronische patiëntendossiers, maar ik geef aan dat dit in het verleden ook al bestond. Op goede gronden hebben we daar nu veel meer aandacht voor. Er zijn ook andere methoden om daar toch een controle op te doen.

Mevrouw De Bruijn en de heer Verkerk vroegen of het EHDS-voorstel ook nationale wetgeving rondom grondslagen raakt. Het antwoord daarop is ja. Ook in Europa wordt de urgentie gevoeld om grondslagen te herijken. Het voorstel lijkt een opt-outregeling te omvatten voor uitwisseling van gezondheidsgegevens, zeker in het primaire proces, waar het gaat om een directe behandelrelatie. EHDS wordt overigens al snel vertaald als hetzelfde als een Europees elektronisch patiëntendossier. Ik zie mevrouw De Bruijn al knikken, maar ik hecht eraan om nadrukkelijk te zeggen dat het dat niet is.

De heer Verkerk vroeg welke richting nou het meest pragmatisch is. Een bredere opt-out is absoluut interessant. Ik gaf al aan dat we als eerste inzetten op de acute zorg. Welke oplossingen het meest geschikt en duurzaam zijn, is ook afhankelijk van andere trajecten voor gegevensuitwisseling in de zorg, zoals de al genoemde EHDS, de PGO's en een centrale regie van data. Om te borgen dat die oplossingen duurzaam zijn en andere trajecten niet bijten, worden deze onderwerpen logischerwijs ook in samenhang gezien.

Mevrouw Prins vroeg naar het dwingend voorschrijven van standaardisatie in het veld. Ik ben het helemaal met haar eens dat we echt naar een volgende stap moeten, waarbij we niet kunnen afdwingen welk systeem een individuele zorgverlenende instantie gebruikt. Juist op het snijvlak moeten we nadrukkelijker stappen zetten voor onderlinge uitwisseling en een standaard, zodat we wel dwingender vastleggen op welke manier dat gebeurt. Dan kunnen we bijvoorbeeld naar een situatie gaan waarbij elektronische gegevensuitwisseling, bijvoorbeeld van laboratoriumgegevens, zoals genoemd, gewoon mogelijk moet zijn.

Mevrouw De Bruijn vroeg of er in de EU-agenda zaken zitten die helpen. Ja, nadrukkelijk wel. Ook in de EU wordt de noodzaak van elektronische gegevensuitwisseling zeer gevoeld. Er staan ook zaken in over behandelings van patiënten in het buitenland. Dat is een klein deelonderwerp. Je wil eigenlijk veel meer van elkaar leren en bepaalde zaken ook uniformeren. Dat onderschrijft ook de doelen van ons beleid. Dat was ook een reden om even te wachten met de Wegiz tot die EHDS-brief er was. Het zat zo dicht op elkaar dat ik dacht: we kunnen een Wegiz-brief sturen en dan twee weken later een EHDS-brief, maar als er dan toch nog issues in zitten, moeten we daarna weer zeggen «voortschrijdend inzicht», dus laten we heel even wachten. Dat kon ook.

Tot slot ging het over geanonimiseerde gegevens, maar dat hebben we eigenlijk al besproken. Tot zover.

**De voorzitter:** Dank. Ik kijk nog even naar wat ik genoteerd heb.

Mevrouw Baay, die nu schielijk vertrekt naar een andere bijeenkomst, zei: als je nou die opt-out zou organiseren voor de acute zorg, zou je dat dan niet moeten doortrekken naar andere zorg? De heer Karakus vroeg nog wat er eigenlijk misgaat in het huidige systeem en waar burgers zich zorgen over maken, tenminste, zo heb ik uw vragen opgeschreven. De



heer De Vries vroeg wie er eigenlijk de leiding krijgt. Mijn antwoord zou zijn: de Minister, maar misschien ligt die heel ergens anders. Ik geef u graag voor deze laatste paar zaken nog het woord.

**Minister Kuipers:** Over de opt-out gaf ik al aan dat het nadrukkelijk een punt van onderzoek is om te kijken of dat ook breder kan. We zetten eerst in op de acute zorg, om evidente redenen, maar tegelijkertijd moeten we de ervaring gebruiken om breder te kijken.

Dan ten aanzien van de vraag: wat gaat er nu eigenlijk mis? Op een aantal punten is dat al besproken. Wat er misgaat is dat de zorg in de afgelopen jaren geleidelijk steeds meer een onderwerp is geworden waar veel hulpverleners bij veel patiënten betrokken zijn. Het is niet meer, zoals lang geleden, een zaak van onder behandeling zijn van één verpleegkundige en één dokter. In het verleden hadden we het dan over de overdracht – zo heette die bespreking. Dan werd de patiënt overgedragen van de een naar de ander. Nu zijn patiënten veelal in een behandeltraject met verschillende behandelaars. Dat zijn ook vaak een nurse practitioner, een arts of andere behandelaars bij verschillende instellingen, nog los van de eerste lijn die betrokken is. Dat vraagt eigenlijk veelal in een langer traject om herhaalde overdracht, bijvoorbeeld bij het bijstellen van een medicament.

Wat er misgaat is dat het niet actueel, frequent gebeurt, en als het gebeurt is dat in een pdf-format. Dat vraagt dan weer om overgenomen en opnieuw ingevoerd te worden. Daardoor krijgen patiënten veelal ten onrechte herhaling van diagnostiek en soms ten onrechte een behandeling. Dat leidt ook tot schade bij patiënten en in sommige gevallen ook tot vermijdbare sterfte, nog los van dat het de administratieve lasten in de zorg sterk verhoogt, vanuit het perspectief van de zorgverlener. Dan moet u zich voorstellen dat een patiënt verwezen wordt naar een polikliniek voor een bezoek aan een instelling, bijvoorbeeld een ziekenhuis. Daarbij doet de behandelaar die de patiënt op die plek in behandeling neemt, bij de voorbereiding van het spreekuur eerst niets anders dan de medische voorgeschiedenis overtypen en alle medicatie opnieuw precies in het systeem invoeren. Daarbij moet je het medicament aanklikken, de dosering, zo veel keer per dag et cetera. Dat is de situatie en dat vraagt echt heel veel tijd, alleen al bij de voorbereiding van dit soort spreekuren.

De heer **Karakus** (PvdA): Volgens mij begrijpen we donders goed dat de praktische zaken daaraan gekoppeld zijn en dat het, gelet op verschillende behandelaars, heel goed zou zijn als je dat soort systemen kent en dat het geheel eensluidend is. Maar als we het over urgentie hebben, gaat het mij om het volgende. Als er door ons systeem zo veel behandelingen zijn misgegaan of andere behandelingen zijn uitgevoerd et cetera, vind ik het interessant om die urgentie te benadrukken. Dat is dan niet bezien vanuit de praktische kant; dat snap ik. Dat het handig zou zijn, dat snap ik ook. Maar wat is er nou daadwerkelijk misgegaan met het systeem? Weten we hoeveel gevallen het betreft? Ik zou dat voor de urgentie interessant vinden.

**Minister Kuipers:** Ik kan niet exact kwantificeren hoeveel gevallen dat zijn. Dat is lastig. Dit is gewoon moeilijk exact te kwantificeren. Alleen, overall kan ik zeggen dat een groot aantal patiënten op dagelijkse basis tussen verschillende instellingen pendelt, door medebehandeling of door een verwijzing. Een voorzichtige inschatting is dus dat het op jaarbasis om een aanzienlijk aantal patiënten gaat en niet om één enkele casuïstiek. Dat gaat echt om veel gevallen. U vraagt wat er eigenlijk is misgegaan. We hebben in ons land op goede gronden ingezet op een geleidelijke weg naar digitalisering in de zorg, zonder dat we daarover hele heldere standaarden hebben afgesproken. Dat gebeurde op goede gronden. Als we de klok terug zouden draaien, hadden we het misschien weer gedaan. We hebben bijvoorbeeld geen afspraken gemaakt als: u mag als indivi-



dule zorgverlener wel een systeem implementeren, maar u mag daar alleen gebruik van maken, een rekening van sturen of iets anders mee doen, op voorwaarde dat u zo nodig bepaalde gegevens in een bepaald format aan anderen ter beschikking stelt. Dat hoeft niet eens één grote centrale dataopslag te zijn. Het is meer als volgt: u hebt een patiënt in behandeling; mag ik elektronisch in een vast format de gegevens van u? Wij zijn dus gaan digitaliseren zonder dat we afspraken gemaakt hebben. Dat is er misgegaan. De vergelijking met andere terreinen, zoals de banken en de financiële wereld, wordt logischerwijs vaak gemaakt. Daar zijn afspraken gemaakt over welke standaard er gehanteerd wordt. Dat is in de zorg misgegaan. Het kost veel tijd en veel inzet van mensen om dat te repareren. Daarmee kost het dus ook veel geld.

De **voorzitter**: Mevrouw De Bruijn, als laatste, kort.

Minister **Kuipers**: Ik was nog op één vraag het antwoord verschuldigd: wie heeft de leiding en wie heeft de leiding niet?

De **voorzitter**: Dat is een belangrijke vraag.

Minister **Kuipers**: Voordat mij verweten wordt dat de Minister weer duikt, beantwoord ik die vraag. Eén: dit kan alleen maar met een aanpak van het veld als geheel. Dat is een open deur, maar dat meen ik echt. De Minister kan niet bepalen wat een individuele instelling achter de schermen met het eigen ICT-systeem doet. Ik heb dus ook echt de samenwerking, het commitment – hoe zeg ik dat in het Nederlands? – en de medewerking en de inzet van de individuele instanties nodig. De urgentie daarvoor wordt ook gevoeld. Die wordt al gevoeld door patiënten en patiëntenorganisaties, maar ook door die zorgverlenende instanties. Zij zien ondertussen wat dit doet. Dat gebeurt in de kwaliteit van hun zorg, maar bijvoorbeeld ook in administratieve last. Die inzet en die drive om er wat aan te doen, zijn er dus. Dan kijkt men uiteindelijk – ik vind dat ook terecht – naar een ministerie, een Minister, om dan ook daadwerkelijk finaal die standaarden vast te stellen. Die moeten op een bepaald moment ook eisen dat partijen zich daaraan committeren.

De **voorzitter**: Dank. Ik wilde eigenlijk afsluiten. Dus mevrouw De Bruijn, kort alstublieft.

Mevrouw **De Bruijn-Wezeman** (VVD): Ik dacht: we hebben nog vijf minuutjes. Ik heb dus nog één vraag over de leiding. Dat heeft een beetje te maken met de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Naar onze informatie valt die namelijk niet onder uw ministerie. En daar zitten wel wat hiccups in.

De **voorzitter**: Ik zie aan de ambtelijke ondersteuning dat dit een goede vraag blijkt.

Mevrouw **De Bruijn-Wezeman** (VVD): Waarom stel ik die vraag? Dat was eigenlijk ook naar aanleiding van wat de Minister zojuist zei. Het is een Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Alles is aangehangen aan het feit dat we veronderstellen dat de enige vorm van zorg geven gekoppeld is aan een geneeskundige behandeling. Dat is dus voor heel veel andere zorgverleners die ook gegevens willen uitwisselen, nog veel complexer. Zij hebben namelijk geen verwijzing en dat soort zaken. Ook die wet zal dus op de schop moeten. Dat is eigenlijk nog even mijn vraag. Denkt u daaraan?

Minister **Kuipers**: Ja, dat klopt. Dat is inderdaad gedeeld eigenaarschap met de Minister van JenV.

De **voorzitter**: Ik kijk even rond. Alle vragen zijn beantwoord, denk ik. Hartelijk dank voor uw komst hiernaartoe en dat u anderhalf uur voor deze commissie uittrekt. Ik denk dat alle leden van de commissie gemerkt hebben hoe betrokken u bent bij dit onderwerp. Ik kan me ook voorstellen dat dit misschien niet de laatste keer is dat deze commissie graag met u over dit onderwerp wil praten. Maar eerst moet u gewoon aan de slag, dus dat zal niet volgende week zijn. Nogmaals, heel hartelijk dank en veel succes met dit belangrijke dossier.

Sluiting 17.25 uur.