



De Minister van VWS
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Datum
28 november 2023

Ons kenmerk
2023-226557

Uw brief van
4 juli 2023

Uw kenmerk
3627862-1050433-DICIO

Onderwerp
Wetsvoorstel opvraagbaarheid gegevens bij spoedeisende zorg

Geachte heer Kuipers,

Bij brief van 4 juli 2023 is de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) op grond van het bepaalde in artikel 36, vierde lid, van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG), geraadpleegd over het wetsvoorstel houdende regels inzake het direct opvraagbaar maken van gegevens ten behoeve van het verlenen van spoedeisende zorg (hierna: het concept).

De AP heeft een aantal opmerkingen over het concept en adviseert daarmee rekening te houden.

Strekking van het concept

Met dit wetsvoorstel wordt geregeld dat bij amvb aangewezen zorgaanbieders er op moeten toezien dat onder hen ressorterende zorgverleners bij amvb aangewezen gegevens direct opvraagbaar maken¹, tenzij goed hulpverlenerschap zich hiertegen verzet of de persoonlijke levenssfeer van een ander wordt geschaad.² Het is aan de zorgaanbieders zelf om te bepalen op welke manier aan deze plicht wordt voldaan: dit kan, maar hoeft niet, door de gegevens beschikbaar te stellen via een elektronisch uitwisselingssysteem (EUS)³ als bedoeld in de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz).

¹ Artikel 4, eerste lid.

² Artikel 5.

³ Feitelijk het Landelijk Schakelpunt (LSP).



Datum
28 november 2023

Ons kenmerk
2023-226557

De gegevens die (verplicht) direct opvraagbaar zijn gemaakt, mogen op grond van dit wetsvoorstel enkel worden opgevraagd door zorgverleners die ressorteren onder bij amvb aangewezen categorieën zorgaanbieders in het geval van spoedeisende zorg.⁴ Daarbij heeft de cliënt op het moment dat spoedeisende zorg nodig is de mogelijkheid om opvraging van de gegevens te beperken⁵, tenzij sprake is van “code zwart”.⁶

Advies

Grondslag: toestemming of wettelijke verplichting?⁷

In de memorie van toelichting wordt vastgesteld dat de noodzakelijke gegevens over een cliënt in geval van spoedeisende zorg direct opvraagbaar moeten zijn om deze zorg adequaat te kunnen verlenen. Daarna wordt uitgebreid ingegaan op de vraag welke grondslag is aangewezen voor gegevensuitwisseling ten behoeve van spoedeisende zorg: toestemming of wettelijke verplichting?

Geconstateerd wordt dat de (bestaande) eis dat een patiënt vooraf toestemming geeft voor verstrekking van gegevens door zijn zorgverlener via een EUS niet per se in de weg hoeft te staan aan de beschikbaarheid van deze gegevens bij de spoedeisende zorg. Er zijn echter – volgens de memorie van toelichting⁸ – omstandigheden waardoor de (impliciete) ambitie om van “nagenoeg alle mensen in Nederland”⁹ de vereiste¹⁰ toestemming te verkrijgen niet kan worden bereikt:

1. Een groot deel van de Nederlandse burgers heeft op dit moment (nog) niet aangegeven al dan niet akkoord te zijn met beschikbaarstelling van zijn gegevens via EUS.
2. Toestemmingen die wél zijn gegeven, zijn niet toereikend voor alle spoedzorgprocessen, bijvoorbeeld omdat de toestemming niet voorziet in uitwisseling met een ziekenhuis.¹¹
3. Communicatie-campagnes die de patiënt oproepen om toestemming te geven, vragen aanzienlijke inspanningen van zorgaanbieders, zorgverleners en VZVZ en bleken tot nu toe onvoldoende effectief.

⁴ Artikelen 7, 8 en 9, eerste lid.

⁵ Artikel 9, eerste lid, aanhef en onder b. Onder “beperken” moet mede worden verstaan: geheel blokkeren.

⁶ Artikel 10. Onder “code zwart” wordt verstaan: een nationaal afgekondigde crisissituatie waarbij de capaciteit op de intensive care in relatie tot het benodigd aantal faciliteiten zodanig tekortschiet, dat triage op medische inhoudelijke overwegingen, overwegingen in het medisch domein of het professionele oordeel van de verantwoordelijke zorgverlener geen oplossing meer biedt.

⁷ Zie voor een uitgebreide analyse van het relevant juridisch kader het AP advies van 25 februari 2021 (zaaknummer z2020-17310): [Advies elektronische raadpleging gegevens COVID-19 | Autoriteit Persoonsgegevens](#).

⁸ MvT p. 7-9.

⁹ MvT p. 8.

¹⁰ Zie artikel 4, elfde lid, AVG.

¹¹ Lange tijd werd enkel toestemming aan cliënten gevraagd voor het beschikbaar stellen van:

- de Professionele samenvatting door huisartsen ten behoeve van waarneming door een andere arts - bijvoorbeeld door een waarnemend huisarts op de HAP. De Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (hierna: VZVZ) geeft aan dat in mei 2023 ongeveer 9,7 miljoen mensen hiervoor toestemming hebben verleend.

- Recente medicatiegegevens door apothekers aan (waarnemend) huisartsen (bijvoorbeeld op de HAP), (poli)apotheken en artsen in ziekenhuizen en andere instellingen. VZVZ geeft aan dat in mei 2023 ongeveer 14,1 miljoen mensen hiervoor toestemming hebben verleend.



Datum
28 november 2023

Ons kenmerk
2023-226557

4. Het door de patiënt online geven van (gespecificeerde) toestemming blijkt tot nu toe een (te) hoge drempel.

Hetgeen hieromtrent in de memorie van toelichting naar voren wordt gebracht moet aannemelijk worden geacht. Daarnaast is het, gezien het karakter van “spoedeisende zorg”¹² en de noodzaak hierbij over relevante gegevens te beschikken, onwaarschijnlijk¹³ dat een patiënt daadwerkelijk wenst dat zijn gegevens niet mogen worden ingezien door de spoedeisende zorg. In zo’n geval ligt een opt-out systeem zoals voorgesteld¹⁴ inderdaad meer voor de hand.

Wèl rekening houden met reeds bij LSP geregistreerd bezwaar tegen uitwisseling
Het concept houdt geen rekening met de situatie dat een patiënt toestemming voor uitwisseling via het Landelijk Schakelpunt (LSP) eerder uitdrukkelijk heeft geweigerd en dit bezwaar heeft geregistreerd.

In dat geval zal deze weigering ook in spoedeisende situaties gerespecteerd moeten worden.

De AP adviseert deze uitzondering toe te voegen aan artikel 5, eerste lid.

“Overwegende bedenkingen”

Artikel 9, eerste lid, aanhef en onder b, bepaalt - voor zover hier van belang - dat een zorgverlener geen gegevens mag opvragen als de cliënt hiertegen *overwegende* bedenkingen heeft.

Met de enkele toevoeging van het bijvoeglijk naamwoord “overwegende” is niet duidelijk waartegen dit dan zou moeten worden afgewogen. Los hiervan blijft – ook in de memorie van toelichting – volledig in het midden waarom deze toevoeging überhaupt noodzakelijk zou zijn. Voor een geldige opt-out is het uiten van een bedenking (ofwel bezwaar) immers voldoende.

De AP adviseert “overwegende” in artikel 9, onder b, te schrappen.

Behandelvebod moet ook in dataset

Artikel 2 van het concept bepaalt dat – voor zover hier van belang – bij amvb gegevens worden aangewezen die noodzakelijk zijn voor het verlenen van goede spoedeisende zorg.

Van sommige patiënten is een zogenaamd behandelverbod¹⁵ opgenomen in het medisch dossier. Zo’n behandelverbod is juist ook bijzonder relevant in de context van spoedzorg: vaak zal de patiënt zijn wil ter plekke niet kunnen uiten. Bij een toepasselijk behandelverbod is raadpleging van (overige) medische gegevens uiteraard niet meer nodig.

¹² Artikel 1, eerste lid.

¹³ Maar niet onmogelijk.

¹⁴ Het concept biedt echter alleen een mogelijkheid van bezwaar tegen het opvragen, niet tegen het ter beschikking stellen van de gegevens. Zie hierover ook de volgende paragraaf.

¹⁵ Zie bijvoorbeeld [Schriftelijk behandelverbod \(nvve.nl\)](https://www.nvve.nl).



Datum
28 november 2023

Ons kenmerk
2023-226557

De AP adviseert het behandelverbod – indien aanwezig – ook opvraagbaar te maken conform artikel 4, eerste lid, opdat bij het verlenen van spoedeisende hulp hiermee rekening kan worden gehouden en daarbij zo mogelijk te voorkomen dat bij een toepasselijk behandelverbod toch (overige) medische gegevens worden opgehaald.

Beveiliging/architectuur

Artikel 4, eerste lid, verplicht de zorgverlener de bij amvb aangewezen gegevens uiterlijk binnen 24 uur nadat hij deze onder zich heeft gekregen “direct opvraagbaar”¹⁶ te maken voor spoedeisende zorgverlening.

Deze informatie moet dus voor alle patiënten continu aanwezig zijn (iedereen kan immers in een spoedeisende situatie belanden), terwijl het alleen in de uitzonderlijke situatie van spoed wordt gebruikt. Dit creëert mogelijk een omvangrijk beveiligingsrisico. De memorie van toelichting besteedt hieraan geen aandacht.

De AP adviseert in de memorie van toelichting aandacht te besteden aan de beveiligingsrisico’s van deze continue beschikbaarheid van de bedoelde gegevens.

Definitie van “spoedeisende zorg”

In het concept is ervoor gekozen om het begrip “spoedeisende zorg” te gebruiken in plaats van het reeds bestaande begrip “acute zorg”.¹⁷ De reden hiervoor is, volgens de memorie van toelichting, dat de voorgestelde definitie aansluit bij het medisch-inhoudelijk oordeel van de zorgverlener, en de definitie van “acute zorg” in de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) in plaats daarvan aansluit bij de beleving van een cliënt op het moment van de zorgvraag.¹⁸

Dit is echter onjuist. “Acute zorg” wordt in de Wkkgz gedefinieerd als “zorg in verband met een ervaren of geobserveerde mogelijke ernstige of een op korte termijn levensbedreigende situatie [...] [cursivering AP].”¹⁹ Het bezwaar dat de Wkkgz uitgaat van de beleving van de cliënt *in plaats van* het medisch-inhoudelijk oordeel van de zorgverlener speelt dus niet.

Maar kennelijk is het de bedoeling is dat het alleen kan gaan om het medisch-inhoudelijk oordeel van de zorgverlener, en dus niet óók om de beleving van de cliënt. De vraag is dan of de definitie van “acute zorg” in de Wkkgz eigenlijk wel correct is.²⁰

¹⁶ Wat onder ‘direct’ moet worden verstaan is afhankelijk van het specifieke geval en wordt overgelaten aan het oordeel van de betrokken zorgverleners [...] Daarbij is het wenselijk dat de [...] gegevens zonder uitstel worden aangeleverd, maar in ieder geval binnen een tijdsframe van maximaal een half uur” (MvT p. 12).

¹⁷ Artikel 1, eerste lid, Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg.

¹⁸ MvT p. 22.

¹⁹ Artikel 1, eerste lid, Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg.

²⁰ Het lijkt erop dat in deze definitie het subjectieve element uit de definitie van “acute zorg *vraag*” uit het RVZ advies 2003 is overgenomen terwijl de daarin opgenomen definitie van “acute zorg” dit element niet bevat (Advies Acute Zorg, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, 2003, p. 5).



Datum
28 november 2023

Ons kenmerk
2023-226557

Los hiervan moet worden opgemerkt dat het introduceren van het begrip “spoedeisende zorg” naast het eerder wettelijk gedefinieerde “acute zorg” de leesbaarheid en kenbaarheid van de wet niet ten goede komen. Beide begrippen hebben in het normale spraakgebruik immers dezelfde betekenis.²¹ In het algemeen is het dan beter uniformiteit na te streven en één begrip te hanteren.²²

De AP adviseert aan het bovenstaande passende aandacht te schenken.

Werklast AP

Aannemelijk is dat het concept de AP zal nopen tot beperkte extra inzet.²³ Deze inzet is nog niet verdisconteerd in de financiering van de AP. Dit zal voorafgaand aan inwerkingtreding in overleg met de Minister voor Rechtsbescherming - als verantwoordelijke voor de begroting ten laste waarvan de AP wordt gefinancierd - moeten worden geadresseerd. Om die reden wordt afschrift van dit advies gezonden aan de Minister voor Rechtsbescherming.

Openbaarmaking

Dit advies wordt binnen twee weken op de website van de AP gepubliceerd.

Hoogachtend,
Autoriteit Persoonsgegevens,

Aleid Wolfsen
voorzitter

²¹ Zowel “acuut” als “spoedeisend” betekent “een onmiddellijke oplossing vragend”.

²² Zie ook Aanwijzing voor de regelgeving 3.7.1.

²³ Zie ook MvT p. 44-45: “[H]ier geldt dat deze taken in het verlengde [liggen] van de taken die de AP al heeft in het kader van de AVG en UAVG. Dit maakt dat deze taak niet veel (personele) effecten hoeft te hebben voor de AP”.