

Aan:  
**Tweede Kamer der Staten-Generaal**  
**vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport**  
per e-mail: [cie.vws@tweedekamer.nl](mailto:cie.vws@tweedekamer.nl)

Uw ref. :  
Onze ref. : SPF20220909  
Datum : 9 september 2022  
Betreft : Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (WEGIZ, 35824)

Geachte Kamerleden,

Komende week behandelt uw Kamer de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (WEGIZ).

Stichting Privacy First is een voorstander van de WEGIZ. Voor het eerst op dit dossier zien we een voorstel van het Ministerie met een goed onderbouwde, integrale aanpak en “daadwerkelijke baten voor zorgprofessionals, voor cliënten en patiënten, en voor de zorg als geheel.”<sup>1 2</sup>

Recente ontwikkelingen geven ook aanleiding tot zorgen. De belangrijkste waarde die deze wet toevoegt voor patiënten, namelijk het uitwisselen van gegevens binnen de behandelrelatie, dreigt in de oplossingen die veldpartijen aandragen te worden verdrukt.

Deze ontwikkelingen betreffen:

- De besluitvorming binnen het Informatieberaad Zorg
- Het Integraal Zorgakkoord, specifiek de bijlage Digitalisering en gegevensuitwisseling.

Onze oproep aan uw Kamer is ervoor te zorgen dat uitwisseling mogelijk wordt via zowel centrale als decentrale architecturen, zodat deze elkaars gebreken kunnen aanvullen en elkaars kwaliteiten versterken.

Hoogachtend,

Marc Smits  
bestuurslid Privacy First

---

<sup>1</sup> 27529, nr. 189, Brief van de Minister, Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg, 12 juli 2019  
[https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven\\_regering/detail?id=2019D30926](https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2019D30926).

<sup>2</sup> Zie ook <https://www.internetconsultatie.nl/gegevensuitwisseling/reactie/138621/bestand> voor de eerdere inbreng van Privacy First op het wetsvoorstel WEGIZ.

## Stichting Privacy First

Sinds 2008 verdedigt Privacy First het fundamentele recht op privacy, waarbij het kunnen maken van eigen keuzes in een vrije omgeving centraal staat.

De afgelopen jaren heeft Privacy First, meer dan enige andere burgerrechtenorganisatie, zich verdiept in de uitwisseling van medische gegevens en de bescherming van het medisch beroepsgeheim in digitale communicatiesystemen zoals het Landelijk EPD.<sup>3</sup>

## Mitz = het Landelijk EPD

Met het verwerpen van de wet EPD in 2011 kreeg het Ministerie de opdracht alle banden met de ontwikkelde infrastructuur, het Landelijk Schakelpunt (LSP), te verbreken.<sup>4</sup> De minister bracht hierop de infrastructuur onder bij VZVZ<sup>5</sup> (een samenwerking van de Zorgverzekeraars, zorgkoepels en de Patiëntenfederatie) en richtte in 2014 het Informatieberaad Zorg op, een besloten bestuursorgaan met daarin grotendeels dezelfde partijen als in VZVZ.

Via deze buitenparlementaire constructie is tien jaar lang uitsluitend ingezet op de uitrol van het LSP, de gecentraliseerde architectuur van het voormalig Landelijk EPD. De recente ontwikkeling van Mitz wordt gepresenteerd als iets nieuws, maar komt op hetzelfde neer: één oplossing die alle soorten zorgcommunicatie moet reguleren, voor elke patiënt, elke behandeling en elk zorgtraject. Dezelfde methode voor spoedsituaties, ketenzorg en doorverwijzingen, en dit alles via een centraal, landelijk dekkend 'pull-systeem' gekoppeld aan de toestemmingsregistratie van Mitz.

Het bevreemdt Privacy First dan ook dat het onlangs vanuit het Ministerie vernam dat het op dit moment de uitrol van Mitz financieel ondersteunt - in tegenspraak met eerdere beloftes.<sup>6</sup> Dit is regelrecht in strijd met de uitgangspunten van de WEGIZ, wanneer er niet parallel ook aan decentrale oplossingen wordt gewerkt.

## De WEGIZ

Met de WEGIZ ontstaat er balans en perspectief, juist omdat deze inzet op een complementair gebruik van zowel centrale als decentrale oplossingen. Waar centrale oplossingen een uitkomst kunnen bieden bij het breed beschikbaar stellen van een set noodgegevens, zijn decentrale oplossingen juist veel geschikter voor het onderling uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners, zoals bij een doorverwijzing of een planbaar zorgtraject.

---

<sup>3</sup> Zie meest recentelijk bijvoorbeeld het verslag van een door Privacy First georganiseerd publieksdebat over de toekomst van zorgcommunicatie: <https://www.privacyfirst.nl/solutions/evenementen/item/1255-terugblik-op-publieksdebat-waar-is-morgen-uw-medisch-dossier.html> .

<sup>4</sup> Motie-Tan (PvdA) c.s. over het beëindigen van de ontwikkeling van het Landelijk Schakelpunt [https://www.eerstekamer.nl/behandeling/20110329/motie\\_tan\\_pvda\\_c\\_s\\_over\\_het/document3/f=/viobb7s\\_pojr.pdf](https://www.eerstekamer.nl/behandeling/20110329/motie_tan_pvda_c_s_over_het/document3/f=/viobb7s_pojr.pdf) .

<sup>5</sup> De Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie, <https://www.vzvz.nl/over-vzvz> .

<sup>6</sup> 35824, nr. 6, 19 oktober 2021, p. 6, Nota naar aanleiding van het verslag <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2021Z18112&did=2021D38914>, p. 3: "Met het voorliggende wetsvoorstel is rekening gehouden met de in 2011 geuite zorgen in de Eerste Kamer bij het verwerpen van het wetsvoorstel LSP en de motie Tan (inhoudende dat de regering verzocht werd om verdere beleidsinhoudelijke, financiële en organisatorische medewerking aan de ontwikkeling van het LSP te beëindigen)."

In de MvT van de WEGIZ wordt tevens een helder onderscheid gemaakt tussen uitwisseling via een (centraal) systeem en uitwisseling binnen de behandelrelatie op basis van veronderstelde toestemming.<sup>7</sup> Door dit uitgangspunt biedt de WEGIZ vooralsnog de beste kans om zorgcommunicatie goed te organiseren, zonder dat hierbij het medisch beroepsgeheim en de vertrouwensband tussen arts en patiënt doorbroken hoeven te worden.

Het is dus voor de uitvoering van de wet (spoor 2) van wezenlijk belang dat het Ministerie ervoor zorgt dat beide manieren voor gegevensuitwisseling afdoende worden ondersteund in organisatorische en financiële zin. Aan de ontwikkeling van technieken voor de uitwisseling binnen de behandelrelatie doet het Ministerie echter veel te weinig. Hierdoor worden de doelstellingen van de WEGIZ ondermijnd.

## Het Integraal Zorgakkoord

Uit de concept-versie van het Integraal Zorgakkoord blijkt dat er nog steeds vooral uitsluitend wordt ingezet op een gecentraliseerde oplossing die al sinds de start van dit dossier geen soelaas heeft geboden.

Bij het beschikbaar stellen van een set noodgegevens zou een centrale voorziening een uitkomst kunnen bieden, maar bij het gros van de zorgcommunicatie is zogeheten 'pull-communicatie' onnodig en in strijd met het beroepsgeheim en de patiëntprivacy.

De zin *“Om continuïteit van zorg van de patiënt te kunnen borgen of te kunnen starten is een set van kerngegevens binnen 24 uur na registratie beschikbaar voor elke zorgverlener met een behandelrelatie, ongeacht het tijdstip en de plek waarop de patiënt geholpen moet worden”* duidt op het in stand houden van het LSP/Mitz model waarbij gegevens overal vandaan opvraagbaar zijn - zonder dat er met een woord wordt gerept over toestemming.<sup>8</sup>

Wat tevens opvalt in de tekst van het Integraal Zorgakkoord is de volledige afwezigheid van (decentrale) oplossingen die de juridische en beroepsethische knelpunten van “pull-verkeer” wegnemen en digitale uitwisseling op basis van veronderstelde toestemming mogelijk maken. Het lijkt er dus alleszins op dat de partijen die dit zorgakkoord hebben opgesteld, niet voornemens zijn om de WEGIZ als wettelijk kader aan te houden.

## Oproep

Privacy First roept uw Kamer in het licht van deze ontwikkelingen op om het Ministerie aan haar belofte te houden en de uitgangspunten van de WEGIZ ook leidend te laten zijn bij de implementatie van dit akkoord en ander toekomstig beleid. Dit houdt concreet in:

---

<sup>7</sup> Zie MvT WEGIZ, 35824, nr. 3, Paragraaf 5.3, p. 37: *“als het binnen een gegevensuitwisseling verplicht is om uit te wisselen overeenkomstig de norm voor die gegevensuitwisseling, dat die norm niet mag bepalen dat dit slechts via een elektronisch uitwisselingssysteem kan”*,

<https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=2021D16182> . Zie ook 27529, nr. 166, Kamerbrief over derde brief elektronische gegevensuitwisseling in de zorg

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/07/12/kamerbrief-over-derde-brief-elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg> : *“Daarom wil ik dat er zoveel als mogelijk gezocht wordt naar een (infrastructurele) oplossing die zorgt dat uitwisseling plaats vindt op het moment dat deze nodig is en de behandelrelatie de grondslag is van de uitwisseling. Dan immers is uitdrukkelijke toestemming op grond van de Wabvz niet nodig.”*

<sup>8</sup> Zie <https://zorgictzorgen.nl/wp-content/uploads/2022/08/IZA-Conceptversie-120822.pdf>, p. 84.

- Vraag om een uitdrukkelijke inzet op zowel centrale als decentrale architecturen, zodat systemen met verschillende kwaliteiten elkaars gebreken kunnen aanvullen.
- Creëer helderheid over de concrete stimulering van gegevensuitwisseling binnen de behandelrelatie, zoals beschreven in de MvT van de WEGIZ.
- Vraag het Ministerie middelen vrij te maken voor de ontwikkeling en opschaling van systemen en standaarden die (decentraal) binnen de behandeling gegevens kunnen uitwisselen zonder dat hiervoor toestemming vereist is, waar inmiddels enkele voorbeelden van bestaan.<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup> Nuts (<https://nuts.foundation>) en Whitebox (<https://whiteboxsystems.nl>) zijn voorbeelden van systemen die end-to-end beveiligde gegevensuitwisseling tussen zorgverleners binnen een behandeling mogelijk maken. Stichting Decozo stimuleert decentrale standaarden in de zorg (<https://decozo.org>).