

datum: 30 juli 2024
onderwerp: reactie consultatie wetsvoorstel nationaal contactpunt

Geachte heer, mevrouw,

Stichting MedMij heeft kennisgenomen van het wetsvoorstel tot wijziging van de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg in verband met Richtlijn (EU) 2011/24 van het Europees Parlement en de Raad van 9 maart 2011 betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg (Hierna te noemen, het “**wetsvoorstel nationaal contactpunt**”). Stichting MedMij heeft een aantal opmerkingen over dat wetsvoorstel.

De naam doet vermoeden dat het wetsvoorstel nationaal contactpunt de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg zal versterken. Dat lijkt in de huidige vorm echter niet het geval. Het wetsvoorstel nationaal contactpunt ziet namelijk enkel op uitwisseling van gegevens van patiënten met zorgaanbieders en andere nationale contactpunten voor e-gezondheid. Het wetsvoorstel voorziet niet in een recht op inzage of afschrift van burgers.

Het wetsvoorstel schept in artikel 15k de grondslag voor het nationaal contactpunt voor e-gezondheid om gegevens van patiënten uit te kunnen wisselen met aangesloten zorgaanbieders en met de nationale contactpunten voor e-gezondheid in andere EU-lidstaten. Dit met het doel van het verlenen van zorg in Nederland aan een cliënt uit een andere EU-lidstaat en voor het verlenen van zorg in een andere EU-lidstaat aan een cliënt uit Nederland.

Artikel 15l wetsvoorstel nationaal contactpunt bepaalt dat zorgaanbieders verzoeken kunnen indienen bij het nationaal contactpunten e-gezondheid om gegevens te ontvangen. Tevens bepaalt dit artikel dat het nationale contactpunt e-gezondheid vervolgens gegevens aan zorgaanbieders kan verstrekken.

Het wetsvoorstel nationaal contactpunt maakt niet duidelijk op welke manier cliënten inzage kunnen krijgen in de gegevens die uitgewisseld worden door het nationale contactpunt e-gezondheid. In de Memorie van Toelichting staat op p. 16 dat het nationale contactpunt voor e-gezondheid op dit moment niet functioneert als

elektronisch uitwisselingssysteem zoals bedoeld in de Wabpz zodat artikel 15a Wabvpz niet van toepassing is. Dat maakt dat cliënten met dit wetsvoorstel nationaal contactpunt geen recht hebben op inzage en afschrift zoals dat wel al geldt voor elektronische uitwisselingssystemen zoals bedoeld in de Wabvpz. In het wetsvoorstel nationaal contactpunt is ook niet voorzien in een andere regeling voor het recht van de cliënt op inzage en afschrift. Ons inziens is het niet uit te leggen dat cliënten niet kunnen beschikken over de gezondheidsgegevens in het nationaal contactpunt, terwijl een zorgverlener in het buitenland dat wel kan.

Het MedMij Afsprakenstelsel is bedoeld om te zorgen dat burgers toegang krijgen tot hun medische gegevens zoals opgeslagen in hun dossier zodat zij zelf meer regie krijgen over hun eigen gezondheid. De overheid heeft met de Wegiz ervoor gezorgd dat in een AMvB kan worden bepaald dat de aangewezen gegevensuitwisseling ook verplicht moet worden uitgewisseld met een PGO. Dit om te zorgen dat burgers zelf ook een afschrift kunnen krijgen van gegevens zoals die uitgewisseld kunnen worden tussen zorgaanbieders. Dat is een goede ontwikkeling die bevorderlijk is voor het vertrouwen van burgers in de digitalisering van de zorg. Zodoende is het bevreemdend dat voor de uitwisseling tussen zorgaanbieders in verschillende EU-landen via het nationale contactpunt e-gezondheid niet is voorzien in de mogelijkheid van een afschrift van diezelfde gegevens naar het PGO.

Stichting MedMij stelt voor dat het wetsvoorstel nationaal contactpunt wordt aangevuld zodanig dat er een verplichting is voor het nationale contactpunt e-gezondheid om te zorgen voor een afschrift van de gegevens die uitgewisseld worden naar het PGO. Het is voor burgers niet duidelijk of er ook een mogelijkheid is om inzage en afschrift te krijgen in de eigen gegevens als die worden beheerd door zorgaanbieders in andere EU-landen, bijvoorbeeld via een patiëntenportaal . Deze verplichting is voor Nederlandse zorgaanbieders geregeld in artikel 15d Wabvpz. Als via het wetsvoorstel nationaal contactpuntuitwisseling mogelijk is met zorgaanbieders in andere EU-landen is het nodig dat ook voor die situatie gezorgd wordt voor een oplossing waardoor cliënten hun recht op inzage en afschrift kunnen uitoefenen. Nogmaals, de uitwisseling met een PGO lijkt hiervoor de meest logische keuze die het best past bij de huidige inrichting van het zorginformatielandschap.

Met vriendelijke groet,

Marc van Dijk
Directeur-Bestuurder
Stichting MedMij

Geranne Lautenbach
Juridisch adviseur
Stichting MedMij

Floor Klijn
Strategisch architect
Stichting MedMij