

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

ingediend via [internetconsultatie.nl](http://internetconsultatie.nl)

Postbus 20350

2500 EJ DEN HAAG

**Ons kenmerk**

24-077-TP.3075

**Datum**

01-08-2024

**Betreft**

Consultatie Wetsvoorstel Nationaal Contactpunt voor eHealth (NCPeH-NL)

**Uw kenmerk**

**Contact**

Geachte heer, mevrouw,

Graag wil GGD GHOR Nederland hierbij een reactie geven op de consultatieversie van het Wetsvoorstel Nationaal Contactpunt voor eHealth (NCPeH-NL) via wijziging van de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz).

Voor de kwaliteit van grensoverschrijdende zorg is het van belang dat relevante gezondheidsgegevens van burgers toegankelijk zijn voor zorgprofessionals in de lidstaten. Dit is ook relevant voor de publieke gezondheid, omdat zij naast de preventieve taken ook een aantal zorgtaken uitvoert waarbij gegevensuitwisseling met andere EU lidstaten belangrijk kan zijn. Het gaat hierbij om processen waarbij medicatie wordt voorgeschreven, wellicht geldt dit ook voor gegeven vaccins. En daar waar een behandelrelatie is zoals bij de Centra Seksuele Gezondheid, Tuberculosebestrijding (TBC) en Infectieziektebestrijding (IZB). Het gaat hierbij dan om Nederlandse burgers die in het buitenland verblijven maar ook om burgers uit EU lidstaten die voor zorg aankloppen bij één of meerdere GGD('en).

De GGD'en en GGD GHOR Nederland zijn dan ook blij dat dit nationaal contactpunt geregeld wordt, maar we hebben ook serieuze zorgen en aandachtspunten. Vanuit de Functionarissen Gegevensbescherming van de regionale GGD'en en GGD GHOR Nederland, en vanuit de managers en uitvoerders van de betrokken afdelingen bij de regionale GGD'en lichten we die zorgen en aandachtspunten hieronder graag toe

We hebben één tekstuele opmerking op het stuk:

- In artikel 15n lid 2 wordt verwezen naar het tweede lid, dit moet vermoedelijk het eerste lid zijn.
-

Graag vragen we uw aandacht voor de volgende punten:

**1. Toestemming/Taak van algemeen belang:**

- a. In de Memorie van Toelichting wordt benoemd dat dit wetsvoorstel beoogt een grondslag, zijnde algemeen belang, te scheppen voor de verwerkingen in het NCPeH-NL waar de minister van VWS (verwerkings)verantwoordelijk voor is.
- b. Daarnaast wordt benoemd dat de zorgaanbieder zelf verantwoordelijk is voor de grondslag voor het verwerken van de persoonsgegevens richting het NCPeH-NL en het doorbreken van het medisch beroepsgeheim onder de WGBO.
- c. Tevens wordt benoemd dat er een digitaal platform wordt ingericht waarin burgers toestemming kunnen geven voor het uitwisselen van persoonsgegevens met de arts in het derde land, via het NCPeH-NL.

Het is op dit moment onduidelijk:

- d. wat precies de keten van verwerkingen is,
- e. voor welke verwerkingen binnen deze keten de grondslag algemeen belang wordt ingericht met deze wet,
- f. voor welke verwerkingen in deze keten de zorgaanbieder zelfstandig een grondslag moet hebben
- g. en voor welke verwerkingen de toestemming via het digitale platform de grondslag is.

Dit roept daarnaast de volgende vragen op:

- h. hoe wordt het voor de burgers/patiënten/zorginstellingen duidelijk waarvoor precies toestemming is gegeven?
- i. wat de consequenties van die toestemming (of het gebrek aan toestemming) zijn?
- j. hoe zorgen we ervoor dat betrokkenen niet bij meerdere instanties/contactpunten hun toestemming kunnen intrekken? Immers beschrijft de AVG dat de toestemming net zo makkelijk moet worden ingetrokken, als dat de toestemming eerder is gegeven. Daarnaast is het gevolg van toestemming dat de verdere verwerking van het medisch dossier dient te worden gestaakt.

**2. Onduidelijkheid van het probleem en hoe dat probleem privacyvriendelijk in de wet wordt vormgegeven?**

- a. Wat is de probleemstelling waar dit wetsvoorstel in voorziet? Het is ons nog niet duidelijk met welke casussen men dit probleem ervaart en/of de GGD-instellingen hieraan effectief kunnen bijdragen.
  - b. Is het doel van de nieuwe wetswijziging de voorbereiding van de European Health Data Space (EHDS)? We zijn nog zoekend naar de doelstelling.
  - c. Is de doelbindingstoets ex. 6 lid 3 of 4 AVG weleens uitgevoerd?
  - d. Waar is de wetgevings-DPIA?
  - e. Hoe zit het met uitwisseling van gegevens van behandeling die in buitenland zijn uitgevoerd, wordt dat weer uitgewisseld met Nederland?
  - f. Welke bewaartermijnen kunnen de burgers verwachten?
-

- g. Het moet geborgd zijn en bekend zijn dat er een behandelaar of vergelijkbaar geautoriseerd persoon aan de andere kant van de lijn zit, dit geldt voor zowel binnen- als buitenland
- h. We vinden het van belang dat de systemen compatible en encrypted zijn.

### 3. Digitale toestemming

- a. Hoe zorgen wij ervoor dat mensen weten dat ze dat op meerdere punten moeten aangeven of ze akkoord geven op de uitwisseling?
- b. Het wetsvoorstel spreekt over een toestemmingsvoorziening, gaat het hier inderdaad om een opt-in, d.w.z. dat de burger actief toestemming moet geven? Of is het een opt-out? Gaan we hierin dan aansluiten op een generieke toestemmingsvoorziening?
- c. Geldt de 1x genoteerde toestemming in NCPeH-NL voor dat specifieke consult? Of voor langer, namelijk totdat de patiënt de toestemming weer intrekt?

De Rijksoverheid geeft de volgende cijfers over digitale (on)geletterdheid in Nederland: "Ongeveer 11% van de Nederlanders van 16 tot 65 jaar heeft geen of weinig ervaring met de computer. Onder Nederlanders van 55 jaar en ouder is dit zelfs zo'n 20%. Van de laaggeletterden in Nederland kan ruim 30% niet goed omgaan met een computer."

- d. Hoe wordt ervoor gezorgd dat deze groep betrokkenen adequaat geïnformeerd worden en welke alternatieve mogelijkheden worden opgezet voor het digitaal toestemming geven?  
Met het oog op het feit dat gezondheidsproblemen meer voorkomen bij ouderen en bij mensen met een lagere socio-economische positie in de samenleving (vaak samenhangend met een hogere kans op laaggeletterdheid) en dit wetsvoorstel ziet op zorggegevens, bestaat het risico dat deze groep door enkel een digitaal platform aan te bieden een verdere achterstand op het gebied van adequate gezondheidszorg krijgt.

Transparantie

- e. In de Memorie van Toelichting wordt het proces beschreven als de gegevens worden opgevraagd door een zorgaanbieder uit een andere lidstaat (scenario A). Uit de beschrijving blijkt dat hier meerdere partijen bij betrokken zijn (CiBG, RvIG). Kan de betrokkene uit de patiente information notice (PIN) voldoende opmaken welke partijen op welke wijze betrokken zijn in de gegevensuitwisseling?

Hoe wordt het wetsvoorstel in de praktijk uitgevoerd?

- f. Het wetsvoorstel regelt geen verplichte aansluiting voor zorgaanbieders op het NCPeH-NL. Dit wetsvoorstel heeft alleen effect als een groot deel van de zorgaanbieders gaat participeren en aansluiting regelt bij de NCPeH.
  - g. Hoe verloopt het proces als één of meerdere GGD'en aangesloten willen worden en het bronsysteem is een applicatie in beheer bij GGD GHOR Nederland (verwerker)?
  - h. Moeten dan zowel de betreffende GGD als GGD GHOR Nederland voldoen aan de Europees gestelde eisen of één van beide?
-

- i. Hoe verhoudt deze wet zich het een tot andere wetgeving? Dit zijn vragen die de praktijk bezighouden:
- De opmerkingen van de Knmg en Patiëntenfederatie Nederland over opt-in en opt-out bij acute zorg zijn relevant om ook in dit voorstel mee te nemen;
  - Worden er schakelbepalingen in de tweede (al dan niet met terugwerkende kracht) en/of derde tranche Wpg opgenomen om deze vraag te beantwoorden?
  - Komen er schakelbepalingen in de Wgbo?
  - We missen dan ook de eventuele link met de EHDS, vooral omdat eerder is aangegeven dat het NCPeH-NL vier jaar na inwerkingtreding van de EHDS operationeel moet zijn en de zorgdiensten patiëntsamenvattingen, elektronische recepten en elektronische verstrekkingen moeten kunnen uitwisselen. Het is dan ook bijzonder om dergelijke bepalingen uit de Wabpvz nader uit te sluiten.
- j. Vanuit de TBC bestrijding is het fijn als dit contact wettelijk geborgd gaat worden. Voor TBC is er momenteel ook al via andere wegen e.e.a. geregeld via cross border TB. De KNCV handelt vragen rondom Cross Border TB control af: zij verwijzen de patiënt naar een externe behandelaar met warme overdracht. En via het focal point (RIVM): melding contactonderzoek in buitenland geïndiceerd en melding TB patiënt die in Nederland heeft verbleven, maar is vertrokken en in het buitenland is gediagnosticeerd. Het is goed om met het wetsvoorstel rekening te houden met deze bestaande systemen.

#### 4. Financiële aspect:

De financiële impact is gering zo wordt in de wet gesteld. Dat betwijfelen we, er moet een koppeling gemaakt worden tussen een dossier en de NCPeH, de professionals moeten worden geschoold, er moet een analyse/DPIA gemaakt worden om te kijken of de AVG of WGBO niet worden overtreden. Deze kosten worden bij de zorgaanbieder neergelegd. Daarnaast zullen er ook kosten gemaakt moeten worden in de dossiersystemen, deze zijn ook voor de zorgaanbieder. We zouden graag zien dat om deze reden een uitvoeringtoets wordt uitgevoerd waarin de financiële consequenties worden meegenomen.

We vertrouwen erop u hierbij voldoende toelichting te hebben gegeven en vragen u onze reactie mee te nemen bij het finaliseren van het wetsvoorstel.

Met vriendelijke groet,



Ton Coenen  
algemeen directeur

---