

24/4/2024



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan

Minister VWS
Cc MMZ en SVWS

Deadline: 9 april 2024 *ontvangen*

TER BESLISSING

Secretaris Generaal / plv.
Secretaris Generaal
Directie Informatiebeleid /
CIO

Opgesteld door

nota

Kamerbrief Nivel-onderzoek naar vertrouwen in
databeschikbaarheid van gezondheidsgegevens

Datum
15 maart 2024

Kenmerk
3801158-1063850-DICIO

Uw kenmerk
-

Zaaknummer
1063850

Afschrift aan
-

Bijlage(n)
3

1. Aanleiding

Tijdens het Commissiedebat op 5 oktober heeft minister Kuipers de Tweede Kamer geïnformeerd over de opdracht aan het NIVEL om te onderzoeken welke factoren bij burgers en zorgprofessionals meespelen bij vertrouwen in databeschikbaarheid. Met deze Kamerbrief voldoet u aan het verzoek van de Tweede Kamer om hen te informeren over de uitkomsten van dit onderzoek.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd akkoord te gaan met de brief aan de Tweede Kamer inzake 'Nivel-onderzoek naar vertrouwen in databeschikbaarheid van gezondheidsgegevens' en deze te ondertekenen.

3. Kernpunten

- In de nationale visie op het gezondheidsinformatiestelsel is aangegeven dat vertrouwen randvoorwaardelijk is om te komen tot databeschikbaarheid van gezondheidsgegevens voor primair en secundair gebruik.
- Het Nivel heeft in een kwalitatieve setting onderzocht welke factoren van invloed zijn op het vertrouwen van burgers en zorgprofessionals als het gaat om databeschikbaarheid. Ook heeft het Nivel een literatuuronderzoek uitgevoerd naar vertrouwen en databeschikbaarheid.
- In deze Kamerbrief geeft u uw reactie op het onderzoek, gaat u in op de factoren die volgens het onderzoek bijdragen aan het vertrouwen van burgers en zorgprofessionals en geeft u aan welke actie rondom deze factoren worden ondernomen. Op de volgende factoren wordt ingegaan:
 1. Bewustzijn en transparantie;
 2. Datakwaliteit;
 3. Veiligheid;
 4. Type gegevens, type gebruiker, locatie;
 5. Zeggenschap.



4. Toelichting

Datum
15 maart 2024

a. Draagvlak politiek

Via deze brief reageert u op het informatieverzoek van de Tweede Kamer met betrekking tot het door VWS opgedragen NIVEL-onderzoek naar vertrouwen en databeschikbaarheid.

Kenmerk
3801158-1063850-DICIO

De verwachting is niet dat de inhoud van de brief gevoelig zal liggen. Over de factor "zeggenschap" (van burgers over het beschikbaar stellen van de eigen gezondheidsgegevens) kan echter het volgende worden opgemerkt.

Op dit moment kunnen gegevens vaak pas beschikbaar worden gesteld voor primair of secundair gebruik als een burger daarvoor toestemming heeft gegeven. Over de grondslag toestemming zijn al eerder Kamerbrieven verstuurd¹. In die brieven is al aangegeven dat rondom deze grondslag op dit moment knelpunten worden ervaren die de databeschikbaarheid kunnen beperken. Tegelijkertijd is in deze Kamerbrieven onderstreept dat de wet- en regelgeving over grondslagen voor de verwerking van persoonsgegevens een belangrijke factor is voor vertrouwen in databeschikbaarheid: deze regelgeving heeft immers mede tot doel de privacy en de vrije toegang tot de zorg voor iedereen te beschermen.

Zeggenschap /toestemming van burgers over de eigen gezondheidsgegevens (en in het verlengde daarvan, het medisch beroepsgeheim) ligt gevoelig in de Kamer. Rondom het onderwerp zijn al meerdere moties ingediend.²

Voor zeggenschap van burgers over primair gebruik doet u in de brief geen nieuwe toezeggingen. U geeft aan dat u nu eerst inzet op het verder brengen van het (al toegezegde) wetsvoorstel houdende aanpassing van grondslagen om de directe opvraagbaarheid van gegevens in het geval van spoedeisende zorg te verbeteren, op de (al toegezegde) heroverweging van de inrichting van zeggenschap voor het uitwisselen van actuele medicatieoverzichten en op een goede borging van zeggenschap in de EHDS. Daarnaast geeft u aan in te zetten op het verder brengen van de (al toegezegde) korte termijn acties om binnen de huidige grondslagen databeschikbaarheid te optimaliseren.

Voor zeggenschap in het kader van secundair gebruik biedt de EHDS enkele kaders. De EHDS biedt de lidstaten de ruimte om binnen deze kaders een nationale invulling te geven. In de brief geeft u aan een beleidsstandpunt op te willen stellen voor de invulling van de nationale ruimte die de EHDS biedt. Dit beleidsstandpunt wordt breed maatschappelijk getoetst en aan het parlement voorgelegd.

b. Maatschappelijk draagvlak en eenduidige communicatie

Het onderwerp "zeggenschap" ligt in de maatschappij, net als in de politiek, gevoelig. Voor databeschikbaarheid is echter, onder de juiste voorwaarden, steun.

¹ Kamerstukken II 2022/23, 27529, nrs. 294 en 295.

² Kamerstukken II 2023/24, 27529, nr. 307, Kamerstukken II 2023/24, 21501-02, nr. 2820, Kamerstukken II 2023/24, 29247, nr. 418, Kamerstukken II 2022/23, 25295, nr. 2065, Kamerstukken II 2021/22, 35824, nr. 42.



c. Financiële en personele gevolgen

De brief heeft geen directe financiële consequenties. Wel wordt in de brief de relatie met enkele reeds lopende trajecten benoemd waarvoor al financiële dekking is: voor de reeds ingezette en voorgenomen acties is dekking vanuit reguliere beleidsgelden en coalitieakkoordmiddelen.

Datum

15 maart 2024

Kenmerk

3801158-1063850-DICIO

d. Juridische aspecten haalbaarheid

De brief heeft geen directe juridische consequenties. Wel wordt in de brief een aantal (mogelijke) toekomstige overheidsinterventies benoemd waarvoor de juridische aspecten en haalbaarheid nader worden onderzocht.

e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

De brief is VWS-breed afgestemd.

f. Gevolgen administratieve lasten

Deze brief heeft geen directe consequenties voor de administratieve lasten van burgers of organisaties.

g. Toezeggingen

Afgedane toezegging:

- Met deze brief geeft u invulling aan de toezegging die minister Kuipers heeft gedaan in het commissiedebat van 5 oktober om het onderzoek van Nivel over vertrouwen en databeschikbaarheid te delen met de Tweede Kamer (toezegging 11460 of TZ202310-105).

h. Fraudetoets

NVT

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.