



Aan: Rapporteurs Vaste Kamercommissie VWS
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG
E cie.vws@tweedekamer.nl

Datum: 07-02-2025
Kenmerk: 25-009
Onderwerp: Position Paper MIND Europese ruimte voor gezondheidsgegevens (EHDS)

Geachte rapporteurs van de Kamercommissie VWS,

Met deze brief levert MIND, de landelijke koepel van cliënten, patiënten en naasten in de geestelijke gezondheidszorg, inbreng naar aanleiding van de gestelde vragen omtrent de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens (EHDS). Specifiek gaat het om de implicaties van de implementatie van de EHDS voor patiënten van wie mentale gezondheidsgegevens beschikbaar zijn. Daarbij gaan we in op de volgende onderwerpen:

- De bijdrage van de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens
- Kansen, bedreigingen en risico's van primair en secundair gebruik
- Verbeterpunten in de implementatie met betrekking tot primair en secundair gebruik.

In deze reflectie maken we expliciet onderscheid tussen verschillende soorten medische gegevens en tussen primair en secundair gebruik.

De Europese ruimte voor gezondheidsgegevens (EHDS)

De EHDS biedt potentie voor het verbeteren van de elektronische gegevensuitwisseling omtrent zorg en gezondheid, zowel voor primair en secundair gebruik, binnen Nederland en binnen de Europese Unie. Het beschikbaar stellen van medische gegevens daar waar en wanneer deze nodig zijn kan een aanzienlijke en zeker ook noodzakelijke winst in veiligheid van zorg teweegbrengen. Een actueel en volledig overzicht van medische gegevens kan levensreddend zijn. Wat betreft secundaire gegevensuitwisseling zien wij kansen wat betreft het verbeteren van de kwaliteit, effectiviteit en toegankelijkheid van zorg. Door middel van het beschikbaar stellen van medische gegevens kan innovatie in de zorg worden gefaciliteerd, kan middels onderzoek worden bijgedragen aan het verbeteren van de kwaliteit en effectiviteit van zorg en kunnen beleidsmatige beslissingen weloverwogen worden genomen.

MIND strijdt al lange tijd voor het versterken van de eigen regie die patiënten en cliënten ervaren en de rechten die zij hebben als het gaat om hun medische gegevens. We zijn dan ook te spreken over de uitbreiding van patiëntenrechten waarin de EHDS voorziet. Zo onderschrijft de EHDS het recht op onmiddellijke, vrije toegang tot persoonlijke gezondheidsgegevens in een leesbare vorm, het recht om zelf gegevens toe te voegen aan het eigen patiëntendossier, het recht om gezondheidsgegevens te laten corrigeren en het recht om persoonlijke gezondheidsgegevens te delen met een (zelfgekozen)



zorgverlener. MIND is van mening dat met deze uitbreiding van rechten de regie van patiënten, cliënten en burgers in belangrijke mate wordt vergroot en versterkt.

Vertrouwen als fundament

De resultaten van vragenlijstonderzoek (n=832) en gesprekken met onze achterban laten zien dat mensen van wie psychische gezondheidsgegevens beschikbaar zijn terughoudend zijn in het delen van deze gegevens. Met name gegevens over diagnose(s) en behandelinhoudelijke informatie worden veelal liever niet of alleen in bepaalde vertrouwde situaties gedeeld. Medicatiegegevens worden vaak als minder gevoelig beschouwd, al ervaren mensen ook daarbij de angst dat er diagnoses uit afgeleid kunnen worden, bijvoorbeeld bij het gebruik van antipsychotica en antidepressiva.

Hoewel mensen terughoudend zijn wat betreft het delen van gegevens voor zowel primair als secundair gebruik, is de terughoudendheid groter bij secundaire gegevensuitwisseling. Hierbij geven mensen aan het belangrijk te vinden om per situatie, afhankelijk van het soort gegevens, de opvragende organisatie en het beoogde doeleinde, een keuze te kunnen maken in het al dan niet delen van hun gegevens. Veel mensen zeggen open te staan voor het delen van gegevens met zorgorganisaties, zoals ziekenhuizen en ggz-instellingen, en onderzoekers. Slechts een klein deel zou bereid zijn gegevens te delen met overheidsorganisaties, zorgverzekeraars en commerciële partijen. Deze terughoudendheid komt voort uit de hoge mate van gevoeligheid van gezondheidsgegevens gerelateerd aan psychische gezondheid. Dat wat besproken wordt in de spreekkamer in de geestelijke gezondheidszorg zijn vaak zeer persoonlijke ervaringen, herinneringen, gedachten en emoties. Meestal gaat dit gepaard met gevoelens van schaamte en kwetsbaarheid, wat veelal voortkomt uit het stigma en de vooroordelen die mensen met psychische klachten nog te vaak ervaren. Een psychiatrische diagnose en een voorgeschiedenis in de geestelijke gezondheidszorg kunnen leiden tot een andere bejegening en beoordeling. Niet alleen in de algemene maatschappelijke context, maar specifiek ook in de zorg. Bovendien worden psychische gezondheidsgegevens vanwege hun gelaagdheid en contextafhankelijkheid regelmatig verkeerd geïnterpreteerd wanneer deze uit hun context worden geplaatst.

Vertrouwen is dan ook het sleutelwoord binnen de geestelijke gezondheidszorg. De vertrouwensrelatie van mens tot mens, tussen behandelaar en cliënt, is het fundament voor een succesvolle behandeling. Het primaire en secundaire gebruik van gegevens biedt daarom niet alleen kansen, maar gaat voor MIND ook gepaard met zorgen en risico's rondom privacy, veiligheid en het vertrouwen binnen de behandelrelatie. Deze aspecten zijn voorwaardelijk voor de kwaliteit en effectiviteit van geestelijke gezondheidszorg. Een omgeving die veilig genoeg is om je verhaal te vertellen en menselijk contact maken het verschil. Wanneer psychische gezondheidsgegevens ongewenst worden gedeeld kan dit gevoel van veiligheid en vertrouwen ernstig worden geschaad.

Verbeterpunten in de implementatie met betrekking tot primair en secundair gebruik

Dit alles overwegende voorziet MIND een aantal aandachtspunten waarmee rekening dient te worden gehouden in de implementatie van de EHDS:

1. MIND is van mening dat patiënten en cliënten recht hebben op zeggenschap over hun eigen gezondheidsgegevens. Of het nou gaat om primair of secundair gebruik, in binnen- of buitenland. Dit recht wordt onderschreven door de EHDS. Echter, we hebben zorgen over de implementatie van dit recht op zeggenschap. Om zeggenschap te kunnen uitoefenen is het namelijk van belang dat mensen weten en begrijpen *dat* en *welke* keuze zij hebben en *hoe* zij deze keuze kunnen vastleggen en/of wijzigen. Om dit te faciliteren moet allereerst worden voorzien in voldoende, begrijpelijke informatie vanuit een neutrale communicatieboodschap. Iets wat in de huidige situatie vaak ontbreekt. Daarnaast moeten mensen op een toegankelijke en laagdrempelige wijze hun keuze kunnen vastleggen en/of wijzigen. Patiënten en cliënten dienen maximaal te worden gefaciliteerd in het uitoefenen van hun recht op zeggenschap. Kortom: de manier van organisatie en implementatie is cruciaal voor het al dan niet kunnen voldoen aan het recht op zeggenschap, of het nu gaat om een *opt-out* of *opt-in*.
2. Gezien de hoge gevoeligheid van gegevens gerelateerd aan de psychische gezondheid pleit MIND voor een *opt-in* model als het gaat om het secundair gebruik van psychische gezondheidsgegevens. In een zeer recente bevraging van het MIND GGZ-panel (n=455)¹ geeft 74% aan gebruik te willen maken van een *opt-in* in plaats van een *opt-out* bij secundair gebruik in Nederland. Voor secundair gebruik binnen de Europese Unie heeft dit voor 84% van de deelnemers de voorkeur. De hoge mate van gevoeligheid en sterke contextafhankelijkheid van psychische gezondheidsgegevens vraagt om extra zorgvuldigheid in de omgang met, en het gebruik van, deze gegevens voor secundaire doeleinden. Dit geldt ook voor de grote impact die het ongewenst delen van deze gegevens kan hebben voor het vertrouwen en de veiligheid van het individu in de geestelijke gezondheidszorg.
3. MIND ziet de voordelen van ruime keuzemogelijkheden in de zeggenschap van patiënten en cliënten. Op deze manier kunnen zij een selectieve en bewuste keuze maken in de gegevens die zij wel en niet willen delen, in plaats van niets te delen. Het zou goed zijn als het mogelijk wordt om wel te profiteren van een verbeterde veiligheid van zorg en bij te kunnen dragen aan het verbeteren van kwaliteit van zorg (bijvoorbeeld door het uitwisselen van medicatiegegevens of gegevens afkomstig van het ziekenhuis) terwijl andere gegevens (bijvoorbeeld diagnosegegevens uit de geestelijke gezondheidszorg) kunnen worden afgeschermd. Waarbij tevens onderscheid kan worden gemaakt tussen Nederland en de EU.
4. MIND pleit voor het recht op inzage, zoals omschreven in de EHDS. Voor primaire gegevensuitwisseling is het belangrijk dat hierbij wordt uitgegaan van een gelijkwaardige relatie tussen patiënt of cliënt en zorgverlener. Waarbij patiënten en cliënten toegang hebben tot dezelfde informatie als hun zorgverlener en in staat worden gesteld om deze gegevens aan te vullen en te corrigeren. Voor secundair gebruik dient inzage te worden verschaft in welke gegevens wanneer, door wie en met welk doeleinde worden gebruikt. Net als bij het recht op zeggenschap ziet MIND hierbij uitdagingen in de laagdrempeligheid, toegankelijkheid en leesbaarheid wat betreft de implementatie van dit recht op inzage.



5. MIND vindt dat de mens centraal moet staan in de implementatie van de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens in de Nederlandse uitvoeringspraktijk. Alleen door de mensen om wie het gaat gelijkwaardig en actief te betrekken in alle ontwikkelingen, kan de toekomstige infrastructuur van gegevensuitwisseling zo optimaal mogelijk aansluiten bij haar gebruikers. MIND is ervan overtuigd dat we alleen middels volwaardige inclusie van het perspectief van patiënten en cliënten samen kunnen toewerken naar een succesvolle uitvoering van de EHDS. Als belangenbehartigingsorganisatie worden wij hier dan ook graag in betrokken.

Conclusie

De EHDS biedt veel potentie als het gaat om het verbeteren van de primaire en secundaire uitwisseling van gezondheidsgegevens, ook voor mensen van wie psychische gezondheidsgegevens beschikbaar zijn. Tegelijkertijd dient men zich bewust te zijn van de gevoeligheid van gegevens gerelateerd aan de geestelijke gezondheidszorg. Dit vraagt om aandacht, zorgvuldigheid en mogelijk ook additionele maatregelen en afspraken in de implementatie van de EHDS.

Wij geven deze bijdrage graag mee aan de rapporteurs rondom de implementatie van de EHDS, en zijn graag bereid om bovenstaande nader toe te lichten.