



Aan de Tweede Kamer commissie VWS  
tbv Commissiedebat Digitale Zorg op 5 oktober 2023  
28 september 2023

Minister Kuipers geeft aan dat hij zoekt naar “de juiste balans tussen databeschikbaarheid en vrije toegang tot de zorg en privacy.” De focus bij gegevensontwikkeling lijkt te liggen op ziekenhuizen en intramurale zorg. De curatieve ggz en het sociale domein lijken buiten beeld te zijn. Terwijl de gevolgen daar nu al merkbaar zijn: mensen die hun verhaal niet durven doen bij de psychiater of psycholoog omdat hun gegevens worden gedeeld.

Daarnaast worden betrokkenen, of ‘eindgebruikers’ verwezen naar de zorgprofessional, terwijl de mens (patiënt/cliënt) centraal zou moeten staan. Tenslotte gaat het over zijn/haar gegevens. Op dit moment lijkt het belang van het systeem/de maatschappij/de overheid voorop te staan.

MIND vindt het belangrijk om te kijken hoe primaire zorgprocessen kunnen worden verbeterd. Gegevensverzameling en –deling is daarbij een middel, geen doel op zich. MIND maakt zich zorgen dat in de ggz de huidige koers in ‘databeschikbaarheid’ meer kwaad dan goed zal doen. Gegevensdeling zonder toestemming, of ondanks het bezwaar van de burger is zeer onwenselijk. Toch lijkt Nederland als onderdeel van de **European Health Data Space (EHDS)** deze richting op te gaan. Daarin staat immers: *“Wanneer een aanvraag voor data voor secundair gebruik voldoet aan de doelen die in de EHDS zijn opgenomen, dan kan de afwezigheid van de toestemming van de burger daar niets aan afdoen.”*

Uit ons meest recente rapport blijkt dat het risico op zorg mijden en niet de vrijheid voelen om je volledige verhaal te doen, nu al speelt, in de ggz.

Zie [Peiling MIND: meerderheid cliënten niet geïnformeerd over gegevensdeling met NZa \(mindplatform.nl\)](#)

In de stukken wordt gesproken van een ‘digitale gezondheidsautoriteit’, zoals het AP. Hoe ziet de Tweede Kamer dit, in de context van de reportage over de HoNOS+ database waarin de huidige toezichhouders gekenschetst worden als ‘slapende waakhonden’? ([Het geheim van de spreekkamer - HUMAN - VPRO](#) 31 augustus 2023, 15 minuten). En wordt het burgerperspectief van (ggz) cliënten daadwerkelijk meegenomen in beleidsvorming?

- **Kunt u de minister vragen op welke wijze en of de Autoriteit Persoonsgegevens op korte termijn de middelen en capaciteit heeft om de bescherming van burgerrechten te garanderen?**
- **Kunt u de minister vragen op welke manier rekening wordt gehouden met mensen met een beperking, die laaggeletterd zijn, digibeet, mensen die geen geld hebben voor een computer, of een veilige omgeving missen voor hun digitale consult?**

In de stukken wordt gesproken over het ‘creëren’ van vertrouwen door ‘betrokkenen’ te motiveren en overtuigen door “voorlichting [te] geven over het belang van data delen voor secundair gebruik en transparantie [te] bieden over het gebruik.” Echter, in de context van de toeslagenaffaire, en meer recent in de ggz de HoNOS+ dataverzameling door de NZa, is het voor veel burgers geen vanzelfsprekendheid om uit te gaan van “vertrouwen in de kwaliteit van de data en de integere omgang met die data door anderen.” Dit vertrouwen zal opnieuw moeten worden opgebouwd in de relatie en communicatie tussen overheid en burger.

- **Kunt u aan de minister vragen hoe hij het vertrouwen in de overheid en instellingen op het gebied van dataverzameling en digitale zorg zal repareren c.q. waarborgen?**



MIND stuurde de partijprogramma's onderstaande inbreng voor de verkiezingsprogramma's:

**Zet de cliënt en naaste centraal bij digitalisering in de ggz, bij iedere ontwikkeling; van AI en databases tot eenvoudige apps**

Vertrouwen is het sleutelwoord binnen de ggz. Een vertrouwensrelatie waarbinnen cliënten onvoorwaardelijk ervan uit kunnen gaan dat wat zij met hun behandelaren delen, niet op plekken terecht komt waar het niet hoort. Ook vanuit goede intenties kan dit vertrouwen geschaad worden. Dit blijkt wel uit de impact van de HoNOS+ uitvraag van de NZa.

Wanneer E-health gepresenteerd wordt als onderdeel van de oplossing voor wachtlijsten in de ggz, moet deze behandelvorm toegankelijk en inclusief zijn.

**Voorstel MIND:**

- Eigen regie staat voor MIND voorop. Daarom pleiten wij voor 'Opt in' wanneer het gaat om het delen en verzamelen van gegevens.
- Op het gebied van inclusiviteit en toegankelijkheid van E-health toepassingen is meer voorlichting nodig. De overheid moet digitaal burgerschap bevorderen.
- Digitalisering binnen de ggz moet bijdragen aan het verkleinen van gezondheidsverschillen. Veel kwetsbare (ggz)doelgroepen hebben geen toegang tot digitale middelen of zijn vanwege hun aandoening (psychisch en/of somatisch) minder goed in staat om gebruik te maken van digitale toepassingen.
- E-health in de ggz bestaat náást bestaande zorg, niet als vervanging. Een belangrijk aspect van 'samen beslissen' is dat er ook daadwerkelijk iets te kiezen valt.
- Digitale innovatie is grensoverschrijdend. MIND pleit ervoor dat het nieuwe kabinet scherp kijkt naar de internationale markt van health apps. Zo is er een markt voor gezondheidsdata. De overheid moet wettelijke richtlijnen opstellen voor software- aanbieders.

We willen waarschuwen voor onbedoelde neveneffecten. De intentie is ongetwijfeld het verbeteren van de toegankelijkheid maar wij zien juist dat gegevensdeling of databeschikbaarheid ten koste gaat van de toegankelijkheid.

Met vriendelijke groet,

**Mirjam Drost**

Adviseur Public Affairs MIND