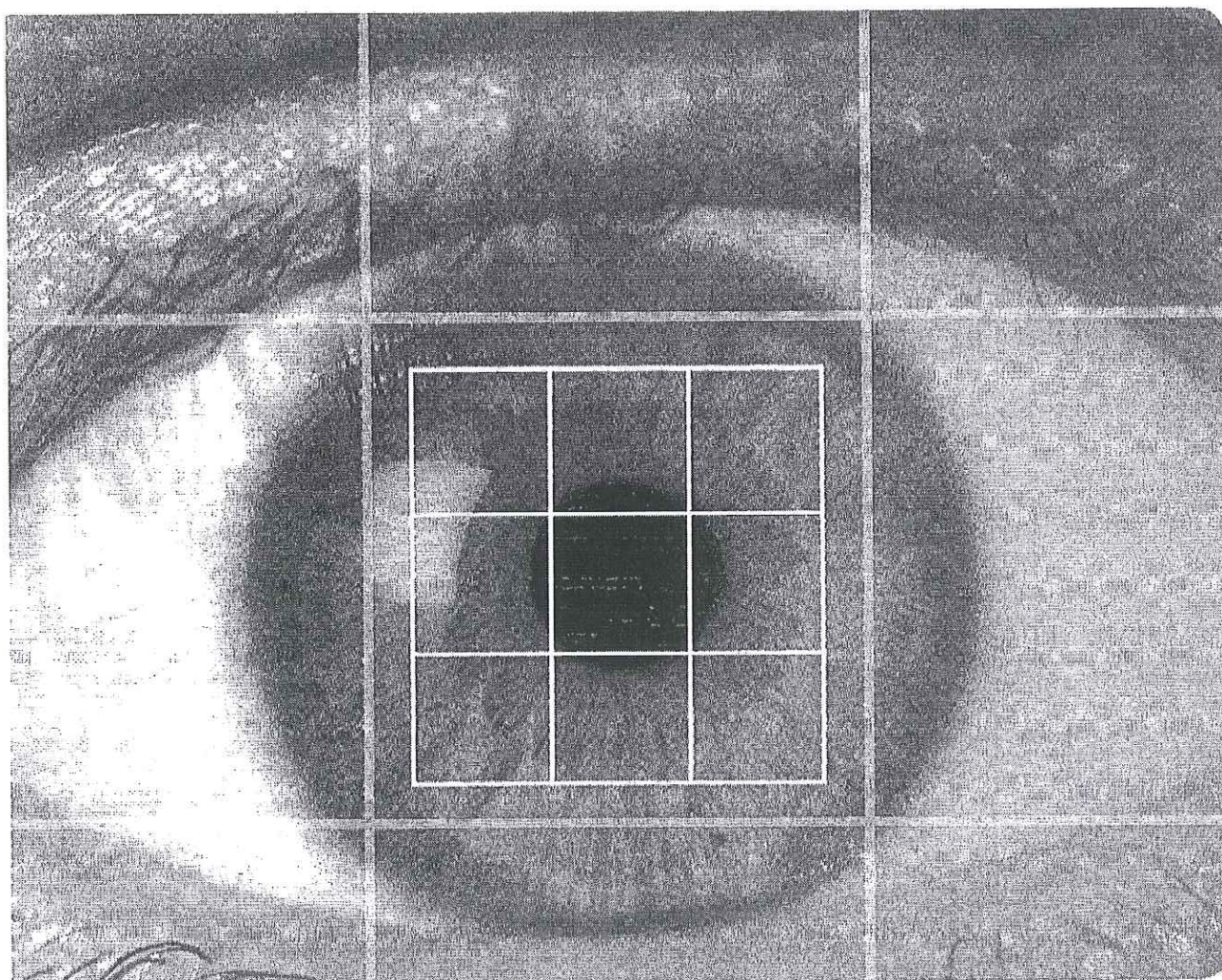


Elektronisch patiëntendossier



Position Paper

Consumentenbond

Dan weet je het.

Ja tegen EPD, mits...

De belangrijkste doelstelling van het elektronisch patiëntendossier (EPD) is verkleining van het risico op medische fouten. De Consumentenbond onderschrijft dit streven van harte. In principe staat de Consumentenbond dus positief ten opzichte van invoering van het EPD. Maar er moet wel eerst aan enkele belangrijke voorwaarden worden voldaan op het terrein van privacy, veiligheid en aansprakelijkheid.

De Consumentenbond vindt het belangrijk dat consumenten controle kunnen houden over hun privégegevens en dat die gegevens niet worden misbruikt. Daarom is het EPD langs de meetlat van 10 consumentenrechten gelegd, namelijk:

anonimiteit, zeggenschap, informatie, gericht gebruik, toestemming, risicoaansprakelijkheid, kwaliteit, geschilbeslechting, educatie en tot slot toezicht en handhaving.

Uit deze analyse is gebleken dat het met de rechten van consumenten over hun privégegevens bij het EPD in de huidige opzet niet naar behoren is geregeld.

We gaan kort op de belangrijkste verbeterpunten in.

Slechte controle over kopieën van medische dossiers

Zorgverleners mogen onbepaald kopieën maken van dossiers en die op de eigen schijf bewaren. Dit aspect is met de komst van het EPD niet (additioneel) geregeld. Het maken van kopieën is op zich heel logisch als je kijkt naar de dossierplicht die artsen hebben. In de huidige situatie is dit ook mogelijk. Maar met de komst van het EPD zullen gegevens in tegenstelling tot de huidige situatie landelijk beschikbaar worden. Het betekent dat bij alle behandelend artsen kopieën van dossiers op lokale schijven terecht kunnen komen. Als een patiënt een verzoek om verwijdering doet, zal hij moeten nagaan bij wie allemaal een kopie kan staan en bij al deze art-

sen een verzoek om verwijdering moeten doen. Voor een consument is dit een ondoenlijke zaak. Gegevens kunnen op deze manier uitwaaiëren, waardoor consumenten worden geschaad in hun recht op verwijdering.

Bovendien kunnen in deze kopieën fouten sluipen, waardoor de medische veiligheid – de aanleiding voor het EPD – juist weer in gevaar kan worden gebracht. Vanwege die veiligheid mag het ook niet zo zijn dat consumenten rechtstreeks hun gegevens kunnen veranderen. Wel moet het recht op aanvulling blijven voor de consument.

Voorwaarde: de informatieoverdracht van gegevens moet goed zijn geregeld.

De kans op misbruik van privégegevens is niet uitgesloten

Patiëntendossiers blijken maar amper beveiligd, zoals ook uit recent onderzoek van Niscayah, specialist in technische beveiligingsoplossingen in de zorg, blijkt. Driekwart van de ziekenhuizen en zorginstellingen lapt de huidige code infor-

matiebeveiliging aan de laars. De huidige opzet bevat geen 100% garantie dat er straks ook bij het EPD geen misbruik van de gegevens wordt gemaakt, denk aan inbraak, diefstal en verlies van gegevens.

Voorwaarde: Sterkere waarborgen zijn nodig om misbruik van privégegevens van consumenten tegen te gaan. De basis daarvoor is de strikte naleving van de code voor informatiebeveiliging door de zorgverleners en handhaving daarvan door de IGZ.

Consumenten hebben geen zicht op misbruik van privégegevens

Om op misbruik van gegevens te kunnen reageren, moeten consumenten ten eerste weten dat er sprake van misbruik is. Er bestaat bij het EPD

echter nog geen meldingsplicht aan (getroffen) consumenten bij misbruik.

Voorwaarde: het EPD moet voorzien in een meldingsplicht bij misbruik en verlies van gegevens.

De aansprakelijkheid bij fouten en misbruik is niet goed geregeld

Hoe staat het met het bewijs voor misbruik, dat noodzakelijk is om iemand aansprakelijk te kunnen stellen? Er vindt intelligente 'logging' plaats van veel activiteiten die binnen het EPD plaatsvinden en voor de gebruikers geldt authenticatie en verplicht gebruik van de UZI-pas, maar los hiervan is er sprake van controle achteraf. Het is de vraag of dit in de praktijk afdoende is om partijen overtuigend en wettelijk bewezen aansprakelijk te kunnen stellen voor ontstane schade. Er bestaat als eerste aanspreekpunt wel een Klantenloket, maar dit verwijst consumenten bij klachten alleen door. Consumenten rest dan niets anders dan het CBP (dat geen individuele klachten afhandelt) of de hoogdrempelige gang

naar de rechter. Daar komt bij dat uit onderzoek van TILT blijkt dat een rechter bij privacy-schending meestal slechts een laag bedrag aan smartengeld toekent. Mochten consumenten hun recht al halen, dan zal dit in de praktijk dus weinig voorstellen. Uit het onderzoek 'Aansprakelijkheden rond het EPD' in opdracht van Ministerie van VWS blijkt bovendien dat de verantwoordelijkheden bij fouten en/of misbruik van het EPD niet helder zijn. Het verschilt daardoor per situatie wie aansprakelijk is en soms kunnen dat meerdere partijen zijn. Ook dit maakt het voor consumenten niet eenvoudig hun recht te halen.

Voorwaarde: bij fouten en misbruik moet slechts één partij aansprakelijk zijn en de consument moet zijn recht kunnen halen via een laagdrempelige vorm van geschilbeslechting.

Als aan de hiervoor genoemde voorwaarden is voldaan, zal het EPD volgens de Consumentenbond een waardevolle bijdrage aan de Nederlandse gezondheidszorg leveren.