

2

Elektronische informatie-uitwisseling in de zorg

Aan de orde is de behandeling van:

- **het wetsvoorstel Wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische informatie-uitwisseling in de zorg (31466).**

De **voorzitter**:

Ik heet de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van harte welkom in de Eerste Kamer.

De beraadslaging wordt geopend.



Mevrouw **Tan** (PvdA):

Voorzitter. Alleen al de doorlooptijd van dit wetgevingstraject is tekenend voor de complexiteit van dit elektronisch patiëntendossier. Het is inhoudelijk complex vanwege de vaktechnische aspecten, het scala aan actoren en de maatschappelijke implicaties voor alle burgers, vooral als ze in de rol van patiënt komen. Die inhoudelijke complexiteit heeft er mede toe geleid dat de procedure, ook in deze Kamer, niet alleen langdurig is maar ook anderszins bijzonder. Inmiddels gaat een nieuw bewindspersoon over dit wetsvoorstel. Minister Schippers heeft zich werkelijk niet onbetuigd gelaten richting deze Kamer om zo tijdig en volledig mogelijke informatie te verstrekken, waarvoor wij uiteraard erkentelijk zijn.

Het debat dat wij hier hebben gevoerd in juni 2010 beperkte zich tot de procedure, omdat de toenmalige minister van VWS, de heer Klink, de inhoudelijke discussie heeft aangehouden totdat wetsaanpassingen op advies van de Raad van State de Tweede Kamer zijn gepasseerd. Dat was een keuze die het proces nog eens aanzienlijk heeft vertraagd en bijkans onnavolgbaar heeft gemaakt, al helemaal voor de burger. Het is toch een markant onderdeel van de wetsgeschiedenis van dit wetsvoorstel.

Deze Kamer heeft 6 juli 2010 bij motie verzocht de voorbereidende activiteiten voor het epd, en specifiek het landelijk schakelpunt (LSP) op te schorten in afwachting van de inhoudelijke besluitvorming in deze Kamer. Voor alle duidelijkheid wil de PvdA-fractie reeds hier aan het begin van het debat aangeven, de stelling niet te delen dat het LSP louter als een soort verkeersleiders fungeert. Het is veel meer en dat meerdere heeft effecten van grootschaligheid tot gevolg, met alle risico's van dien. Op de vraag naar de uitvoering van de motie komen wij later terug.

Het is de hoogste tijd dat wij nu eindelijk eens dit inhoudelijke debat gaan voeren. Daartoe wil de PvdA-fractie stil staan bij: (1) het oorspronkelijke doel van het epd, (2) de betrouwbaarheid van het elektronisch dossier, (3) de veiligheids- en privacyaspecten, (4) de toegangsrechten en faciliteiten van de burger, (5) de zorgpas al dan niet naar analogie van de Gezondheidskaart en (6) enkele opmerkingen over het wettelijke kader in de VWS-brief van 24 februari jongstleden met de titel "Ontwikkelingen epd na 10 juni 2010".

Het eerste punt betreft het doel en de verwachtingen van het epd. De hypothese was oorspronkelijk dat met dit landelijke elektronisch dossier op grote schaal medische

fouten kunnen worden voorkomen, zodat daarmee een belangrijke bijdrage aan de patiëntveiligheid wordt geleverd. Het eindrapport Hospital Admissions Related to Medication (HARM) wijst echter uit dat het grote aantal problemen vooral aan andere factoren te wijten is dan met een goede dossiervorming door elektronisch verkeer zou zijn aan te pakken. Een tweede invalshoek was de noodzaak van directe beschikbaarheid van dossiers bij de acute zorg in de ambulance of de Spoedeisende Hulp (SEH). Onder andere in de expertmeeting van 22 maart vorig jaar kwam naar voren dat in de praktijk van dergelijke noodsituaties nauwelijks tijd beschikbaar is voor het opvragen van dossiers. Men gaat onmiddellijk aan de slag volgens de bestaande protocollen. Dit staat nog los van de vraag, wat er dient te gebeuren bij een discrepantie tussen de diagnose van de arts ter plekke en de inhoud van het dossier. Zou hier niet vooral beperkte, eenduidige, direct beschikbare informatie nuttig zijn, zoals op een zorgpas met informatie over allergieën en medicatie?

Een volgende verwachting was de welhaast onmisbare bijdrage die een epd zou kunnen betekenen voor het effectief functioneren van waarneming door huisartsen. In beide expertmeetings van vorig jaar kwam het probleem expliciet naar voren bij het onderscheid tussen feitelijke, objectieve gegevens zoals medicatie enerzijds en meer diagnostische, subjectieve informatie anderzijds. Voor het duiden van dat laatste is van wezenlijk belang dat men enigszins met elkaar bekend is, zoals binnen een regio. Natuurlijk kan men altijd telefonisch contact opnemen, maar daarvoor is geen epd nodig. Bovendien is een bijkomend risico dat artsen geneigd zullen zijn, bepaalde informatie niet vast te leggen in een officieel, breed toegankelijk dossier. Zij moeten daarvoor dan misschien hun toevlucht nemen tot een schaduw dossier.

Bij het landelijk epd was de gedachte dat er voor zorgverleners en patiënten een enorme meerwaarde is als dossiers overal in Nederland oproepbaar zijn, of het nu een nood situatie zoals een ongeluk of een plotselinge aandoening betreft dan wel de behoefte om elders dan in de eigen omgeving specifieke medische expertise te raadplegen. Ik doel dus op de patiënt uit Heerlen die de dokter in Delfzijl zijn dossier via het LSP kan laten ophalen uit Heerlen. Maar is dan, gelet op bovengenoemde subjectieve informatie, geen overleg meer nodig? En wat is dan de meerwaarde boven het opvragen van het dossier door de ene dokter bij zijn collega? Kan de minister zich voorstellen dat de PvdA grote twijfels heeft bij het realiteitsgehalte van de hooggespannen verwachtingen.

Een tweede, voor ons heel essentieel, onderdeel betreft de betrouwbaarheid van de gegevens in het epd. Dit aspect betreft de effectiviteit van het landelijk epd in verband met de betrouwbaarheid van de gegevens. In de expertmeeting die hier op 21 februari jongstleden heeft plaatsgevonden, en die met name ging over het rapport van de commissie-Brouwer-Korff, is gesproken over de te verwachten foutenscore van gegevens in een dossier. De conclusie van het panel met experts van de Algemene Rekenkamer, de WRR, het Rathenau Instituut, EU Data Protection Supervisor en het College bescherming persoonsgegevens (CBP) was dat systematisch onderzoek naar de juistheid van gegevensbestanden ontbreekt. En waar dat wel heeft plaatsgevonden, zoals bij het Schengeninformatiesysteem, waren de uitkomsten schrikbarend, te meer als die worden geëxtrapoleerd. De les is derhalve om de systemen kleinschalig te houden ten dienste van de risicobeperking ten aanzien van de betrouwbaarheid. Een

Tan

landelijke opzet is dus vele malen riskanter dan een regionale vanwege het schaalverschil. Daar komt bij dat men elkaar in de regio kent, dus elkaar beter interpreteert en bereikt. De huidige stand van zaken bij de standaardisering en normering noopt des te meer tot kleinschaligheid in de context. Wat is hierop de reactie van de minister?

Hier komt nog bij de kwestie die vooral bij de verwijfsindex risicojongeren aan de orde is geweest, maar die evenzeer voor dit epd geldt. En die betreft de actualiteit van de gegevens. Hoelang blijft een feit uit het verleden de onwetende patiënt achtervolgen? Op welke wijze kan dergelijke informatie gesignaleerd en verwijderd worden? Wie bewaakt de betrouwbaarheid van het systeem, wie controleert of alle gegevens nog steeds juist en actueel zijn?

Wat het landelijk epd betreft, is meermaals geweest op de risico's van de grootschaligheid voor veiligheid en privacy van de patiënt. Maar de gerechtvaardigde twijfel aan de betrouwbaarheid van de gegevens tast naar de mening van de PvdA-fractie in essentie de effectiviteit en daarmee de uitvoerbaarheid van het landelijk systeem aan. Hoe grootschaliger de landelijke opzet, hoe meer kans op fouten. Bij een kleinschalige regionale opzet is het risico evenredig kleiner. Bovendien heeft de onderlinge bekendheid van zorgverleners met elkaar een positief effect.

In de ICT-praktijk wordt sinds jaar en dag gepleit voor kleinschaliger, veiliger en van onderop ontwikkelde systemen. Een voorbeeld is gegevensuitwisseling via schakelpunten waarop slechts een beperkt aantal zorgverleners is aangesloten. Een ander voorbeeld betreft specialistische systemen, zoals voor complexe zorg aan specifieke groepen patiënten met hoge eisen aan de toegangscontrole. Kleinere systemen zijn inherent minder risicovol, flexibeler en eenvoudiger aan te passen aan voortschrijdend inzicht en veranderende eisen zoals die ten aanzien van de beveiliging. Naast de beperking van het aantal actoren, draagt ook de beperking van aantal en soorten gegevens bij aan het verkleinen van de risico's. Hoe minder en hoe eenduidiger te omschrijven gegevens, hoe betrouwbaarder het systeem. Kan de minister dit geschetste beeld herkennen?

Mijn derde punt betreft de veiligheid en privacy van de patiënt. Steekproeven van het College bescherming persoonsgegevens en de Algemene Rekenkamer hebben uitgewezen dat de huidige praktijk met elektronische dossiers op verontrustende schaal niet voldoet aan de voorschriften van de WGBO, de Wet BIG en Wbp, inclusief EU-richtlijnen.

De heer **Franken** (CDA):

Mevrouw Tan spreekt over de huidige praktijk. Die voldoet niet aan de eisen. Zij heeft misschien gisteren in de krant een stuk van professor Bart Jacobs uit Nijmegen kunnen lezen, waarin juist die huidige praktijk wordt veroordeeld. Daarom is er een standaard nodig om goed te kunnen communiceren en om de beveiliging goed op orde te hebben. Daarvoor moeten we toch een stap verder gaan. De huidige praktijk voldoet dus juist niet. Dat kan met een gestandaardiseerde, op landelijk niveau vastgestelde standaard juist wel gebeuren.

Mevrouw **Tan** (PvdA):

Over de stellingen die zijn ingenomen in dat artikel van gisteren, heersen uiteenlopende meningen die we ook tijdens de expertmeetings hebben gehoord. De heer

Franken loopt met zijn vraag vooruit op een gedeelte van mijn betoog waarop ik automatisch terecht zal komen. Uiteraard heeft de fractie van de Partij van de Arbeid een mening over de wijze waarop dat tekort aan niveau op het gebied van standaardisering en normering zal moeten worden aangepakt. Ik kom daar nu aan toe.

Als je het hebt over de WGBO, worden de begrippen "zorgaanbieder" (ziekenhuis) en "beroepsbeoefenaar" (arts/specialist) in de praktijk nogal eens door elkaar gehaald. Dat is bijvoorbeeld aan de orde bij het bepalen wie aan de patiënt toestemming moet vragen voor de opslag en het gebruik van diens gegevens. De toestemming van de patiënt is een heel belangrijk element in de WGBO. Evenzo wordt onder "beroepsbeoefenaar" een heel leger aan professionals verstaan, niet alleen artsen maar ook allerlei assistenten tot en met baliemedewerkers en diëtisten hebben toegang tot het systeem. De steekproeven van het College bescherming persoonsgegevens wezen uit dat bovendien niet duidelijk is wat men precies uitwisselt, omdat dat niet gestandaardiseerd en geüniformeerd is. Dat was het punt van de heer Franken. Ook een recent onderzoek door Nivel gaf aan hoe uiteenlopend in volledigheid en kwaliteit de bestaande patiëntendossiers van huisartsen zijn. In beide expertmeetings van vorig jaar wezen alle experts eensgezind op de grote noodzaak tot landelijke normering en standaardisering op zo kort mogelijke termijn. Daarover bestaat volgens mij ook in deze Kamer geen verschil in opvatting.

VWS heeft de landelijke normering en standaardisering langs elektronische weg willen bewerkstelligen via het LSP. En dat, terwijl naar onze overtuiging reeds geruime tijd genoegzaam bekend is dat ICT het sluitstuk en niet de aanzet tot dergelijke verbeteringen is. Eenduidige begripshantering dient in de gezamenlijke praktijk van werken van onderop te worden ontwikkeld en vervolgens pas te worden verankerd in de systemen. Het LSP wordt daarbij nogal eens gepresenteerd als louter een "wegennet", maar is veel meer. Ik had het daar in het begin al over. Het LSP bevat een index van alle landelijke gegevens en loginformatie. Bovendien verzorgt het LSP alle toegangscontroles, zonder dat de decentrale bronsystemen hier zelf invloed op uit kunnen oefenen. De opzet als echt decentraal systeem is niet volledig doorgevoerd bij het LSP. Decentralisatie van de beveiligingsfunctionaliteit heeft niet plaatsgevonden.

Het scala aan nadere waarborgen in de brief van 24 februari 2011 stelt de PvdA-fractie nauwelijks gerust en het leidt tot de volgende vragen aan de minister.

1. De systematische controle op toestemming tot raadpleging en of sprake is van een behandelrelatie is toch niet controleerbaar via het LSP?

2. Het autorisatiemechanisme is rolgebaseerd en betreft niet alleen apothekers, huisartsen en specialisten, maar toch ook al diens gemandateerde medewerkers? Kortom: het leger aan professionals met toegang. Zulke hoge aantallen vormen toch een navenant hoog risico?

3. Toegang kan alleen vanuit de eigen instelling. De aantallen passen van ziekenhuizen en huisartsenpraktijken met waarnemerskringen leveren desondanks op navenant grote schaal risico's op voor ongewenste praktijken door medewerkers. Illustratief zijn de veel voorkomende aanvallen door insiders zoals bij WikiLeaks. Doen alleen al die laatste voorbeelden niet het ergste vrezen voor de effectiviteit van deze waarborgen?

Hoe zit het met de volgens de WGBO wettelijk vereiste toestemming van de patiënt? De patiënt zal volgens onder andere de VWS-brief van 24 februari een persoonlijke epd-brief ontvangen, die een vervolg is op de algemene brief van november 2008. Over de ongelukkige gang van zaken rond die brief is reeds uitgebreid gesproken in deze Kamer. Waar wij nu op willen wijzen is dat kennelijk de persoonlijke epd-brief komt "nadat" de gegevens zijn aangemeld bij het LSP. Dit is hoogst bevreemdend, temeer daar in de expertmeeting naar voren kwam dat gegevens niet simpel uit het dossier te verwijderen zijn. Het wekt dus de indruk dat met deze maatregel nauwelijks kan worden voorzien in een voorafgaande toestemming van de patiënt, zoals dat wettelijk door de WGBO is voorgeschreven. En dan staat nog te bezien op welke manier de burger wordt geïnformeerd over de risico's voor privacy en beveiliging. Al in het geheel niet aan de orde is in hoeverre de patiënt kan voorzien over welke informatie het in de toekomst allemaal kan gaan en of niet bij elke majeure medische gebeurtenis opnieuw toestemming gevraagd moet worden. Al met al dus een heel magere invulling van de wettelijke voorwaarde van opt-in en transparantie vooraf voor de patiënt. En dat terwijl de risico's reëel zijn, dat voor een bepaald moment relevante of ook door menselijke fouten onjuiste gegevens ten onrechte levenslang een patiënt kunnen achtervolgen. Wat is hierop het commentaar van de minister?

De effectiviteit van een strafrechtelijk sanctie tot en met het schrappen van de zorgverlener uit het BIG-register, zoals in het huidige voorstel is opgenomen, verdient naar onze mening nadere precisering. Hoe is bewijsbaar dat autorisatie van de arts door de patiënt en autorisatie van de medewerker door de arts plaatsvindt? Hoe is aan te tonen dat een medewerker daadwerkelijk namens de arts misbruik van het systeem heeft gemaakt? Kan dit uiteindelijk leiden tot een beroepsverbod? Bij de recente behandeling van het wetsvoorstel over uitingsdelicten heeft de PvdA-fractie bij monde van collega Klaas de Vries onze fundamentele reserve gememoreerd tegen beroepsverboden sinds de jaren zeventig van de vorige eeuw. Welke waarborgen kunnen voorkomen dat deze bepaling onttaardt in een beroepsverbod?

In het debat van medio 2010 heeft de PvdA verbetering van regionale dossiers door aansluiting op het LSP ten principale afgewezen en de juridische in plaats van technologische oplossing voorgestaan. Ook nu blijven wij de minister aanspreken op de kerntaak van de overheid: via wetgeving veiligstellen dat vastgestelde voorschriften worden nageleefd. Dus door het vastleggen van wettelijke standaarden en criteria voor de gegevensuitwisseling waarborgen dat aan WGBO, de Wet BIG, Wbp en EU-richtlijnen wordt voldaan. Dat is ook het antwoord op de vraag die de heer Franken eerder stelde.

Als men veiligheid en privacy echt wil bevorderen dan moeten de aantallen professionals met toegang tot het systeem zeer beperkt zijn. Dat kan alleen bij kleine "regionale" dossiersystemen voor bijvoorbeeld huisartsenwaarneming. Regionale begrenzing van het LSP helpt niet, omdat bij een LSP-inbraak nog steeds alle gegevens kwetsbaar zijn. Herkent de minister dit?

Dan het vierde punt: toegang voor de patiënt tot zijn eigen dossier. In de Tweede Kamerbehandeling van 18 februari 2009 en recent die van 26 januari 2011 zijn moties van de heer Omtzigt van het CDA aangenomen, waarin de patiënt recht heeft op inzage van het eigen dossier, inclusief loggegevens. De minister stelt meermaals en

laatstelijk in haar brief van 24 februari 2011 dat hieraan wordt gewerkt binnen het landelijk epd. Kan de minister aangeven of dit tot gevolg heeft dat patiënten die inzage wensen verplicht zijn deel te nemen aan het epd? Hebben ervaringen in Engeland niet uitgewezen dat patiënten minder behoefte hebben aan professionele samenvattingen en meer aan op de persoon toegespitste informatie, die moeilijk is overeen te stemmen met de door de zorgverlener gewenste informatie? Leert de ervaring niet dat door de overheid ontwikkelde producten zoals portals doorgaans van mindere kwaliteit zijn dan wanneer de markt die verzorgt? In hoeverre houdt de keuze voor koppeling van het inzagerecht aan het LSP het risico in van een centraal portal met alle risico's van dien voor veiligheid en privacy? In de expertmeeting van de Eerste Kamer op 21 februari werd door de deskundigen aangegeven dat de architectuur voor de uitwisseling tussen zorgverleners niet zonder meer kan worden omgebouwd naar inzage voor patiënten. Het is de vraag of dat daadwerkelijk mogelijk is en tegen welke kosten. Is dan niet de conclusie dat het inzagerecht van de patiënt, waar de WGBO een wettelijke basis voor biedt, veel beter separaat en niet ingebouwd in het LSP moet worden ontwikkeld?

Dat brengt mij op het punt van de zorgpas. Ondanks de opsomming in de brief van 24 februari blijft het voor de PvdA-fractie onduidelijk waarom de zorgpasoptie buiten beschouwing is gebleven, terwijl deze optie bij talrijke gelegenheden als een werkbare vorm werd gezien, en niet door de eersten de besten. Dat geldt onzes inziens vooral voor de bijna alom gewenste zeggenschap, toegang en controle van de patiënt op de eigen medische gegevens. Daarnaast is echter meer nodig, dus gaat het hier niet om een of/of-afweging. Naast een voorziening voor de patiënt blijft een veilig communicatiesysteem voor zorgverleners nodig. Bijvoorbeeld met beveiligde elektronische postbussen ter vervanging van de praktijk met faxverkeer. Wellicht ook voor acute nood een dossier met noodgegevens, dat alleen hoognodige en eenduidig te omschrijven informatie bevat, bijvoorbeeld over allergieën en daarbij behorende medicatie. Voordelen van de zorgpas zijn dat het bij uitstap bij de toegang en faciliteiten voor de patiënt kan fungeren, met inbegrip van authenticatie bij relevante systemen, bij zorgverleners, bij specifiek e-mailverkeer. Bovendien is de zorgpas uit privacyoogpunt een effectief instrument voor het vervoeren van gegevens onder het beheer van de patiënt. Voor de zorgpas is geen aparte wet nodig. De zorgpas kan zonder meer op basis van WGBO, Wet BIG en Wbp. Mede gelet op de problemen bij het inbouwen van de rechten en faciliteiten voor de patiënt in de LSP-architectuur vragen wij de minister of zij bereid is te onderzoeken of de zorgpas een beter alternatief kan bieden.

Mijn laatste opmerkingen betreffen het mogelijk ontbreken van een wettelijk kader in de brief van de minister van 24 februari. Volgens die brief zal bij het niet aannemen van dit wetsvoorstel een specifiek wettelijk kader ontbreken voor landelijke en regionale uitwisseling van gegevens. En dat zou ook negatieve gevolgen hebben voor het vaststellen van standaarden, beveiligingseisen, sanctiemogelijkheden en de rechten van de patiënt.

Zijn de afgelopen jaren door VWS en Nictiz dan geen uitgebreide standaarden ontwikkeld en software-eisen opgesteld voor een landelijk systeem zonder een wettelijk kader? En was dit nu juist niet de reden waarom deze Kamer medio 2010 bij motie van de PvdA de minister heeft verzocht daar een halt aan toe te roepen? Hoe verhoudt

Tan

die motie zich tot uitspraken van VWS over het grote aantal deelnemers dat inmiddels op het LSP is aangesloten? Nogmaals, de PvdA kiest voor het van onderop ontwikkelen van regionale systemen. Het is immers bekend dat verbetering van de eenduidigheid in de registratie van de diagnostiek tot stand komt door onderlinge samenwerking in regionaal verband. Niet van bovenaf via ICT-voorschriften, maar van onderop in de gezamenlijke werkwijze. Aan dat laatste zijn uiteraard wel eisen te stellen door het opleggen van normen en standaarden. Dat behoort toch altijd tot de bevoegdheid van de regering? Bovendien bieden WGBO, de Wet BIG en Wbp toch het uitgelezen wettelijk kader?

Voorzitter. Hiermee heeft de PvdA-fractie de voorname twijfels en vragen uiteengezet. Kernvraag is de afweging tussen baten en risico's. In hoeverre zijn de des tijds verwachte baten nu nog reëel? Ook talloze publicaties wijzen op die vragen. Zijn die verwachtingen niet sterk te relativiseren? Ik wijs op de column van gisteren in het Financieele Dagblad van de heer Huub Schellekens en op de column van de heer Chavannes van zaterdag in NRC Handelsblad. Dan is de vraag of die baten wel opwegen tegen de omgekeerd evenredig hoge risico's, schade en kosten. Daartoe zien wij de beantwoording van de minister met belangstelling tegemoet.

□

De heer **Laurier** (GroenLinks):

Voorzitter. Onze reguliere woordvoerder is helaas ziek. Om die reden sta ik hier.

Bij de voorbereiding van dit dossier kreeg ik een klein beetje een Betuwelijngemoed. Dat werd alleen maar sterker naarmate ik meer brieven kreeg waarin het ging over de kosten die reeds gemaakt zijn, de moeite die reeds geïnvesteerd is in dit dossier en de aanpassingen die gedaan zijn. Het leek alsof we een weg zijn ingeslagen waarop we niet meer kunnen omkeren. Dat is geen prettig gevoel.

Als het gaat om dit dossier is er een principiële dilemma. Aan de ene kant gaat het om het vraagstuk van gegevensuitwisseling, waarbij een vermindering kan optreden van medische of medicatiefouten en daarmee wellicht slachtoffers. Een belangrijk argument. Aan de andere kant gaat het om een wet die verplichte aansluiting regelt bij een landelijk schakelpunt. Daarbij gaat het ten principale om de vertrouwensrelatie tussen patiënt en medicus of medische beroepsbeoefenaar. Daarbij is zelfs het vraagstuk van het medisch beroepsgeheim aan de orde. Het is eigenlijk een principiële dilemma dat aan de basis ligt. Gekozen is voor de lijn dat de medische beroepsbeoefenaar verplicht wordt om zich aan te sluiten bij het landelijk schakelpunt. Burgers kunnen er bezwaar tegen maken dat hun gegevens worden uitgewisseld. Misschien is dat wel logisch uit een oogpunt van techniek, van de infrastructuur, maar het is misschien wat minder logisch met het oog op de relatie tussen medisch beroepsbeoefenaar en patiënt. Zou het niet veel meer voor de hand liggen om juist de omgekeerde weg te volgen en wanneer er noodzaak is tot gegevensuitwisseling na overleg tussen patiënt en medisch beroepsbeoefenaar te besluiten om dat te doen? Eigenlijk iets wat meer van onderop ontwikkeld wordt dan van bovenaf. Graag hoor ik de mening van de minister op dit punt.

Een tweede vraagstuk dat daar onmiddellijk bij aan de orde komt, is wat de positie van de patiënt of in dit geval

van de burger is. Je geeft toestemming of je geeft geen toestemming tot het aanleveren van die gegevens. Ik zou mij kunnen voorstellen dat ik bepaalde gegevens wel aangeleverd zou willen hebben en andere niet. Hoe zit het daar precies mee? Wat gebeurt er als ik weiger mijn gegevens via het LSP aan te laten leveren? Wat wordt er dan in feite geregistreerd? Staat er dan dat ik geen toegang wil geven tot die gegevens? Hoe kan dat vervolgens geïnterpreteerd worden?

Dan is er ook het vraagstuk van hoe te weigeren. In een van de publicaties over het LSP staat een prachtig artikel van de heer Leijnse, een andere heer Leijnse dan hier in de Kamer vertegenwoordigd is. Hij beschrijft hoe daar een voorgeschreven formulier voor gebruikt moet worden en dat niet geaccepteerd wordt dat in een brief de redenen worden uiteengezet. Kan de minister uitleggen wat precies de consequenties zijn als men dat weigert te doen?

Als het gaat om het uitwisselen van gegevens is zonder meer het vraagstuk van privacy aan de orde. Het wetsvoorstel kent op dat punt een aantal wijzigingen en aanvullingen. Er zijn verschillende manieren waarop de privacy in het geding kan zijn. Iemand kan bevoegd zijn om gebruik te maken van het LSP maar niet om de gegevens uit dat dossier op te vragen. Daar is een reeks van sancties op gesteld. Er zijn natuurlijk ook andere mogelijkheden waarin die privacy in het geding komt, bijvoorbeeld als ingebroken wordt in het systeem: hacking. Daar hebben wij in de afgelopen periode wat ervaring mee. Kan de minister toelichten hoe dat beveiligd wordt? Graag krijg ik een reactie van de minister op het vraagstuk dat onder andere door de CG-Raad is aangevoerd, namelijk een test op het punt van het hacken van het stelsel, ook wel "ethisch hacken" genoemd.

Een systeem met patiëntgegevens is natuurlijk zo betrouwbaar als de invoer van de gegevens. Mevrouw Tan wees daar ook op. De vraag is aan de orde hoe de gegevens die worden ingevoerd gecontroleerd worden op juistheid. Daar zit een bijzondere kant aan. In de expertmeeting, waar ook mevrouw Tan aan refereerde, legde de heer Jacobs een bijzonder probleem voor. Hij stelde dat gegevens kunnen worden ingevoerd door iemand die zich uitgeeft voor iemand anders. Hoe zit dat? Hoe wordt dat gecontroleerd en gecorrigeerd?

Wij praten de laatste decennia veel over de regie van de patiënt. De vraag is hoe de regie van de patiënt geregeld wordt. Het gaat om het vraagstuk van de inzage in het dossier, maar ook om het vraagstuk van de correctie van het dossier. In welke mate is een patiënt in staat om de gegevens die in het epd zijn opgenomen via het LSP daadwerkelijk te corrigeren? Ik heb het idee dat de patiënt bij een dergelijk grootschalig systeem steeds moeilijker de regie kan voeren en het overzicht steeds meer kwijtraakt. Hoe wordt de betrokkene, het individu, daarin ondersteund?

Voorzitter. Van de kant van mijn fractie nog een laatste punt. Wij praten nu over het epd en het LSP. De vraag is welk probleem daar in feite mee wordt opgelost. Waar gaat het nu in feite om? In theorie is het een prachtig verhaal, maar gaat het niet in feite om die kwesties waarin sprake is van spoedeisende hulp? In hoeverre is het instrumentarium dat nu opgebouwd wordt, daar een adequaat hulpmiddel voor? Zijn kleinschaliger systemen van gegevensuitwisseling niet veel meer aan de orde van de dag? Mijn fractie ziet de beantwoording van de minister vol verwachting tegemoet.



Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

Voorzitter. Het is met weinig vreugde, dat ik hier vandaag sta om met de minister van VWS te debatteren over wetsvoorstel nr. 31466, het wetsvoorstel dat de randvoorwaarden regelt om te komen tot een veilige en zorgvuldige invoering van een landelijk patiëntendossier en dat voor zorgaanbieders de verplichting bevat hiertoe aan te sluiten bij het landelijk schakelpunt.

In eerdere debatten op 1 juni en 5 juli vorig jaar is door mijn fractie betoogd tegenover de voorganger van de huidige minister, de heer Klink, dat het na een intensieve voorbereiding door deze Kamer niet duidelijk is geworden of het huis dat met het wetsvoorstel wordt vormgegeven wel het huis is waar we met zijn allen – zowel patiënten als zorgaanbieders – behoefte aan hebben. Gaandeweg heeft de trein die zou moeten leiden tot een landelijk epd een andere bestemming, een ander doel en een andere vorm gekregen.

In de bijdragen van de diverse fracties is toen gewezen op de forse fouten, die er tot dan in het traject waren gemaakt, de te hoge verwachtingen, het teveel aan doelstellingen en het gebrek aan begrip voor de dagelijkse zorgpraktijk. Ik heb destijds de vraag gesteld, of we niet met zijn allen verdoemd waren, terwijl we het toch eens waren over het uitgangspunt: de wens te komen tot een beveiligde infrastructuur voor gegevensuitwisseling met als doel de zorg te ondersteunen en beter te maken. Ik ben van mening dat we nog steeds verdoemd zijn en ik zal dat in mijn bijdrage proberen duidelijk te maken.

Waarom is er zo veel verkeerd gegaan en gaat er nog steeds veel niet goed op dit dossier? In de voorbereiding op dit debat heb ik veel gelezen over de ontwikkeling van het landelijk epd en ook research verricht naar de stand van zaken, want voor een goed inhoudelijk debat over dit wetsvoorstel is veel kennis nodig.

Bettine Pluut heeft in haar studie voor de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid "Het landelijk epd als black box" de besluitvorming en opinies in kaart gebracht. In haar publicatie schetst zij chronologisch het besluitvormingsproces rondom de invoering van het landelijk epd vanaf 1997, het jaar waarin de toenmalige minister van VWS Els Borst de nota "informatievoorziening in de zorg" opstelde, tot aan de eerste expertmeeting in deze Kamer begin 2010. Opvallend is dat in de loop van de tijd de doelen en vorm van het project verschuiven en ook dat deadlines keer op keer niet worden gehaald. Het epd-project blijkt, in haar woorden, van het begin af aan hinder te ondervinden van het gebrek aan concrete en onderbouwde doelstellingen en over bijna geen enkel aspect van het epd-vraagstuk blijkt overeenstemming te bestaan.

Dat laatste was ook de uitkomst van de expertmeetings over dit wetsvoorstel. Het was duidelijk dat er onder de belangrijkste stakeholders sterk uiteenlopende opvattingen bestaan over thema's als kwaliteit van de gegevens, positie en rechten van de patiënt, regionaal versus landelijk en toegang en beveiliging.

Pluut betoogt ook dat het niet duidelijk is waarom gefocust werd op landelijk gegevensuitwisseling – pull communicatie – boven het verder professionaliseren van de bestaande uitwisseling – push communicatie – in regionale netwerken. Zij constateert dat alles erop gericht lijkt om over een maximale hoeveelheid gegevens landelijk te beschikken, zonder dat goed is nagedacht wat daar de negatieve gevolgen van zouden kunnen zijn. En waren in het

begin de beoogde eindgebruikers artsen en apothekers, vanaf 2005 wordt de focus verlegd naar de patiënt als regisseur. Tot slot stelt zij dat er geen concreet wetenschappelijk onderzoek ten grondslag ligt aan de conclusie dat landelijke beschikbaarheid van gegevens de zorg veiliger en van betere kwaliteit kan maken. Exemplarisch is wat dit betreft het tegen beter weten in blijven hameren door ministerie en Nictiz, daarin op de voet gevolgd door de NPCF, op de uitkomsten van het HARM-onderzoek – collega Tan wees daar ook al op – om te onderbouwen dat invoering van een landelijk dossier slachtoffers door medicatiefouten kan voorkomen, zonder oog te hebben voor het gegeven dat een landelijk epd ook juist tot meer medische fouten kan leiden, ten gevolge van het multiplier effect. Vincent Icke heeft daarop gewezen.

In de aanloop naar een ander debat, namelijk een beleidsdebat over de rol van de overheid bij digitale data-verwerking dat op 17 mei hier wordt gehouden, hebben leden van de Eerste Kamer deskundigen, afkomstig van het Rathenau Instituut, de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, het College bescherming persoonsgegevens en de Algemene Rekenkamer gehoord. De verschillende sprekers stelden veel zaken aan de orde die ook vandaag voor ons van belang zijn. Zo werd opgemerkt dat ICT-projecten van de overheid vaak te zeer ICT-driven zijn. Ze zijn te ambitieus en te complex, worden te laat opgeleverd en kosten te veel geld. In zijn algemeenheid wordt van technologie te veel verwacht terwijl men technische problemen onderschat en maakt het feit dat de politiek deadlines stelt, dat men te haastig aan de slag gaat. Op dit punt zei een spreker: "ICT-projecten raken in de problemen doordat minister, ICT-industrie en politiek elkaar in een complexiteitsspiraal gevangen houden." Ook werd gezegd: "Het is moeilijk voor een minister om de rug recht te houden als een Tweede Kamer steeds maar meer en sneller wil."

In de expertmeeting werd benadrukt dat het belangrijk is dat er van te voren bestuurlijke keuzes door de overheid worden gemaakt. Het doel moet nauw omschreven en afgebakend zijn: wat moet het systeem eigenlijk doen en biedt ICT daarvoor de beste oplossing? Het doel en de middelen staan niet los van elkaar. Gegevens worden verzameld voor een specifiek doel en daarvoor is een overkoepelend beoordelings- en afwegingskader nodig: afweging van de belangen van de verschillende stakeholders. Gewaarschuwd werd voor function creep waarbij een systeem, ingericht voor het ene doel, wordt gebruikt voor andere doeleinden. De overheid moet zich bewust zijn van haar eigen kwetsbaarheid in deze projecten. Daarom zijn externe onafhankelijke audits door teams, die ook een hoge mate van ICT-deskundigheid in zich moeten bergen, belangrijk. Wat zijn de mogelijkheden en meer nog de onmogelijkheden van een bepaald systeem? Het perspectief van de burger in de gekoppelde, vernetwerkte, verkettende wereld is daarin van zeer groot belang. Met name de woordvoerder van de WRR wees daarop. Want wie is verantwoordelijk als er fouten worden gemaakt en waar kan de burger in redelijke eenvoud aankloppen? Op dit punt speelt natuurlijk ook de accountability van de overheid een grote rol. Door het CBP werd gepleit voor privacy by design in de architectuur van nieuwe ICT-producten, zodat al in de ontwerpfase elementen worden ingebouwd waardoor privacy effectief beschermd kan worden. Privacy impactment assessments voor, tijdens en na de ontwikkeling van een groot ICT-project zijn nodig om steeds het effect op de privacy te kunnen blijven bewaken. Toezicht in

Slagter-Roukema

de ontwerpfasen zou wettelijk verplicht moeten zijn, evenals verantwoording in de verschillende fasen van de uitvoering; met behulp van zogenaamde "gateway views" kan gemonitord worden of het project volgens plan ontwikkeld wordt.

Tijdens dit gesprek met deskundigen is veel aandacht besteed aan de kwaliteit van de informatie. Mevrouw Tan wees daar ook al op. Opgemerkt werd dat de compleetheid en juistheid van de informatie lang niet altijd gegarandeerd kunnen worden. Bij de Belastingdienst wordt ervan uitgegaan dat 75% van de dossiers op orde is, wat overigens nog niet betekent dat ze volledig kloppen. Bij grootschalige systemen is het risico op onjuiste gegevens en het vermenigvuldigen ervan groot. Dat is een reden om te streven naar een kleinschalige, regionale schaal. Bovendien is op die schaal de beveiliging beter onder controle te houden. Uit de gesprekken met deze deskundigen zijn een aantal randvoorwaarden te halen die meebepalen hoe vandaag over het voorliggend wetsvoorstel geoordeeld moet worden. Ze kleuren de bril waarmee mijn fractie ernaar wil kijken. Het betreft de volgende randvoorwaarden. Ten eerste: van te voren moeten bestuurlijke keuzes worden gemaakt. Het doel moet duidelijk omschreven en afgebakend zijn. Er dient een beoordelings- en afwegingskader te zijn. Gewaakt moet worden voor function creep. Ten tweede: privacy aspecten moeten vanaf het begin in het design worden meegenomen, evenals privacy assessments tijdens de ontwikkeling. Ten derde: toezicht in de ontwerpfasen en verantwoording in de verschillende uitvoeringsfasen moeten wettelijk verplicht zijn, evenals externe onafhankelijke audits. De slager moet niet zijn eigen vlees willen keuren. Ten vierde: het stellen van deadlines zet de ontwikkeling van een groot ICT-project gemakkelijk onder druk. Politiek, minister en ICT-industrie moeten waken voor een complexiteitsspiraal, waarmee ze elkaar in een wurrgreep houden. Ten vijfde: compleetheid van gegevens is niet te garanderen. Houd systemen daarom kleinschalig. Het risico op schending van privacy wordt daarmee beperkt en is beter te overzien. Mijn fractie verzoekt de minister om een reflectie op deze punten. Wij denken dat de beoordeling van het voorliggend wetsvoorstel op alle punten negatief uitvalt, maar zijn graag bereid te luisteren naar argumenten van haar kant die deze stelling weerleggen.

Voorzitter. Ik kom nu op de brief die de minister ons stuurde om ons op de hoogte te brengen van de ontwikkelingen van het epd na 10 juni 2010. Ik dank de minister hartelijk voor de moeite die zij zich getroost heeft om dit allemaal op tijd bij ons te krijgen. De minister behandelt in haar brief allereerst de extra waarborgen die zijn of worden toegevoegd aan de reeds geïmplementeerde beveiligings- en privacywaarborgen. De minister noemt er een aantal op, zoals het begrenzen van de toegang door de patiënt, de toegang op maat. Dat lag in het verlengde van de regionale begrenzing zoals besproken in de discussies in juni en juli. Het voornaamste bezwaar is dat er hiermee nieuwe koppen op de beveiliging van het epd worden gezet. Volgens beveiligingsexpert Van 't Noordende is het moeilijk of onmogelijk om fundamentele privacy- en beveiligingsproblemen achteraf op te lossen door wat toe te voegen. Fundamentele aanpassingen, en dat is deze aanpassing toch, vereisen een herziening van het ontwerp, van de architectuur. Een systeem dat is ontworpen voor een bepaald doel kan niet zomaar aangepast worden voor een ander doel. Professionele uitwisseling van gegevens tussen artsen en inzage en regie door patiënten zijn

volstrekt verschillende doelen. Toch is de minister bereid om, gezien de grote druk om patiënten inzage te geven, noodgrepen te verrichten die weliswaar tegemoetkomen aan de wens van de politiek maar het systeem aantoonbaar onveilig gaan maken. Het inrichten van een systeem dat de communicatie tussen zorgverleners optimaal moet ondersteunen en faciliteren, is een ander doel dan het op een inzichtelijke manier inzage geven aan patiënten in hun medische dossiers. Verschillende doelen kunnen op zijn minst strijdig zijn met elkaar. Overigens vindt mijn fractie dat de wens tot regie door de patiënt gehoord en gehonoreerd moet worden maar niet via een systeem dat oorspronkelijk is opgezet als een dossier voor professionals. Mijn fractie denkt veelal aan systemen als een PHR, een personal health record, of een smartcard. Hiermee heeft de patiënt echt de regie.

De minister vermeldt in haar brief dat alleen apothekers, huisartsen en specialisten toegang kunnen krijgen tot medicatiegegevens. Bedoelt zij met "alleen" alle houders van de circa 0,5 miljoen UZI-passen die in Nederland worden verspreid? Beveiliging is, zoals het Rathenau Instituut stelt, een heet hangijzer, want het landelijk epd is kwetsbaar door de honderdduizenden UZI-passen die in omloop komen in combinatie met het gebrekkige risicobewustzijn in de medische sector en de constructie dat controle op onbevoegde toegang achteraf plaatsvindt. Is de minister het met ons eens dat deze gegevens in een longitudinaal dossier zijn opgeslagen, dat dus ook historische gegevens bevat? Hoe lang worden de termijnen? Worden er termijnen gesteld? Hoe zinnig is die longitudinale opslag?

Mijn fractie is van mening dat de wens tot grootschaligheid de privacy ernstig in gevaar brengt. Privacybescherming is in een zeer grootschalig en toenemend complex systeem simpelweg heel moeilijk te realiseren doordat er steeds andere mogelijkheden worden toegevoegd, terwijl er daarnaast grote twijfels blijven aan de kwaliteit van de gegevens die opgevraagd kunnen worden. Zal wat geldt voor de dossiers van de Belastingdienst ook niet gelden voor de lokale huisartssystemen, die gaan dienen als bronsysteem voor de pull-informatie-uitwisseling door het LSP? Er wordt gestreefd naar eenheid van taal door middel van het ADEPD registreren, maar het is toch de vraag of medische gegevens zich laten standaardiseren. De interpretatie is afhankelijk van de persoon van de patiënt en de dokter, en de interactie tussen beiden. De professional kent de context waarin gegevens kleur krijgen. Als persoonsgegevens worden losgehaald uit de context, dan veranderen ze.

Systematisch onderzoek naar de juistheid van gegevens is schaars. Het NIVEL deed onderzoek naar de kwaliteit van de registratie in het elektronisch patiëntendossier in 100 huisartsenpraktijken in Twente met behulp van de zogenaamde epd-scan. Deze scan heeft betrekking op de elementen in het huisartsen-epd die in de uitwisseling van informatie het meest belangrijk worden gevonden door de beroepsgroep zelf. Zelfs in deze zogenaamde "koploperregio", waar langdurig ervaring is opgedaan met een waarneemdossier huisartsen, bleken er al grote verschillen te bestaan in kwaliteit en volledigheid van de registratie. Die verschillen waren voor een deel terug te voeren op de vaardigheid van de dokter en voor een deel op de inrichting van de huisartsinformatiesystemen.

Een hardnekkig misverstand dat ook weer in deze brief opduikt, is dat het LSP geen medisch inhoudelijke gegevens bevat. Het zou geen centrale database zijn, slechts

een verkeerstoren met snelweg voor berichtenverkeer. Het LSP bevat toch een schat aan medisch-gerelateerde informatie over behandelrelaties, verwijzindices en logfiles? Een bezoek aan een verslavingskliniek of oncoloog is toch te achterhalen, waarbij de reden van een bezoek aan een verslavingsarts of oncoloog geen verkoudheid zal zijn. Het klopt toch dat de patiënt tot dusver alleen via een website met DigiD om deze loggegevens kan verzoecken, waarna ze per post worden toegestuurd? Dat is een erg omslachtige procedure. Als een notificatiebericht ontvangen is – vanaf het vierde kwartaal dit jaar, via sms, en alleen als men heeft aangegeven hiervoor in aanmerking te willen komen – moet men er zelf achteraan om na te gaan wie wat heeft ingezien. Waar moet iemand dat dan doen? Via een telefoontje naar een loket waar iemand zit die rechtstreeks toegang heeft tot de loggegevens? Dat lijkt mij ook niet echt veilig. Ik hoor hierop graag het commentaar van de minister.

Voorzitter. Ik ben ervan overtuigd dat als de minister echt bereid is om een onafhankelijke externe audit te doen, elektronische toegang van patiënten tot medische gegevens niet zal lukken. Het is schokkend om te moeten constateren dat er nauwelijks sprake is van een onafhankelijke controle. VWS en Nictiz beheren architectuur, uitzrol en publiciteit rondom het hele project; de slager keurt zijn eigen vlees. Maximale beveiliging, via een centraal dan wel decentraal portaal – wie zou overigens moeten toezien op de beveiliging van een dergelijk portaal? – kan nooit adequaat genoeg worden georganiseerd. De zogenaamde "regie door de patiënt" kan op deze manier alleen maar gebrekkig zijn en het maakt het hele systeem nog kwetsbaarder dan het al is.

Volgens mijn fractie hebben patiënten op grond van de WGBO recht op inzage en afschrift van het eigen dossier. Zij kunnen gegevens aanvullen, corrigeren en op zoek laten verwijderen. Zij kunnen dat recht het best uitoefenen in samenspraak en in aanwezigheid van de dossierhouder. Op deze wijze wordt naar het inzicht van mijn fractie op de meest verantwoorde manier inhoud gegeven aan een solide vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt. Ik hoor hierop graag een reactie.

De paragraaf in de brief van 24 februari over toezicht door IGZ en CBP komt op mijn fractie over als een wasse neus. Het CBP heeft zelf tijdens de bijeenkomst van 21 februari toegebevend dat het onderbemenst is. Van de IGZ was dat al bekend, nog daargelaten of beide instanties kunnen beschikken over kennis specifiek gericht op een dermate groot ICT-project. In de huidige situatie kan dit toezicht absoluut niet adequaat zijn.

De communicatie met het veld gaat mij als indiener van de motie die daarover gaat natuurlijk zeer ter harte. Het is verheugend om te vernemen dat er een taskforce is opgericht. Onduidelijk is echter wat er met de burger wordt gecommuniceerd. Belangrijke elementen lijken mijn fractie daarin, dat de burger weet dat zijn gegevens aangemeld worden door zijn zorgverlener voordat hij daar zelf toestemming voor heeft gegeven. De toestemming wordt pas achteraf verlangd, waarbij er sprake is van opt-out in plaats van opt-in. Dit is overigens strijdig met de WGBO. Is de minister dat met mijn fractie eens? Soms bekruipt mijn fractie het idee dat het wetsvoorstel goedgekeurd moet worden om deze schending van de WGBO achteraf glad te strijken. De persoonlijke brief waarvan wordt gerept, komt pas nadat de gegevens zijn aangemeld. Ons inziens zou vooraf duidelijk moeten zijn wat de aangeschrevene wenst: volledige of gedeeltelijke

opname en inzage door ieder die in de loop van de tijd wordt aangesloten of alleen door een beperkte set van hulpverleners. Mijn fractie weet overigens op voorhand zeker dat het beperken – op naam? – van bepaalde hulpverleners niet gaat werken. Hoe had de minister zich dat voorgesteld in de waarneemsituatie? Hoe uitvoerbaar is dit en wat gaat dat allemaal kosten? Overweegt de minister, als dit wetsvoorstel zou worden aangenomen, om de hele procedure opnieuw en dan wel duidelijk op naam, niet naar een "huisadres" en inclusief een opt-in procedure te doen? Het is toch zonneklaar dat zowel degenen die wel als degenen die geen bezwaar hebben aangetekend, niet weten wat dit bezwaar heeft ingehouden en nog steeds inhoudt?

De passage over Nictiz en de juridische status van dit instituut behoeft wat mijn fractie betreft verduidelijking. Wie is op dit moment, nu Nictiz alleen nog privaatrechtelijke contracten met vrijwillige aansluiters sluit, verantwoordelijk voor het LSP? Wie is ervoor verantwoordelijk dat patiëntgegevens zonder voorafgaande toestemming van de patiënt gemeld worden? Is de minister dat? Het heeft mijn fractie overigens bijzonder gestoord dat het Nictiz in een brief, ondertekend door zijn voorzitter en onze toekomstige collega in de senaat mr. drs. L.C. Brinkman, vermeldt dat inmiddels 8 miljoen patiënten profiteren van een doelmatige uitwisseling van relevante gegevens. Het is het ultieme voorbeeld van hoe er met cijfers en feiten wordt gegoocheld, een voorbeeld van de goednieuwsshow, zoals die al jaren door Nictiz en VWS wordt opgevoerd, die niet is gebaseerd op feiten. Het getal laat de cumulatieve omvang zien van de dossiers van de aangesloten zorgaanbieders. Als een apotheker, een ziekenhuis en een huisarts data via het LSP ontsluiten, wordt één en dezelfde patiënt driemaal of meer geteld. Het aantal van 8 miljoen wordt genoemd door de heer Brinkman, maar de grootte van de noemer is onbekend. Hetzelfde geldt overigens voor het getal dat genoemd is in de vierde voortgangsrapportage dat betrekking heeft op het aantal raadplegingen. Wil de minister bij Nictiz navraag doen of al deze raadplegingen echt te maken hebben met medische zorgverlening of dat hierbij ook de vele testberichten worden meegeteld van zorgaanbieders die bezig zijn zich aan te sluiten? Dan laat ik nog maar even buiten beschouwing hoe reëel de getallen over aangesloten huisartsen en HAP's zijn. Een korte rondgang in mijn eigen werkgebied doet vermoeden dat ook deze cijfers behoorlijk gepimpt zijn en dat de problemen voordat tot een echt goedwerkend systeem wordt gekomen nog huizenhoog zijn. Ik noem als voorbeeld de apotheek die subsidie heeft gekregen maar waarbij aansluiting op het LSP nog steeds niet lukt. Dat zou een halfjaar geleden al gebeurd moeten zijn, maar het lukt niet. De huisartsenpost in Groningen heeft een jaar geleden al twee ton ontvangen voor de aansluiting, maar ook die is maand na maand verschoven.

Voorzitter. Enigszins dreigend meldt de minister in haar brief dat mocht deze Kamer het wetsvoorstel niet aannemen, een specifiek wettelijk kader voor de uitwisseling van medische gegevens op zowel landelijk als regionaal niveau uitblijft. Ik heb zelfs al de uitspraak gehoord dat dan de regionale systemen platgelegd moeten worden. Ik zal er kort over zijn: deze uitspraak is onzin. In principe is dit allang in wetten geregeld en dat is maar goed ook. We hebben de WGBO, de Wbp, de Kwaliteitswet zorginstellingen, de Wet BIG en het klachtrecht. Het zou de minister sieren als zij dat erkende. Dan kan daarna een eerlijke en

Slagter-Roukema

open discussie starten over dit wetsvoorstel, waarbij mijn fractie voorlopig van mening blijft dat het landelijk epd een technisch onveilig, privacy-onvriendelijk en, door de longitudinale en op alomvattendheid gerichte generieke opzet en de mogelijke uitbreidingen per AMvB – een belangrijk punt dat wij absoluut niet mogen vergeten – een voor de toekomst zeer risicovol systeem is.

Voorzitter. Mijn fractie, en overigens ook de fractie van de Partij voor de Dieren, namens welke ik deze bijdrage ook uitsprak, ziet uit naar de beantwoording door de minister.



De heer **Engels** (D66):

Voorzitter. Onze samenleving digitaliseert snel door computers en het internet. Deze ontwikkeling naar een informatiemaatschappij biedt veel voordelen: meer snelheid, meer doelmatigheid en meer kennis met betrekking tot de verwerving en communicatie van informatie. De informatietechnologie werkt stimulerend op maatschappelijke vooruitgang, wetenschappelijke kennis en economische innovatie. Deze ontwikkeling heeft echter ook problematische kanten. Belangrijk zijn vooral de risico's op het punt van de veiligheid van gegevensuitwisseling en daarmee de waarborging van onze privacy. Met name het gebruik van zogenaamde databases vraagt om een verantwoorde en doordachte inrichting van de technologische infrastructuur. Naast de architectuur is een goed zicht op de context waarbinnen systemen functioneren belangrijk. Die is bepalend voor de controle en de invloed van burgers op het gebruik van zijn gegevens. In hoeverre kunnen burgers afhankelijk worden van systemen waarmee geheel andere doelen kunnen worden gerealiseerd? Hoe kwetsbaarder een systeem, hoe belangrijker de rechtspositie van de burgers. Uit deze vraagstukken blijkt hoe complex de inrichting van en daarmee de besluitvorming over het epd is.

Intussen heeft zich een breed geheel van betrokkenen met uiteenlopende belangen meester gemaakt van dit dossier. Patiënten, zorgaanbieders, zorgverzekeraars, toezichthouders en deskundigen hebben in de afgelopen jaren voor een ware stortvloed aan publicaties gezorgd. Ook de Eerste Kamer zelf heeft met het oog op zorgvuldige wetgeving via expertmeetings een substantiële bijdrage aan de discussie en opinievorming geleverd. Dit alles, hoe waardevol op zichzelf genomen ook, heeft niet in alle opzichten bijgedragen aan een gestructureerd en objectief besluitvormingsproces. In de publicatie van het Rathenau Instituut is dat genoegzaam geanalyseerd. Visies en doelen lopen nog steeds uiteen en zijn vaak terug te voeren op de waardering die men geeft aan kwesties als privacy, marktwerking in de zorg, technologische veiligheid en voortgaande digitalisering. Dat is niet bevorderlijk voor het, voor een succesvolle invoering van het epd noodzakelijke vertrouwen bij alle betrokken partijen. Het is ons in dit verband bovendien opgevallen dat de zorg over de toenemende invloed van de digitalisering van gegevens en de uitwisseling daarvan niet eenduidig is. Als wij bijvoorbeeld kijken naar het vraagstuk van de veiligheid en de criminaliteit, dan lijkt de zorg voor de privacy een geheel andere dimensie te krijgen, maar dit terzijde.

Voorzitter. De D66-fractie staat nu voor de vraag of er voldoende basis is om met deze wet een verdere stap te zetten naar het op een veilige en betrouwbare wijze uitwisselen van patiëntengegevens op landelijke schaal. Wij

kunnen die vraag uiteindelijk pas beantwoorden na een nadere gedachteswisseling met de minister. Voor D66 is patiëntgestuurde zorg daarbij het uitgangspunt. Bij dit uitgangspunt past dat een patiënt keuzevrijheid heeft. In dat verband heeft mijn fractie de blik dan ook met name gericht op de rechtspositie van patiënten en artsen en op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Het gebruik van het epd moet immers traceerbaar, controleerbaar en sanctioneerbaar zijn. In dat kader zijn aspecten als gegevensbescherming en zeggenschap voor patiënten essentieel.

Voorzitter. Ik kom te spreken over het doel van het wetsvoorstel. Met dit wetsvoorstel wordt beoogd, de invoering van een uiteindelijk verplicht gebruik van het zogeheten "elektronisch patiëntendossier" mogelijk te maken. De elektronische uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners ondersteunt het zorgproces en draagt in die zin bij aan een verhoging van de kwaliteit van onze gezondheidszorg. Het epd biedt een infrastructuur voor de uitwisseling van patiëntengegevens. Doordat zorgverleners elkaar gestructureerd en doelgericht informeren over de voor een behandeling relevante gegevens is een betere behandeling van patiënten mogelijk. Mijn fractie kan zich in deze doelstelling vinden. Voor de fractie van D66 is, zoals gezegd, de positie van de patiënt in de zorgverlening wezenlijk. Het epd sluit daar op zichzelf genomen goed bij aan: efficiëntere zorg, minder administratieve lasten, meer tijd voor directe zorgverlening en minder medische fouten en onnodige onderzoeken. Dat draagt allemaal bij aan meer kwaliteit en effectiviteit in de zorg. Daar komt bij dat de zorg een kennisintensieve sector is. Ook om die reden is het van belang om te kunnen beschikken over patiëntendossiers die toereikend zijn in de toegenomen complexiteit van de zorg.

Mijn fractie is na diepgaande studie tot de conclusie gekomen dat voor een veilige en betrouwbare, maar vooral ook efficiënte elektronische uitwisseling van regionale gegevens een landelijke infrastructuur de voorkeur verdient. Het feit dat een landelijke communicatiestructuur een verdere doorontwikkeling mogelijk maakt, heeft in deze afweging een belangrijke rol gespeeld. Daarnaast menen wij dat regionale netwerken voor een optimaal gebruik van elektronische gegevens te veel differentiaties vertonen in technische vormgeving, beveiliging en toegankelijkheid. Tot slot is het feit dat het patiëntendossier en het beheer daarvan decentraal bij de zorgaanbieders blijven voor ons relevant. Er is geen sprake van een landelijke opslag van en toegang tot alle medische en psychiatrische informatie over patiënten.

Mijn fractie begrijpt voorts dat het epd voor zorgverleners slechts toegankelijk is vanuit een behandelrelatie. Voor zorgverzekeraars, keurings- en verzekeringartsen zal worden voorzien in een expliciet en algemeen verbod op toegang tot het LPS. Verder hebben wij gezien dat voor de aansluiting op het landelijk schakelpunt (LSP) wordt uitgegaan van een gekwalificeerd beheerssysteem, gecertificeerde passen en een autorisatieprotocol. Bovendien moeten zorginstellingen op grond van de Regeling gebruik BSN in de zorg voldoen aan de NEN 7510-norm voor de informatiebeveiliging in de zorg.

Dit alles ziet er indrukwekkend en vertrouwenwekkend uit. Niettemin wordt tot op de dag van vandaag door deskundigen, met name van de Universiteit van Amsterdam, ernstig betwijfeld dat met de hiervoor geschetste maatregelen een sluitend systeem zal ontstaan. Is dit beveiligingsniveau inmiddels bereikt? Kan bijvoorbeeld worden

Engels

uitgesloten dat gegevens vanuit het LPS worden opgevraagd door anderen dan geautoriseerde zorgverleners die een behandelrelatie hebben met de patiënt? Staat inmiddels vast dat patiënten zelf verwijzingen en loggegevens volledig kunnen verwijderen uit het LPS? Graag leg ik deze vragen voor aan de minister.

Uit de expertmeetings kwam in dit verband nog naar voren dat incidenteel onzorgvuldig wordt omgegaan met patiëntengegevens. De indruk bestaat dat de afwegingen die binnen een zorginstelling gemaakt worden ten aanzien van de digitale infrastructuur te veel gericht zijn op gebruiksgemak. Dat kan ten koste gaan van de veiligheid van het systeem. Nu is ogenschijnlijk het probleem van de gekozen techniek niet gerelateerd aan het epd, maar het maakt wel zichtbaar dat in de praktijk veel zal afhangen van de manier waarop de zorgverlener zal omgaan met bijvoorbeeld de autorisatie van werknemers en het up-to-date houden van de gegevens over wie welke informatie kan inzien of wijzigen. Onderkent de minister dit probleem? Zo ja, hoe neemt zij dit mee naar het vervolg? In het verlengde hiervan vraag ik de minister, zowel de patiëntenorganisaties als de medische beroepsgroep nadrukkelijk bij de eventuele doorontwikkeling van het LPS en het epd te betrekken. Ik hoor graag of zij daartoe bereid is; ik vermoed van wel.

Over de selectie van gegevens merk ik het volgende op. Zorgverleners mogen slechts gegevens via een epd opvragen als deze noodzakelijk zijn voor de behandeling van de patiënt. In dat licht is het van belang dat er duidelijkheid bestaat over de aard en omvang van de gegevens die mogen worden uitgewisseld. Volgens het wetsvoorstel gaat het alleen om gegevens die noodzakelijk zijn voor een goede behandeling. De vaststelling van die noodzakelijkheid is volgens de memorie van antwoord een aangelegenheid voor de beroepsverenigingen. Tot dusver gaat het om een afgebakend geheel van medicatiegegevens en waarneemgegevens. Welke zorgtoepassingen en daarbij horende gegevens in een later stadium ook als essentieel voor een landelijke uitwisseling moeten worden aangemerkt, zal eveneens worden bepaald door de verschillende betrokken beroepsgroepen. Graag zou mijn fractie de minister willen vragen op welke wijze een objectieve bepaling van de grenzen van verdere uitbreidingen van de toegangsmogelijkheden is gewaarborgd en hoe in het licht van artikel 13, lid 5, sub e van het voorstel, dat over de mogelijkheid van afscherming van gegevens gaat, is gewaarborgd. Daarnaast vraag ik de minister onder welke voorwaarden en binnen welke grenzen patiënten nu precies zelf gegevens kunnen verwijderen uit hun dossier.

Nu kom ik op het punt van de toegang tot gegevens. Een belangrijke vraag is immers wie bevoegd zijn, te beschikken over de gegevens in het epd. Daarvoor is een veilig authenticatiesysteem noodzakelijk. Wij moeten zeker kunnen weten wie de patiënt en wie de zorgverlener is, bijvoorbeeld om het medisch beroepsgeheim te waarborgen. Zo ver zijn we op dit moment blijkbaar nog niet. Er wordt blijkens de jongste brief van de minister van 24 februari jongstleden nog steeds gewerkt aan de figuur van "toegang op maat" als vorm van begrenzing aan het raadplegen van medische gegevens. Dit moet de patiënt in staat stellen, zelf te bepalen wie toegang krijgt tot de gegevens. Voor dat doel zal bijvoorbeeld een sms- en e-mailnotificatie worden opgezet om de burger op verzoek te informeren over het gebruik van zijn gegevens. Daarnaast is nog een methode in de maak om ook patiënten

zelf elektronisch toegang te verschaffen tot hun medische gegevens. Dit alles zal het sluitstuk moeten vormen van een integraal systeem van waarborgen dat bestaat uit systematische controles op een door patiënten afgegeven toestemming, bezwaar, de autorisatie aan behandelaars en het bestaan van een behandelrelatie. Voor mijn fractie is een belangrijk uitgangspunt dat patiënten in staat worden gesteld, zelfstandig hun medische dossier in te zien. Als ik het goed zie, is op dit moment de situatie dat patiënten alleen via de arts hun medische dossier kunnen inzien. In dat licht vraag ik de minister hoe zeer dit proces naar "toegang op maat" nu precies is gevorderd. Graag ook wil mijn fractie weten hoe het veld het sluitende karakter van dit waarborgstelsel beoordeelt. Er zijn immers nog steeds niet overwonnen kwetsbaarheden vastgesteld en bij deskundigen, opnieuw met name van de Universiteit van Amsterdam, bestaat nog de nodige twijfel of dit allemaal haalbaar en vooral ook werkbaar zal blijken. Zij houden ons voor dat de voor een veilig systeem noodzakelijke betrouwbare autorisatie van zorgverleners en de toestemming van patiënten nog onvoldoende zijn gewaarborgd. Zo bestaat er onduidelijkheid over de mate waarin de huidige logfunctie van het epd toereikend is. Kan de minister toelichten in hoeverre een onrechtmatige inzage in iemands dossier terug te voeren is op de instelling dan wel op de persoon die de overtreding heeft begaan? Kan de minister ook aangeven hoe groot het risico voor het landelijke systeem is als er een succesvolle hack plaatsvindt in het systeem van een van de deelnemende zorgverleners? Dit alles brengt mij in wezen tot de fundamentele vraag of het met het oog op de aard en omvang van de vele onzekerheden wel verantwoord is dat de Kamer dit wetsvoorstel aanneemt? Mijn fractie hoort het graag.

Mevrouw Tan (PvdA):

Voorzitter. De heer Engels heeft verwezen naar de expertmeeting die wij op 21 februari jongstleden hebben gehad. Nu heb ik hem niet over de kwestie van de betrouwbaarheid van de gegevens gehoord. Aan de orde kwam bijvoorbeeld dat er bij de Belastingdienst naar 75% wordt gestreefd, maar dat zij dat percentage niet haalt. Daar heeft mevrouw Slagter ook naar verwezen. Wat is de mening van de heer Engels of van de D66-fractie over de houdbaarheid van dit wetsvoorstel als het gaat om de betrouwbaarheid van de gegevens waaruit zorgverleners zullen putten en op grond waarvan het medisch handelen zal zijn gebaseerd?

De heer Engels (D66):

Ik ben misschien niet helemaal helder geweest, maar ik meen dat mijn fractie heel nadrukkelijk een aantal vragen aan de minister heeft gesteld, juist ook over dit punt, al heb ik daarbij niet alle voorbeelden uit de expertmeeting in extenso aangehaald. Ik ben benieuwd naar wat de minister onder andere over dit punt, maar ook over een aantal andere zaken die ik naar voren heb gebracht, te melden heeft.

Mevrouw Tan (PvdA):

Dan wil ik alleen even markeren dat D66 de twijfels deelt die andere woordvoerders in deze Kamer hebben geuit over dit essentiële punt bij de opzet van het landelijke epd.

Engels

De heer **Engels** (D66):

Ik ben nog niet eens klaar, maar ik heb in mijn bijdrage tot dusver al een groot aantal twijfels geuit naast de vele andere dingen die ik heb gezegd. Dat is duidelijk. Ik heb er geen enkele moeite mee, dit punt daarbij te betrekken. Ik meen overigens – om het zeker te weten, zou ik moeten gaan terugzoeken – dat dit hier wel aan de orde is geweest. Mevrouw Tan hoeft in ieder geval niet bang te zijn dat er een zeer grote verwijdering zal ontstaan tussen de fracties van D66 en de Partij van de Arbeid. Ik weet niet of dat de achtergrond van haar vraag was.

De **voorzitter**:

De heer Engels vervolgt zijn betoog.

De heer **Engels** (D66):

Als ik nu maar wist waar ik was gebleven. Ja, ik ben gebleven bij de patiëntenrechten en de medische aansprakelijkheid.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

Voorzitter. Mag ik nog even een opmerking maken? Het gaat vandaag toch over de inhoud en niet over de politiek, of wel?

De heer **Engels** (D66):

Daarover ben ik het helemaal met u eens. Daarom probeerde ik mijn kleine gesprek met mevrouw Tan in een ontspannen sfeer te houden.

De **voorzitter**:

En daarom spoorde ik de heer Engels ook aan om zijn betoog te vervolgen.

De heer **Engels** (D66):

Maar daar slaagde ik totaal niet in, want ze komt er al weer aan!

Mevrouw **Tan** (PvdA):

Omwille van de tijd wilde ik het laten lopen, maar nu het zo gaat, moet ik toch even iets terugzeggen. Er kan geen misverstand over bestaan dat de Partij van de Arbeid in haar inbreng heel duidelijk heeft laten blijken dat zij grote twijfels over het landelijke systeem heeft. Ik meen toch echt dat ik de heer Engels namens zijn fractie heb horen zeggen dat hij kiest voor het landelijke systeem en niet voor het regionale systeem. Ik denk dat wij inhoudelijk toch een vrij groot verschil van insteek hebben als het gaat om het huidige onderwerp van de beraadslaging.

De heer **Engels** (D66):

Ik begrijp natuurlijk precies wat u bedoelt. Ik denk dat het verschil overigens wat minder groot is dan u suggereert. In het algemeen heeft mijn fractie besloten om voor de landelijke variant te kiezen, als methode. Dat neemt niet weg dat zij over een aantal onderdelen wel heeft gevraagd of in de verdere uitwerking en de toekomstige toepassing daarvan gegarandeerd en gewaarborgd kan worden dat het een veilig en betrouwbaar systeem is. Zo ver zijn we nog niet. Er is dus een verschil tussen het antwoord op de vraag of je de architectuur en de uitwisseling van gegevens landelijk of decentraal wil inrichten. Mijn fractie kiest dan in principe voor de landelijke infrastructuur, zoals ik duidelijk heb gezegd, maar zij zegt daarmee niet dat daarmee haar zorgen voorbij zijn. Dat moet wel heel helder zijn. Die zijn niet voorbij. Dat zal afhangen

van de stand van zaken. Ik weet dat niet exact. De minister zal op deze vragen antwoord moeten geven.

Mijn fractie heeft vastgesteld dat in dit voorstel een deel van de patiëntenrechten aansluit bij de bestaande wetgeving in de vorm van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en voor een ander deel in relatie tot het epd nieuwe rechten bevat, namelijk het recht op bezwaar tegen deelname, het recht om toestemming voor raadpleging te weigeren, het recht op inzage en het recht op afscherming en vernietiging van index- en patiëntengegevens. In het aanvullende wetsvoorstel dat nu bij de Tweede Kamer ligt, zullen nog twee rechten worden toegevoegd, te weten de eerder genoemde e-mail- en sms-signalering van raadplegingen en het beperken van toegang van zorgverleners. Mijn fractie is uiteraard voorstandster van de versterking van de rechtspositie van patiënten. Toch ziet zij op dit punt ook een aantal problemen. Zo heeft de mogelijkheid dat de patiënt zelf elektronisch inzage in zijn dossier krijgt tot gevolg dat een tweede weg naar de informatie uit het epd wordt aangelegd. Het begin van deze route wordt een centraal punt op het internet waar de informatie van alle burgers te achterhalen is. Dat veroorzaakt toch een verhoging van het risico op professionele inbraakpogingen. Het is mijn fractie nog niet geheel duidelijk welke beveiligingsmaatregelen op dit punt genomen worden. Voorts creëert deze mogelijk het additionele risico dat een persoon gedwongen kan worden om inzage te verschaffen in zijn of haar epd. Graag vraag ik daarop een reactie van de minister.

Een ander punt is nog dat de versterking van patiëntenrechten voor de artsen een uitbreiding van voornamelijk beheersverplichtingen tot gevolg heeft. Een belangrijke vraag in dit verband is in hoeverre dit kan leiden tot een grotere risicoaansprakelijkheid van artsen. Onjuiste, uiteenlopende of onduidelijke informatie over een patiënt, maar ook een voor de zorgverlener niet-kenbaar onvolledig dossier als gevolg van door de patiënt afgeschermd gegevens kunnen immers leiden tot gebreken in de behandeling. Graag verneemt mijn fractie hoe de minister deze risico's beoordeelt en in hoeverre op dit punt nadere regelgeving noodzakelijk of wenselijk is.

Een geheel andere vraag in dit verband is nog in hoeverre in het licht van aangescherpte patiëntenrechten de zorgplicht van zorgverleners gewaarborgd blijft. Digitale zelfbeschikking in de gezondheidszorg is en kan niet absoluut zijn; hier spelen allereerst ook ethische grenzen een rol. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid heeft daarop terecht gewezen. Bovendien is de bescherming van individuele patiëntenrechten niet uitsluitend een uitwerking van individuele zeggenschap. Deze rechten vormen immers ook een onderdeel van ons rechtsstatelijke stelsel en onze rechtsorde als geheel.

Naast de bestaande vormen van klachtenbehandeling bij klachtencommissies, tuchtraden, de inspectie, het CBP en de rechter is voorzien in een zogeheten klantenloket op het ministerie, waar klachten kunnen worden ingediend over een zorgverlener of instellingen die misbruik maken van gegevens. Dat klinkt allemaal zeer positief. Blijkens de brief van de minister van 13 januari jongstleden is bovendien een nadere uitwerking van het toezichtskader ontwikkeld. Dit toezichtskader epd maakt het totaal aan toezichtmechanismen van het ministerie, CIBG en Nictiz zichtbaar. Wij lezen dat hiermee aan de wens van onder andere het CBP is voldaan. Kan de minister nu garanderen dat er thans sprake is van een sluitend systeem van toezicht, dat ook voldoet aan de huidige eisen van mo-

Engels

der governance? Ook op dit punt horen wij vooral van de Amsterdamse onderzoeker Van 't Noordende, die vandaag eerder ter sprake is gekomen, verontrustende geluiden. Afdoende toezicht door Nictiz, de inspectie en het CBP zou niet mogelijk zijn omdat de daarvoor benodigde essentiële informatie over de geldigheid van autorisaties in het LSP ontbreekt. Dit is een ernstig te nemen kritiekpunt. Het is immers de minister die verantwoordelijk is voor het LPS, zo begrijp ik toch. Daarmee is onafhankelijk en sluitend toezicht nog wezenlijker. Hoe reageert de minister op deze indringende kritiek? In hoeverre kan aan dit probleem worden tegemoet gekomen op basis van de afspraken die het CBP, de inspectie en de NZa hebben gemaakt over de uitoefening van het toezicht? Wij horen dat graag, want deze kritiek is substantieel, trekt de nodige aandacht en legt een zware hypotheek op de acceptatie van het voorgestane systeem.

Ik kom tot een afronding. In haar brief van 24 februari jongstleden doet de minister een dringend beroep op de Kamer om dit wetsvoorstel nu te aanvaarden, ten eerste omdat er sinds de indiening bij de Eerste Kamer de nodige vooruitgang is geboekt op het punt van de veiligheid en de betrouwbaarheid van de beoogde infrastructuur en met de rechtspositie van patiënten en artsen, en ten tweede omdat in het geval een formeelwettelijk kader niet tot stand komt ook de verdere ontwikkeling van de bestaande regionale communicatiestructuren zal stagneren. In dat licht is het moeilijk te begrijpen dat het Nictiz bij brief van 11 maart jongstleden via zijn voorzitter Elco Brinkman, tevens lijsttrekker voor het CDA, de Kamer schriftelijk heeft laten weten dat het blokkeren van het wetsvoorstel onverantwoord is. Deze actie lijkt mij politiek, strategisch en psychologisch een goede methode om een afwijzing van de Kamer uit te lokken. Ik vraag de minister hoe blij zij met deze steun is. Ik heb er overigens geen bezwaar tegen als de woordvoerder van het CDA hierop nog reageert.

De heer Franken (CDA):

Voorzitter. Ik geef een korte reactie. Het blijkt dat er onder toekomstige fractievoorzitters een gedeelde vreugde over dit wetsvoorstel is. Ik heb ook een publicatie van een vooraanstaand D66'er gezien.

De heer Engels (D66):

Maar die heeft geen brief aan de Kamer gestuurd met de boodschap dat zij onverantwoord bezig is als zij dit wetsvoorstel niet aanneemt. Bovendien heb ik met de heer Van Boxtel afgesproken dat de huidige fractie tot 7 juni a.s. leidend is in de standpuntbepaling. Daarover kan dus geen enkel misverstand bestaan, anders dan ten aanzien van de heer Brinkman, zou ik zeggen. Hoe dit ook zij, de fractie van D66 begrijpt de oproep van de minister op zichzelf genomen goed, maar ook zij staat voor de afwijging of het beoogde formeelwettelijke kader thans voldoende grondslag biedt voor het vertrouwen dat dit zal leiden tot een betrouwbaar, veilig, traceerbaar en sanctioneerbaar systeem. Die verantwoordelijkheid hebben wij als onderdeel van het wetgevend orgaan serieus te nemen. Juist om die reden heb ik de minister een aantal indringende vragen voorgelegd, met name op het punt van de privacy en de zeggenschap van patiënten. In de kern komen deze vragen erop neer of er voor de patiënt voldoende regie mogelijk is over het gebruik van zijn medische gegevens. Binnen de samenleving bestaat hierover heel veel zorg, zo niet angst, zoals blijkt uit de vele reac-

ties die wij in onze mailbox krijgen. Deze aspecten zullen dus zeer bepalend blijken voor het vertrouwen in het systeem. De antwoorden op onze vragen zullen dus ook in de eindafweging van mijn fractie een belangrijke rol spelen. Wij wachten de reactie van de minister dan ook met veel belangstelling af.



De heer Franken (CDA):

Voorzitter. Mijn vorige bijdrage over dit onderwerp begon ik met het citeren van de bekende dichtregel "Tussen droom en daad staan wetten in de weg en praktische bezwaren". Het ging over de droom van D66-minister Borst van ongeveer vijftien jaar geleden om door het gebruik van ICT een situatie te bereiken waarin minder medische missers zouden plaatsvinden, waarin minder dubbele onderzoeken zouden worden gedaan en de zorgverleners beter zouden gaan functioneren. Dit laatste zou niet alleen op het gebied van efficiency en kostenreductie plaatsvinden, maar ook ten aanzien van de inhoudelijke kwaliteit, omdat het structureel vastleggen van diagnoses en behandelingen beter inzicht geeft in het effect van een bepaalde behandelwijze.

De realisatie van die droom, dus de daad, bleek echter nogal gecompliceerd. De uitvoering van grootschalige automatiseringsprojecten is geen sinecure. Als zij al niet mislukken, zijn er stevige voetangels en klemmen. In dit geval betreft het bovendien gevoelige gegevens van burgers en is de verhoudingsrelatie tussen zorgverlener en patiënt in het geding. Er is in de loop van de jaren dan ook wel wat geleerd over hoe het allemaal niet zou moeten. In ieder geval geen centrale opslag, maar alleen een bepaalde communicatiestructuur, waarin een index een belangrijke rol speelt, een verwijsindex met behulp waarvan een zorgverlener bepaalde gegevens die op een andere locatie beschikbaar zijn, indien nodig en wanneer de patiënt daartoe toestemming geeft, kan gebruiken. Het is een instrument dat men zou kunnen vergelijken met het Inlichtingenbureau voor de sociale diensten.

Mevrouw Slagter-Roukema (SP):

Voorzitter. Ik wil de heer Franken een vraag stellen. Zijn laatste stukje verwijst een beetje naar de discussie of het nu al dan niet centrale opslag is. Daar wordt verschillend tegen aangekeken. In mijn visie is het geen centrale opslag van patiëntengegevens, maar de index bevat evengoed gevoelige informatie. Zoals ik zelf in mijn bijdrage heb gezegd, is het een soort telefoonboek waarin staat dat je bij een oncoloog bent geweest of in een verlosklinik. Dat is net zo goed privacygevoelige informatie. Hoe kijkt de heer Franken hiertegen aan?

De heer Franken (CDA):

Ik vraag mij af of dat zo wordt opgeslagen. Het landelijk schakelpunt is alleen een verwijsindex. Daar staat dan wel in dat iemand met dokter X heeft gecommuniceerd. Hoe dan ook, we zouden het nog eens aan de minister kunnen voorleggen.

Mevrouw Slagter-Roukema (SP):

Precies. Die gegevens liggen daar toch opgeslagen? Met het oog op het risico van hacken zijn dat juist gegevens, zeker als je gericht op een bepaalde persoon zoekt, die sommige mensen liever niet ter beschikking stellen. Dat is

Franken

een van de redenen waarom mensen niet aan zo'n landelijke structuur willen deelnemen.

De heer **Franken** (CDA):

Naar mijn mening gaat het er alleen om of er een zogenaamde hit is wanneer een bepaald dossier wordt benaderd of de houder van een bepaald dossier wordt benaderd, maar dat dat niet om de inhoud gaat. Graag horen we van de minister daarover het verlossende woord. Het is wel tekenend dat dit tussen ons eigenlijk niet helemaal duidelijk is. Dat is ook een communicatiepunt.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

We hebben dezelfde discussie gevoerd toen we het over de verwijfsindex risicjongeren hadden. De naam van een bepaalde hulpverlener verwijst naar een bepaald specialisme. Je kunt alleen informatie opvragen als je weet bij wie je die moet opvragen. De centrale database staat dus al haaks op wat je in het kader van de bescherming van privacy kan verwachten.

De heer **Franken** (CDA):

Dat vraag ik mij af. Graag hoor ik de visie van de minister daarover. Ik heb mijn twijfels daaromtrent, maar misschien ben ik te veel ICT gevormd. Ook bij zo'n verwijfsindex als in de sociale dienstverlening gaat het alleen maar over nummers. Je kunt daar dus zonder nadere verklaring geen extra informatie uit putten.

Bovendien zijn er in het veld belangrijke ontwikkelingen geweest. Enerzijds zijn er behoeften onderkend en uitgewerkt, zoals bij het EMD en het waarneemdossier voor huisartsen, anderzijds zijn al werkende weg bezwaren gerezen en heeft men naar oplossingen gezocht. Voor de uitwisseling van gegevens tussen arts en specialist en apotheker wordt op regionaal niveau doorgaans al goed gewerkt. We moeten ons er ook van bewust zijn, dat veel dokters elektronisch met elkaar communiceren. En dat is maar gelukkig ook, want de tijd dat foto's uit ziekenhuis X over de post naar ziekenhuis Y in dezelfde regio werden verstuurd en de patiënt dan zo'n drie weken moest wachten op het volgende consult, mag toch wel als onverantwoord ouderwets worden bestempeld. Voor zover die communicatie echter per onbeschermd e-mail gebeurt – en dat is een feit – is er wel enige regulering dan wel normering op landelijk niveau nodig. Dat geldt trouwens ook voor de opzet en beveiliging van regionale systemen, waarvan er verschillende zijn die vanuit ICT-perspectief als houtje-touwtjesystemen zijn aan te merken.

De praktische bezwaren die aan het licht zijn gekomen, hebben inmiddels niet alleen geleid tot een bijstelling van het gedroomde doel, maar ook tot bijstelling van de wet die het kader schept voor de elektronische informatie-uitwisseling. Dat is terecht, want wij willen dat die informatie-uitwisseling een onderdeel van verantwoorde zorg van goede kwaliteit is. Het gaat ook niet om een verwezenlijking van een technodroom van managers en beleidsmakers, maar om het belang van de patiënt. Daarom kan informatiemanagement niet meer zijn dan een aanvulling op concreet zelfstandig onderzoek door een bevoegde zorgverlener.

Waar staan we nu met het voorliggende wetsvoorstel? De CDA-fractie heeft zich bij de behandeling steeds positief-kritisch opgesteld. Wij zagen als voordelen de mogelijkheid om bepaalde categorieën fouten uit te sluiten, de snelheid van verwerking en de gemakkelijke toegang tot informatie. In ons voorlopig verslag hebben wij ech-

ter zeer kritische vragen gesteld, met name of er wel de juiste aanpak is gehanteerd, of er niet te veel technologie driven ideeën in zijn verwerkt die te ver afstaan van de wijze waarop zorgverleners handelen, of de vele risico's met betrekking tot privacyinbreuken wel zijn onderkend en of er voldoende aandacht is geweest voor het maken van andersoortige fouten dan in een offline-situatie. Er is daarna door deze Kamer een tweetal expertmeetings georganiseerd, waarvan niet alleen wij nuttige dingen hebben opgestoken, maar waarvan ook de minister heeft geleerd, zodat zij, overigens na overleg met het zorgveld – ik denk hierbij aan de uitgangspuntennotitie van oktober 2009 – op een groot aantal punten is opgeschoven. Maar hoe ziet het plaatje er nu uit na de toch wel majeure wijzigingen die in het oorspronkelijke wetsvoorstel zijn aangebracht. Voor de beoordeling daarvan heeft mijn fractie een SWOT-analyse – in goed Nederlands een sterke-zwakteanalyse – gemaakt die ik op hoofdlijnen wil bespreken. Ik wil daar ook enige vragen over stellen. Het gaat mij om de argumenten en niet zozeer om de sentimenten.

Als sterke punten kunnen we stellen dat er een technische standaard is vastgesteld, die niet door een bepaalde marktpartij is opgelegd, dat de communicatiestandaard tussen de zorgverleners door de professionals is ontworpen en dat een aantal risicofactoren die zich bij grote ICT-projecten voordoen voldoende lijken te zijn onderkend, zoals het vaststellen van de organisatiedoelen, de rijpheid van de technologie, de softwareontwikkeling, en de integratie, dus de koppelingsmogelijkheden, van de systemen. Dat laatste is alleen op regionaal niveau mogelijk omdat er met verschillende standaarden wordt gewerkt. Verder is een duidelijk toezichtkader ontworpen en vormt een decentrale aanpak met verwijfsindex de basis van het ontwerp. Deze onderwerpen garanderen een zekere zorgvuldigheid en snelheid van de informatievoorziening voor zowel pull- als pushgegevens. Dat is van groot belang voor de patiënt. De patiënt is overigens vrij in zijn keuze om al of niet met het epd mee te doen.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

De heer Franken heeft het over de snelheid van informatievoorziening en over pull- en pushgegevens. Tot nu toe hebben wij het alleen over de mogelijkheid om pullgegevens uit te wisselen. Een van de lastige punten is dat het LSP helemaal niet geschikt is voor pushinformatie. Het is duidelijk dat dit ook nooit zal lukken. Er moeten veel te veel berichten langs dat LSP. Dat is volstrekt niet haalbaar.

De heer **Franken** (CDA):

In de laatste brief van de KNMG staat dat dit een belangrijk punt is dat ook moet worden meegenomen. Nu worden veel gegevens verzonden via onbeschermd e-mail. Ik denk dat het maar een kleine stap zal zijn om het niet te laten bij pullgegevens, maar om ook pushgegevens op dezelfde beveiligde manier te verzenden. Dat is overigens ook gunstig voor de patiënt en de zorg.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

Ik ben het helemaal met u eens dat er gestreefd moet worden naar een veilig verkeer van pushgegevens. Ik maak echter bezwaar tegen de uitspraak uit de losse hand dat gegevens veelal worden verzonden via onbeveiligde e-mail. Het is natuurlijk niet goed dat het op deze wijze gebeurt, maar het is ook niet waar dat het veelal op die manier gebeurt. In heel veel gevallen wordt er met

Franken

een postbussysteem gewerkt. In zo'n systeem is duidelijk wie de afzender en wie de ontvanger is. Dat is veel veiliger dan dat de informatie via een generiek landelijk punt moet lopen.

De heer **Franken** (CDA):

Des te beter dat het niet alleen via onbeschermde e-mail gaat, maar het gebeurt wel. Dat moet allemaal gestandaardiseerd en veilig zijn. Ik kan geen cijfers noemen.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

Natuurlijk moet dat gegevensverkeer beveiligd worden. Als dat in onvoldoende mate gebeurt, dan moet daarop gehandhaafd worden. Daar hebben we een instantie voor.

De heer **Franken** (CDA):

Daar zijn wij het over eens.

Bij de beoordeling van wat als zwakke punten kunnen worden aangemerkt, zijn wij ons ervan bewust dat veel applicaties mislukken door het geloof in het technische wondermiddel dat men in ICT ziet. Dit is een bekend uitvloeisel van de opvatting dat de maatschappij maakbaar is, maar het zijn mensen, die met de techniek moeten werken. Is bij de ontwerpen wel voldoende de workflow van de zorgverlener gevolgd? Het gaat er immers niet om hoe de ICT'er denkt, dat de arts denkt, maar hoe de arts de facto handelt. Het systeem moet voor de behandelaar worden gebouwd en het moet niet zo zijn dat de behandelaar wordt beperkt in zijn mogelijkheden. Dat betekent dat er een betrokkenheid moet zijn van allen in de zorgketen. Denkt de minister dat zij dat redelijkerwijs kan verwachten?

Bij het opzetten van een epd gaat het dan ook niet zo zeer om technische problemen – hoewel wij daar zojuist bij interruptie een discussie over hadden – maar om organisatieproblemen, om competentievragen, zoals wie de regie heeft over de dossiers. Hoe denkt de minister hierover en hoe ziet zij het gevaar van een inbreuk op het vrouwen in de relatie arts-patiënt, als – weliswaar met een sms-notificatie achteraf – de arts zonder medeweten van een patiënt een dossier ter beschikking heeft gesteld aan een andere zorgverlener? Verder is het een zwak punt dat de wet wel erg veel delegatiebepalingen bevat.

Wanneer we het epd nu als een kans in de zorgverlening beschouwen, komen de volgende punten naar voren. De standaardisatie in het berichtenverkeer vermindert de kansen op fouten en kan een grote efficiencyclag veroorzaken. Alleen al in een enkel ziekenhuis wordt nu wel gewerkt met ongeveer 500 verschillende systemen die niet of nauwelijks met elkaar kunnen communiceren. Ik noem de naam niet, maar een wetenschappelijk onderzoeker heeft dat onlangs vastgesteld. Verder dwingt de integratie tot een kwaliteitsverbetering van de ICT-componenten. Een belangrijk punt is dat de patiënt – als hij al mee wil doen, er is immers een vrije keuze – zelf de regie kan krijgen over "zijn" dossier. Het dossier is weliswaar van de behandelaar, maar de patiënt kan aangeven wie wat mag gebruiken. Er is dus een mogelijkheid voor de patiënt om bepaalde gegevens af te schermen. Zie ik dit goed, dan is hier sprake van een extra opt-out. Is het in dit kader niet mogelijk om deelsystemen gemakkelijker toegankelijk te maken voor een patiënt door deze bijvoorbeeld op een USB-stick te plaatsen of daarvoor een zorgpas te geven, zoals mevrouw Tan voorstelt? Ik denk hierbij aan mensen met hoge risico's en diabetespatiënten.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

De heer Franken zegt dat het dossier van de behandelaar is, maar hij heeft het ook over de regie van de patiënt. Ik beluister daar een discrepantie tussen. In zijn bijdrage zegt hij dat veel applicaties mislukken door het geloof in het technische wondermiddel dat men in ICT ziet.

De heer **Franken** (CDA):

Die kans is er zeker. Bij dit debat, maar dat moeten wij eigenlijk voortdurend doen, moeten wij ons goed realiseren dat "nothing perfect is". Maar het kan misschien wel beter dan het bestaande. Over deze regiemogelijkheid heb ik in de wet gelezen. Ik heb nog niet gezien hoe dat in de praktijk werkt. Daar hebt u meer ervaring mee. Ik noem het ook als een kans en niet als een sterk punt.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

In mijn bijdrage heb ik erop gewezen dat de wens van de patiënt om de regie te hebben van groot belang is, zeker in de toekomst. Veel zorgverleners zien een toename van het aantal chronische patiënten. Voor die patiënten is het heel belangrijk om zelf de regie te houden. Zij willen ook graag hun verantwoordelijkheid nemen. Ik ben er daarnaast van overtuigd dat het dan niet op de manier moet zoals via het wetsvoorstel erin gefietst dreigt te worden. Patiënten kunnen de regie krijgen via een smartcard of een personal health record. Daarin kan ook staan wat de patiënt zelf doktert via medicatie die bij de drogist wordt gehaald of medicatie die niet wordt ingenomen hoewel dit wel in de officiële papieren staat. Dat is een veel betere en zekerder weg dan nu wordt voorgesteld, maar dat is mijn overtuiging.

De heer **Franken** (CDA):

U onderstreept de laatste zinnen die ik voor uw interruptie heb uitgesproken.

Het is de bedoeling dat een patiënt trouwens alleen voor de inzage toegang krijgt tot "zijn" dossier met behulp van een specifiek persoonsgebonden beveiligingsinstrument. Is daarmee ook te voorkomen dat een patiënt kan worden gedwongen om zijn of haar dossier te openbaren aan een familielid, werkgever of zorgverzekeraar?

Toegang tot de dossiers is er alleen voor bevoegde behandelaars. De vraag is of er voor mandatering specifieke regels gelden. Of is er hier geen verschil met een offline-situatie, waarin ondersteunend personeel vaak zonder meer toegang heeft tot de papieren dossiers? Bij ICT-logging is er dan mijns inziens ten minste nog een controle achteraf.

Mevrouw **Tan** (PvdA):

Welke consequentie verbindt de heer Franken hieraan? Hij vraagt naar specifieke regels voor mandatering. De mandatering van BIG-bevoegden kan heel ver gaan. In mijn bijdrage heb ik het over een leger van bevoegden gehad. Welke gevolgen heeft het feit dat zulke grote groepen toegang kunnen hebben tot het systeem voor de privacy en de beveiliging?

De heer **Franken** (CDA):

Dat vraag ik juist. Ik wil weten of er voor die mandatering regels zijn. U zegt dat er hele legers van bevoegden zijn. Grote legers zijn zeer moeilijk te reguleren en vaak niet eens te commanderen. Ik vraag de minister wat haar ideeën hierover zijn. Ik stel een vraag op een wat hoger abstractieniveau. Ik weet dat mandatering plaatsvindt en ik

Franken

wil graag weten hoe een en ander uitgevoerd moet worden. De wet stelt alleen normen. Er wordt aangegeven hoe het moet of mag. De daadwerkelijke uitvoering is een tweede.

Mevrouw **Tan** (PvdA):

Ik vraag de heer Franken of hij een indicatie kan geven van wat voor hem bij mandatering wel of niet acceptabel is om nog vertrouwen te kunnen hebben in de waarborgen voor beveiliging en privacy.

De heer **Franken** (CDA):

Daarmee vraagt u van mij een antwoord op een vraag die ik aan de minister heb voorgelegd. Als ik dat doe, loop ik mijzelf voor de voeten. Ik weet tevoren niet of dat vertrouwen er kan zijn als het om legers van bevoegden gaat. Ik weet overigens ook niet of het er zo veel zijn. Daarom vraag ik het ook. Gaat om het legers of om een handjevol mensen die dan ook in de hand kunnen worden gehouden, figuurlijk gesproken. Ik heb dezelfde vraag als mevrouw Tan, maar op een wat hoger abstractieniveau. Ik denk dat wij daarmee moeten beginnen. Dan kunnen wij zien hoe zo'n leger te commanderen valt.

Het is goed dat de privacybescherming nadrukkelijk aandacht heeft gekregen. De autorisatieprocedures vereisen altijd een dubbele sleutel en er is controle achteraf door het CBP. Kan het CBP ook onafhankelijke audits verrichten ter uitvoering van zijn taak? Bestaan daartoe mogelijkheden? Is dat toezicht achteraf ook reëel?

Bij de kansen wil ik ook memoreren dat het belangrijk is dat de versnippering van systemen en het hanteren van merkwaardige regiogrenzen kunnen worden doorbroken. De meeste bevragingen vinden in dezelfde regio plaats, maar het is bekend uit de expertmeetings in deze Kamer dat de regionale systemen vaak niet aan kwaliteitseisen voldoen. Dat stond gisteren ook weer eens in de krant. Een landelijke standaard betekent een duidelijke verbetering. Daarnaast blijkt dat een regio in de zorg lang niet altijd samenvalt met een geografische regio met als gevolg dat patiënten in dezelfde stad niet in het dichtstbijgelegen ziekenhuis terecht kunnen. Dat schijnt in Amsterdam het geval te zijn.

Dan ten slotte de bedreigingen. Bij de zwakheden heb ik al genoemd dat het nog steeds de vraag is of het epd wel voldoende aansluit bij de workflow van de behandelaren. Bij een "mens-machine"-relatie kan de gedragsaanpassing van de mens maar beperkt zijn. Dit betekent dat niet alle betrokkenen eenvoudigweg met de nieuwe werkwijze vertrouwd zullen zijn. Ter beheersing van de risico's op fouten en workarounds zal training nodig zijn en toezicht op het gebruik met een voortdurende reflectie op de aanpak en de implementatie van de ICT waarmee wordt gewerkt. Aandacht verdient ook de mogelijkheid tot privacyschending door het onzorgvuldig omgaan met de UZI-passen en de toegang van ondersteunend personeel van de BIG-bevoegden. En er is nog een niet-argeloze blik van de zorgverzekeraars, zoals we onlangs in de kranten hebben kunnen lezen.

Hoe nu verder? Ik heb al een aantal vragen aan de minister voorgelegd. Het antwoord daarop wacht ik graag af. Samenvattend kan ik opmerken dat mijn fractie met het voorstel pas verder wil gaan wanneer deze vragen bevredigend worden beantwoord, zodat zeker is dat er een goede technische standaard wordt gehanteerd die liefst aan NEN-eisen voor operabiliteit en onderhoudbaarheid voldoet, dat er een acceptabel niveau van beveiliging

wordt gehandhaafd en dat er voldoende toezicht is met een verplichte rapportage van incidenten. Het is de vraag of deze wet daartoe wel de beste weg is.

Verder herhaal ik uit mijn vorige bijdrage dat het vastleggen, beheren, stroomlijnen en coördineren van informatie wel noodzakelijke voorwaarden zijn voor verantwoorde zorg van goede kwaliteit, maar niet een voldoende voorwaarde. Het gaat om een aanvulling op concreet zelfstandig onderzoek. Wij vertrouwen erop dat de informatiesystemen niet worden opgetuigd met steeds meer functionaliteiten, verwachtingen en eisen. "Het" epd dient voorlopig beperkt te blijven tot een waarneemdossier en een medicatiedossier. Hiermee kunnen wij van onderop ontwikkelde ervaring opdoen en bezien in hoeverre het belang van de patiënt er werkelijk mee is gediend. Het voorkomen van fouten en een meer effectieve zorgverlening zijn het waard om de mogelijkheden van ICT ten volle te benutten, maar voorzichtigheid is geboden. Na een evaluatie over een jaar of twee kunnen we bezien of we misschien een volgende stap kunnen zetten.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

In de kopie die ik van uw bijdrage heb, staat dat u vraagt om evaluatie over een jaar. Nu maakt u er twee jaar van. Daar ben ik blij mee. Evaluatie na een jaar lijkt mij zeker te ambitieus. U begon uw bijdrage met "Tussen droom en daad staan wetten in de weg en praktische bezwaren". Als ik uw bijdrage lees, kan ik mij voorstellen dat in uw hoofd ook wel een beetje speelt dat tussen droom en daad deze wet in ieder geval heel erg in de weg staat.

De heer **Franken** (CDA):

Het is lastig, aan te geven wat in een droom speelt. Een droom is iets anders dan de waarheid. Ik heb wel de zin uitgesproken: het is de vraag of deze wet dan wel de beste weg is. Ik heb gezien dat u niet het laatste concept van mijn bijdrage in handen hebt. Mijn excuses daarvoor. Gesproken woord geldt.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

Is uw droom van een dermate hoog abstractieniveau dat u ons daar geen deelgenoot van wilt maken?

De heer **Franken** (CDA):

Ik wacht de antwoorden van de minister af.

□

De heer **Van den Berg** (SGP):

Voorzitter. Ik voer het woord namens de fracties van de SGP en de ChristenUnie.

Ons zorgsysteem heeft in de achterliggende jaren duidelijk aanwijsbare veranderingen ondergaan en die hebben mede geleid tot een grotere en intensievere samenwerking. Er is een duidelijke toename van het aantal zorgverleners dat betrokken is bij een patiënt als gevolg van een toenemende specialisatie van hulpverleners en kortere werktijden van zorgverleners. Ook is er meer vraag naar specialistische zorg buiten de muren van een ziekenhuisinstelling, dichterbij de woon- en leefsituatie van de patiënt. Dit is een gevolg van de technologische mogelijkheden, maar dient ook om te komen tot een betere benutting van de capaciteiten van dure voorzieningen.

De wijze waarop de zorgverlening zich de laatste jaren heeft ontwikkeld, heeft in ieder geval geleid tot een grote mate van fragmentatie van kennis – meer disciplines

Van den Berg

en meer deeltijdwerkers – en versnippering van zorg over verschillende locaties. Gegevens zijn daardoor verdeeld geraakt over verschillende systemen en locaties, en zorgverleners zijn dat ook! Zij kunnen elkaar moeilijker bereiken en consulteren. Daardoor is er een steeds grotere behoefte ontstaan aan het uitwisselen van informatie.

Dat is de reden dat het ministerie van VWS al een aantal jaren de totstandkoming van een landelijk elektronisch patiëntendossier bevordert. Er is tijdens een eerder debat door voormalig minister Klink toegezegd dat pas op de plaats gemaakt zou worden, totdat in deze Kamer inhoudelijk zou worden gesproken over de verdere ontwikkeling van het landelijk epd. Want, zo bleek uit een brief van de minister, er moest nog heel wat onderzocht worden. Onze fracties willen graag van de minister weten wat de resultaten hiervan zijn en hoe het met de pas op de plaats is gegaan.

Allereerst iets over de reikwijdte van dit wetsvoorstel. Het wetsvoorstel is nogal gericht op de cure. Het beoogt de landelijke elektronische uitwisseling van waarneemgegevens tussen huisartsen in het waarneemdossier huisartsen alsook de elektronische uitwisseling van medicatiegegevens tussen apotheken, huisartsenposten en ziekenhuizen in het elektronisch medicatiedossier. Toch is het nodig dat instellingen in de caresector duidelijk krijgen of een mogelijke invoering van het epd van toepassing is op hun activiteiten. Ik probeer dat met de nu volgende casus duidelijk te maken.

Een cliënt met een verstandelijke beperking verblijft in een instelling in de gehandicaptensector. De cliënt krijgt een longontsteking en moet worden opgenomen in het ziekenhuis. De instellingen vinden het belangrijk dat hun cliënten goed worden begeleid naar een andere instelling en ook daarbinnen. De overdracht naar het ziekenhuis betreft namelijk niet alleen het gebruik van medicijnen, maar ook de vraag of de cliënt een specifieke benadering behoeft. Het kan bijvoorbeeld voorkomen dat een cliënt angstig wordt in een vreemde omgeving of dat vooral in pictogrammen met hem moet worden gecommuniceerd. Er vindt een overdracht plaats en hieruit blijkt dat de cliënt al medicijnen slikt. In het ziekenhuis krijgt hij antibiotica voorgeschreven. Na een paar dagen mag hij terug naar de instelling. Wel moet de antibioticakuur worden afgemaakt en moet hij nog een keer voor controle terugkomen. De instelling moet ervoor zorgen dat zowel de medicatiegegevens als de bevindingen van het ziekenhuis in haar cliëntendossier wordt opgenomen.

Dit brengt mij tot de volgende vragen. Wat is de reikwijdte van het epd? Brengt de wet met zich dat de medicatiegegevens die nu worden geregistreerd en opgeslagen in een zorginstelling in de gehandicaptensector, onderdeel uitmaken van het epd? Als dat het geval is, dan heeft dat nogal wat consequenties voor de instellingen die bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland zijn aangesloten, zoals het aansluiten op het landelijk schakelpunt. Op vragen van de vereniging hierover is door het ministerie geen afdoend antwoord gegeven. Graag willen wij daarom nu van de minister weten welke consequenties een en ander zal hebben.

Hoe vindt de gegevensuitwisseling plaats van ziekenhuis naar instelling en andersom? Brengt de wet met zich dat er tussen het ziekenhuis en het elektronisch cliëntendossier moet kunnen worden gecommuniceerd? Als dat het geval is, dan worden de technische eisen en standaarden van het epd straks opgelegd aan de door mij genoemde instellingen zonder dat de vereniging hierbij be-

trokken is. Voor de goede orde: in het ecd, waar veel gehandicapten zorginstellingen al mee werken, staan alle relevante gegevens van de cliënt. Hoe verhoudt zich dit tot het landelijk epd? In het ecd staan zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens en worden bijvoorbeeld gegevens over indicaties, ondersteuningsplan, kwaliteitsindicatoren en bekostiging aan elkaar gekoppeld. Het ecd is dus een hulpmiddel voor de zorg- en bedrijfsvoeringsactiviteiten binnen de care. Zo worden die ondersteund.

Ik heb nog een aantal opmerkingen over knelpunten en privacy, waarover ook anderen uitvoerig hebben gesproken. Het uitwisselen van informatie brengt ook risico's en knelpunten met zich mee. Zo wijst professor Van Bommel er, naar de mening van onze fracties terecht, op dat het in de gezondheidszorg niet alleen gaat over objectieve gegevens, maar veelal ook over subjectieve gegevens, zoals anamneseklachten van de patiënt en vooral interpretaties van de arts. Dan denkt hij aan diagnose, prognose en behandelplannen, zoals het voorschrijven van geneesmiddelen en operatieve interventies. Wanneer een arts gebruikmaakt van door een andere arts verzamelde patiëntgegevens, zo stelt professor Van Bommel, moet hij of zij niet alleen vertrouwen kunnen hebben in objectieve gegevens, maar ook in subjectieve gegevens en interpretaties. Hier ligt volgens professor Van Bommel een knelpunt. Er moet dan ook grondig worden nagedacht over het regelen van de verantwoordelijkheden bij conflicterende gegevens, uiteenlopende interpretaties en fouten in de behandeling. Hoe wil de minister hiermee omgaan?

De infrastructuur moet zo zijn ingericht dat er een goed evenwicht is tussen de beschikbaarheid van medische gegevens enerzijds en een volgens de wet gerealiseerde bescherming van persoonsgegevens van de patiënt anderzijds. Wij zijn naar aanleiding van informatie van deskundigen, over de privacy niet gerustgesteld. Dat blijkt ook weer uit een aanvullende notitie met betrekking tot de beveiliging van het epd. Deze notitie is samengesteld door de heer Van 't Noordende, verbonden aan de Universiteit van Amsterdam. Ter afsluiting van dit gedeelte van mijn bijdrage citeer ik een gedeelte van zijn eindconclusie: "Het landelijk epd in de huidige opzet is naar mijn inzicht, simpelweg te grootschalig en te complex om de privacy afdoende te kunnen waarborgen, vooral ook afgezet tegen de gebrekkige 'regie' die wordt geboden."

Bij het bestuderen van het wetsvoorstel valt de technische insteek erg op. Vanuit privacyoogpunt hebben we nog een vraag aan de minister. Zal "verplichte aansluiting" op termijn, te zijner tijd ook "verplichte aanmelding" van alle gegevens van patiënten die geen bezwaar maken betekenen? Waarom, zo vernemen we graag van de minister, is er niet voor gekozen om de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) uit te bouwen om het beoogde doel te bereiken?

Mevrouw Slagter-Roukema (SP):

Het is de heer Van den Berg ook wel bekend dat er op dit moment sprake is van vrijwillige aansluiting, dat degenen die zich vrijwillig aansluiten ook de gegevens aanmelden van patiënten en dat de patiënten daarvan pas achteraf in kennis worden gesteld. Dat klemt des te meer als de heer Van den Berg het over verplichte aanmelding heeft. In feite is er bij vrijwillige aansluiting sprake van een verplichte aanmelding door de hulpverlener.

Van den Berg

De heer **Van den Berg** (SGP):
U wilt zeggen: nog zorgelijker.

Voorzitter. De WGBO regelt immers het recht op informatie van de patiënt, terwijl de Wbp de bescherming van persoonsgegevens regelt. Het zal duidelijk zijn dat onze fracties zeer kritisch zijn met betrekking tot het opzetten van het landelijk schakelpunt. Naar onze mening ligt het veel meer voor de hand om op regionaal niveau de elektronische patiëntendossiers uit te bouwen, te verbeteren en veilig te maken. Een vraag die blijft klemmen: waarom is niet gekozen voor de insteek van onderaf?

Ik heb nog enkele vragen op staatsrechtelijk terrein. Artikel 17b schrijft een zogeheten zware nahang van AMvB's voor. Wat daarvoor de te volgen procedure wordt, is in de memorie van antwoord toegelicht. "Nahang" betekent dat het gaat om parlementaire controle op een vastgestelde Algemene Maatregel van Bestuur. Het is echter, zoals uit de memorie van antwoord blijkt, geen voorwaardelijke delegatie, want dat zou betekenen dat een der Kamers of ten minste een vijfde van de leden van de Kamers de wens te kennen kan geven dat het onderwerp of de inwerkingtreding van de Algemene Maatregel van Bestuur bij wet wordt geregeld. Zwaar heet deze nahang vanwege de procedure zoals die in artikel 17b wordt beschreven. Zware nahang is een vorm van gedelegeerde wetgeving die niet in de Aanwijzingen voor de regelgeving voorkomt. Het is dus iets nieuws. Is het gerechtvaardigd om het een vorm van nieuw staatsrecht, althans voor wetgevingsrecht, te noemen? Die vraag is in de memorie van antwoord niet expliciet beantwoord.

In het onderhavige geval gaat het om gedelegeerde wetgeving in een situatie dat zowel de funderende wet als de Algemene Maatregel van Bestuur "nieuw" is. Deze Kamer heeft echter al eerder, bij andere wetgeving, te maken gehad met situaties waarin een bestaande wet waarop een of meer AMvB's gebaseerd zijn, gewijzigd wordt, met als gevolg daarvan dat ook de AMvB's moeten worden aangepast. In deze situatie berust een nieuw vastgestelde AMvB vaak deels op de oude wet en deels op de wetswijziging. In veel gevallen zal in de bestaande wet reeds een bepaling met een voorhangprocedure zijn opgenomen. In het onderhavige geval (artikel 17b) dus een "nahangprocedure". De vraag is derhalve: wordt deze "nahangprocedure" ook gevolgd bij toekomstige wetswijzigingen en bij wijziging/aanvulling van de in dit wetsvoorstel genoemde AMvB's?

Ik wil nog een opmerking maken naar aanleiding van de brief van de minister van 13 januari 2011. Op pagina 15 staat onder het kopje "Positie en rechten patiënt" onder nr. 19 te lezen: "Met de huidige implementatie van de landelijke infrastructuur wordt niet vooruitgelopen op nog aan te nemen wetgeving aangezien er geen aparte wettelijke basis nodig is voor de inrichting van het landelijk schakelpunt en de aansluiting van zorgaanbieders op het landelijk schakelpunt momenteel op vrijwillige basis plaatsvindt."

Als we het goed begrijpen, duidt deze zin erop dat zolang niet van verplichting sprake is, een functionerende wetgeving kan en mag ontbreken. Heel algemeen gesproken wordt hier kennelijk het uitgangspunt gehanteerd dat men in vrijheid afstand van (een deel van) zijn vrijheid kan doen. Zo'n uitgangspunt roept de vraag op of alles kan wat in vrijheid geschiedt. Die vraag klemt te meer wanneer een vrijwillig aanvaarde verplichting, tot medewerking in dit geval, direct of indirect de vrijheidsrechten of grondrechten raakt. Beperking van grondrechten

vereist een grondwettelijke clausule. En algemeen wordt toch aangenomen dat – in vrijheid – afstand doen van grondrechten niet mogelijk is. Kan de minister derhalve garanderen dat de bedoelde vrijwillige medewerking geen enkele nadelige consequentie zal kunnen hebben voor de grondrechten van de patiënt?

Door tal van ontwikkelingen zoals de marktwerking, die langzaam maar zeker zijn intrede doet in de zorg, moeten we ervoor waken dat de zorgverlener in een keurslijf terecht komt. Je ziet dat in deze tijd in de praktijk al heel snel gebeuren. Hij/zij moet efficiënt omgaan met tijd en kosten. Er moet meer tijd worden geïnvesteerd in administratie en bureaucratie die, naar de mening van onze fracties, ten koste gaat van het patiëntencontact. Dat contact zal vluchtiger worden en meer zakelijk van aard. Gedwongen door markt en management bestaat het gevaar dat de hulpverlener eerder voor een patiënt zal kiezen als gezondheidsprobleem dan als mens. Waar nauwelijks nog plaats voor blijft, is de geestelijke en pastorale zorg voor de patiënt, want deze zorg is bij uitstek gericht op de patiënt, de lijdende mens als persoon. Daar hechten onze fracties zeer aan. Heeft de minister deze ontwikkeling ook goed in beeld en deelt de minister onze zorg?

Wij wachten de beantwoording van de minister af.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP):

De laatste woorden van de heer Van den Berg spreken mij aan, ook wel omdat in Amerika het percentage van 7 wordt genoemd van kankerpatiënten die liever niet in zo'n dossier staan en om die reden zorg mijden. Dat kan betekenen dat men van de dokter weer meer naar de dominee gaat, terwijl de trend de laatste jaren omgekeerd was. Dat deed mij verzuchten of er in de toekomst ook nog een elgd, een elektronisch gelovigendossier, in het leven geroepen zal worden. Daar moeten we in ieder geval helemaal op tegen zijn.

De heer **Van den Berg** (SGP):

Ik weet niet of we competentie tussen de dokter en de dominee moeten stimuleren. Ik vind van niet. Ik vind wel dat er voor dat type geestelijke vragen ruimte moet zijn, zowel vanuit de hulpverlener als vanuit de geestelijke. Om nu alles in elektronische dossiers vast te leggen, daar heb ik ook zorgen over. Die ontwikkeling spreekt mij in ieder geval niet aan.



Mevrouw **Dupuis** (VVD):

Voorzitter. Het zal moeilijk zijn om als zevende spreker nog met originele argumenten en beweringen te komen, maar ik doe mijn best en zal proberen de grote twijfel van de VVD-fractie over dit wetsvoorstel adequaat onder woorden te brengen.

Wij hebben allereerst een heel groot probleem met betrekking tot de feiten. Tot en met gisteren zijn wij bezig geweest met het zoeken naar antwoorden op voor ons zeer belangrijke vragen. Wij hebben daarbij juist op cruciale punten verschillende, vaak tegengestelde antwoorden gekregen. Dat blijkt ook vanochtend uit dit debat. Het is zo'n ingewikkelde materie dat echt inzicht in de feiten buitengewoon lastig is. Wij willen daarom na de eerste termijn van de minister precies weten hoe het zit, zonder dat meteen weer tegenspraak door anderen te verwachten is. Het gaat dan over vragen zoals: hoe ver is het nu werkelijk met het epd? Waarom is een landelijk schakelpunt

Dupuis

nodig, waartegen zoveel bezwaar wordt ingebracht, ook door ons, zoals zal blijken? Waarom is in deze fase wetgeving nodig, en dan deze wetgeving, om verder te gaan en kan niet een vorm van een epd of een emd – wat ons betreft nog beter – van onderop worden uitgebouwd? Dit is wat velen willen, waaronder ook de KNMG in de brief van 10 maart. Wij willen een ondubbelzinnig antwoord op de vraag naar de huidige situatie, die een experiment zou zijn en waarvan het CBP zou zeggen dat die niet langer kan voortduren. Hoe zit dat precies? Wij hebben te veel tegenstrijdige berichten hierover ontvangen.

In een onlangs gehouden derde hearing – deze ochtend is zij al vaak genoemd – inzake het epd bracht de woordvoerder van het Rathenau Instituut de kwestie naar voren van de doelstelling en de doelbinding bij een groot-schalig ICT-project zoals het epd. Hij wees erop dat zeer goed moet worden nagedacht over wat men nu precies wil bereiken, welke data daartoe kunnen dienen en welk design daarbij past. Bij het epd is dat niet het geval geweest. Daar is aanvankelijk niet voldoende lang over nagedacht. Ook de onderzoeker van de WRR, deze ochtend ook al genoemd, die de totstandkoming van dit wetsvoorstel en de procedure van besluitvorming die daarbij gehanteerd is, heeft geanalyseerd, komt volgens een artikel in de NRC tot de conclusie dat er niet goed is nagedacht over wat nu precies de bedoeling zou moeten zijn.

De VVD-fractie houdt het erop dat het nauwkeurig formuleren van een doelstelling bij het epd achterwege is gebleven. Dit blijkt onder andere uit het feit dat geheel verschillende doelstellingen door verschillende stakeholders worden genoemd. In de memorie van toelichting heet het nog dat het gaat om het sparen van 1600, 1700 of 1900 levens. Daar wil ik af zijn, al is het wel een belangrijk verschil. Waarschijnlijk komt dit cijfer uit een onderzoek over het aantal doden door onjuiste medicatie of door ongevallen in het ziekenhuis. Later wordt de noodzaak van betere dossiervorming genoemd vanwege de complexiteit van de moderne geneeskunde. In het eerste geval was de veronderstelling, zo staat ook in de memorie van toelichting, dat de beschikbaarheid van relevante medische gegevens van alle Nederlanders gedurende alle dagen van de week zou leiden tot minder sterfgevallen. Inmiddels is deze niet te onderbouwen claim niet meer terug te vinden in de vele artikelen, brieven en andere documenten inzake het epd. Dit hangt mogelijk samen met twee overwegingen. De eerste is – ook mevrouw Tan heeft dit gezegd – dat bij spoedeisende hulp, want daarover gaat het dan, allerwegen zeer precieze protocollen gelden om optimale medische zorg te verlenen. De professionals stabiliseren de gewonde zo snel mogelijk en als dat goed gebeurt, is er weinig meer nodig dan de gegevens die volgens het protocol vastgesteld moeten worden. Daarna is in veel gevallen geen informatie meer nodig en ligt het niet in de lijn der verwachting dat artsen nog naar een pscherm gaan kijken. Geheel in overeenstemming hiermee levert – en dat is een tweede overweging – een Britse meta-analyse – dus een onderzoek naar onderzoeken – van de opbrengst van grootschalige e-health-datasystemen als uitkomst op dat een epd geen verschil oplevert. Ik doel op het artikel: *The Impact of eHealth on the quality and safety of Health Care: A systematic Overview*. Ik citeer de conclusie: "There is a large gap between the postulated" – geclaimde – "and empirically demonstrated benefits" – empirisch aangetoonde voordelen – "of eHealth technologies. In addition, there is a lack of robust research" – een tekort aan stevig onderzoek – "on the risks of implemen-

ting these Technologies, and their cost-effectiveness has yet to be demonstrated, despite being frequently promoted by policymakers and techno-enthusiasts, as if this was a given." Een vreselijke uitspraak, als het over dit dossier gaat. Geen effect dus, zo vraag ik de minister? Gaarne commentaar op dit cruciale punt. Hoeveel bewijs kan de minister leveren voor de stelling dat een grootschalig epd positieve resultaten zal opleveren voor de gezondheidszorg?

Hoe zit het met de doden als gevolg van onjuiste medicatie of een onjuiste combinatie van op zich verantwoorde medicatie? Heeft de VVD-fractie daar dan geen zorgen over? Jazeker, maar het komt ons voor dat dit primair een kwestie is van een grotere zorgvuldigheid van artsen en een toezichthoudende rol van de apotheker, een rol die hij tegenwoordig steeds meer vervult. Hiervan is juist het meeste resultaat te verwachten in kleinschalige lokale of regionale settings. Een epd kan hierbij zeker een rol spelen. Maar waarom is hierbij een landelijk schakelpunt nodig? Gaarne commentaar van de minister. De PvdA- en de SP-woordvoerders hebben het al gezegd, maar ook wij vinden dit een buitengewoon belangrijke vraag.

Er zijn diverse belangrijke stakeholders die pleiten voor een epd met landelijk schakelpunt, maar zij blijken hun pleidooi te ondersteunen met argumenten die weinig met het voorgestelde epd te maken hebben. Zo lezen we in een brief van KNMG, LHV en KNMP, de farmaceuten, van 10 juni 2010 "dat er een veilige en toekomstbestendige infrastructuur moet komen, waarlangs relevante patiëntengegevens elektronisch verzonden en opgehaald kunnen worden en waarmee de dagelijkse zorg daadwerkelijk ondersteund en gefaciliteerd wordt". Dat is wel wat anders dan de memorie van toelichting indertijd beweerde. Hier is iedereen misschien wel voor, maar het gaat wel om een andere zaak.

Een andere belangrijke stakeholder is de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie die diverse brieven aan de Kamer over het epd heeft geschreven. In de brief van 19 maart 2010 schrijft de NPCF: "Met name voor chronisch zieken is een epd een belangrijk middel om de kwaliteit van de informatievoorziening en daarmee de zorg te verbeteren." Daarnaast pleit men voor zelfmanagement van de patiënt. Dit is alleszins redelijk en begrijpelijk, maar alweer: bij het epd dat nu ter discussie staat, is men hiervoor aan het verkeerde adres. Voor verbetering van informatie aan de patiënt zijn andere zaken nodig, en van zelfmanagement is al helemaal geen sprake bij het design van wetsvoorstel 31466. De VVD-fractie constateert dus dat zelfs de meest relevante stakeholders ten minste geen consensus hebben dan wel niet goed begrijpen waarover het gaat of andere wensen uiten inzake een epd dan het huidige voorziene design biedt.

Ook bij expertmeetings bleken onder de experts deze zelfde verschillen van mening over de doelstelling van het epd; enerzijds wees men op de complexiteit van de geneeskunde, anderzijds op het nut van een waarneemdosier dat landelijk toegankelijk is. En mocht het al voor een aantal mobiele mensen met ernstige, chronische ziekten nuttig zijn om hun ziektegegevens ruim toegankelijk te maken, dan geldt in onze visie dat dit een te kleine groep is om ieders gegevens via een epd met LSP toegankelijk te maken. Deze kleine groep mensen kan zijn specifieke gegevens ook op andere wijze bekendmaken, bijvoorbeeld door een kaart bij zich te dragen. Precies hetzelfde geldt volgens de VVD-fractie voor het elektronisch kinddossier en straks eveneens voor een systeem van eld, het

Dupuis

elektronisch leerdoosier. Steeds weer geldt dezelfde grote vraag: waarom alle patiënten, ieder kind, alle leerlingen in dossiers opnemen, terwijl de gewonnen informatie niet echt beheerd en beheerst kan worden, en slechts zeer weinigen, mogelijk, misschien, er voordeel van zullen hebben? Gaarne commentaar van de minister.

Over de risico's is al veel gezegd. Ik voeg daar niet veel nieuws aan toe. De kwestie van de foute gegevens. De kans op fouten is natuurlijk even groot als nu, en die kans is aanzienlijk. Dat is bij een kleinschalig epd ook het geval. In een grootschalig systeem echter wordt correctie ervan moeilijker, zeker als de informatie eenmaal is opgevraagd en als nieuwe informatie wordt opgeslagen en de hulpverleners elkaar niet kennen. Dat is mij gezegd door vele mensen uit de praktijk. Dit is een zeer ernstig probleem, waardoor patiënten grote schade kunnen oplopen. We weten allen hoe moeilijk het is om identiteitsfraude te neutraliseren. Als eenmaal kennis is opgehaald en als nieuwe kennis wordt opgeslagen, zullen deze problemen ook bij het epd kunnen optreden, zoals de hooggeleerde Vincent Icke vele malen heeft betoogd, en ook door de Faculteit der Natuurwetenschappen, Wiskunde en Informatica van de UvA meermalen is aangegeven, laatstelijk in een brief van de al eerder genoemde heer Guido van 't Noordende. Sowieso is er geen enkele reden om aan te nemen dat artsen in een design als het epd ineens minder fouten maken dan ze nu doen, maar de gevaren zijn groter. Ik verwijs in dit verband ook graag naar de bijdragen van de woordvoerders van de PvdA en de SP. We zijn het op dit punt eigenlijk allemaal roerend met elkaar eens. Dat geldt trouwens voor veel punten.

Dit geldt ook voor de kwestie van het landelijk schakelpunt. Hierover is, zoals vandaag ook blijkt, wellicht nog het meest te doen. Het landelijk schakelpunt neemt in de wet ook een heel zware positie in. Heel veel artikelen gaan erover. Deze Kamer heeft in meerderheid de vorige minister in de motie-Tan al gevraagd om althans voorlopig van het landelijk schakelpunt af te zien. We willen graag van de minister weten waarom dat niet is gebeurd. Dat was toch een uitdrukkelijke wens van de Kamer.

Dan kom ik op de volgende risico's: de privacy. Over de risico's voor de privacy van de patiënt verwijs ik ook weer naar de eerdere bijdragen aan dit debat. Bijna iedereen heeft het daarover gehad. Die risico's blijven bestaan – dat wordt door velen gezegd – en ze zijn nauwelijks in hun totaliteit te bestrijden. En als er nu maar een groot goed tegenover stond! Dan zou een ongunstige bijwerking van een epd wellicht nog acceptabel zijn. Misschien, misschien, maar het is niet zo dat er een groot goed tegenover staat.

Wat betreft het door de NPCF gewenste beheer door de patiënt van zijn gegevens kunnen we kort zijn. Daarop is dit design niet gebouwd, zoals door vele deskundigen – ook hier op de tribune aanwezig – is betoogd. Ik wil in dit verband nog het volgende opmerken. De vorige minister heeft ons uitvoerig uitgelegd dat niet alle patiëntgegevens in een epd-systeem opvraagbaar zijn, maar slechts een samenvatting van de meest cruciale gegevens. Die worden dan als het ware uit de dossiers van de huisarts getrokken, waarbij de huisarts overigens geen controle heeft over het totaal aan gegevens dat automatisch via het LSP wordt gegenereerd. Hoe zit dit nu precies? Is hierover wel voldoende nagedacht? Het lijkt ons wellicht aanvaardbaar om op termijn alleen medicatiedossiers (het EMD) te laten delen. Om welke gegevens zou het dan nog meer moeten gaan? Men is nu bezig met de ontwikkeling

van een EMD. Dat heeft de minister meermalen gezegd. De ontwikkeling van een EMD is gewoon doorgegaan, ondanks de motie-Tan. Hoeveer is men hier nu mee? Hoe zijn de ervaringen? Hoe groot is nu werkelijk het aantal aansluitingen bij huisartsen dat al is gerealiseerd? Waar komt het getal van 8 miljoen vandaan? Daar heeft mevrouw Slagter terecht al bezwaar tegen gemaakt. Ik hoor graag een zeer precies antwoord van de minister. We hebben de tijd.

Voor de minister is dit alles teleurstellend. Dat beseft de VVD-fractie zeer goed. Maar er is wel degelijk nog hoop. Uit de mond van vele betrokken professionals, met name huisartsen en apothekers, hebben wij deze maanden wel positieve geluiden gehoord over een beperkt epd, lokaal of regionaal toegepast, dat uiteindelijk natuurlijk wel moet voldoen aan landelijke standaarden. In een brief van de KNMG van 10 maart 2011 lezen wij dat artsen zeer bereid zijn om aan een vorm van een epd te werken, maar dat zij de wet als een zweep ervaren, die verplichtingen oplegt en boetes, en dit in een situatie waarin nog niet duidelijk is wat nu een werkzame, effectieve en veilige opzet is. Het lijkt het best om lokale ambities te benutten. Hiervoor kan de taskforce van VWS met diverse organisaties, waaronder de LHV, een verder plan maken. De vele miljoenen die het landelijk epd-project heeft gekost, zijn dan niet geheel – of misschien helemaal geen – weggegooid geld. Dat zou mooi zijn.

Laten we nu eerst eens proberen op vrijwillige basis, dus zonder wetgeving, deze lokale en regionale pogingen te vervolmaken, de privacy goed te regelen, alsmede de toegang van de patiënt tot de gegevens. Wij hebben van de minister begrepen dat het College bescherming persoonsgegevens nu een wet eist. Is dat nu zo? Volgens de VVD-fractie is het CBP niet de wetgever, maar de regering en de Kamers. Leden van de Raad van State hebben deze visie ook bevestigd. Er is geen wet nodig om verder te gaan! Ik hoor hierop graag commentaar van de minister. Wat is nu precies de situatie? En dan dit: als de huidige situatie een experiment is dat tijdelijk is toegelaten door het CBP, dan zou de overgang naar een definitieve situatie toch moeten worden voorafgegaan door een evaluatie? Voor de privacybescherming lijkt een wet als voorligt voorlopig niet nodig. Het is al vele malen gezegd vanochtend: er is een zeer goede WGBO, een zeer adequate Wet BIG en een Wbp. Er is van alles. De nieuwe wet gaat zelfs minder ver dan deze wetten. Gaarne commentaar hierop van de minister.

Samenvatting en conclusie. Ik zei: er is hoop. Maar niet voor dit wetvoorstel dat te weinig doordacht is en te vroeg een landelijk epd verplicht stelt. De wet zet ook de poorten open voor ongebreidelde uitbreiding, zonder zeggenschap van de Kamers, maar helaas ook zonder dat toestemming vooraf van de patiënt wordt vereist; een belangrijk punt dat door bijna iedereen is genoemd. Terecht is er veel kritiek, veel zaken zijn in eerdere fases al besproken maar zijn niet voldoende uitgekristalliseerd. Op mijn bureau ligt een gigantische stapel kritiek op het epd met LSP. Hierover is door de andere fracties ook al veel gezegd. Ik moet er eigenlijk mee stoppen.

Er zijn ook belangrijke stakeholders die ervóór pleiten, maar zoals ik aantoonde, om andere redenen, zoals in de brief van de KNMG van 10 juni 2010, en van de NPCF en andere patiëntenverenigingen. Zij vinden allen een goede opslag van gegevens van levensbelang voor de patiënten en in het bijzonder voor chronisch zieken, maar maken op

Dupuis

geen enkele manier aannemelijk dat daarvoor een landelijk systeem nodig is, en al helemaal niet deze wet.

Mijnheer de voorzitter. De VVD-fractie is overtuigd van de goede bedoelingen van de regering, maar daar blijft het bij. Het tekort aan precisie bij het vaststellen van het doel van het epd, de misverstanden en/of de verschillen van mening onder de meest belangrijke stakeholders, het gebleken gebrek aan effect van een landelijk epd-achtig systeem in andere landen, gevoegd bij de niet te bestrijden risico's op onuitwisbare fouten en voor de privacy van de patiënt, leiden wat ons betreft tot de volgende conclusie. En die is hard, het spijt mij. Wij vinden de Nederlandse overheid te weinig precies, te overmoedig, te onbescheiden en te weinig respectvol jegens de privacy van de burger, hoewel gezegd moet worden dat daaraan op verzoek van onze Kamer wel het een en ander is gebeurd. Maar toch vinden wij dat de Nederlandse overheid zich te gemakkelijk heeft laten meenemen in elektronische dossieravonturen, waarin de doelstelling niet helder wordt en de verworven informatie nauwelijks of geen bezwen meerwaarde heeft, maar wel grote nadelen met zich brengt in termen van risico's en kosten.

Ik zei het al: in onze fractie is de twijfel zeer groot. Samenvattend kan ik die het beste als volgt formuleren. Waarom deze wet en waarom nu? Ik kan deze hoofdvragen nader specificeren. Hoe nuttig is dit nu? Wat is nu werkelijk het voordeel van al dit gedoe? Het is natuurlijk een vreselijk gedoe, waar wij al jaren mee bezig zijn. Is een wet in dit stadium wel nodig? Is dan deze wet nodig, met zijn enorme reikwijdte, die door AMvB's en ministeriële regelingen ad libitum kan worden uitgebreid? Waarom deze wet en waarom nu?

De voorzitter:

Ik constateer dat geen van de leden in eerste termijn nog het woord wenst te voeren.

Ik deel de Kamer mede dat de minister mij verzocht heeft om het vervolg van het debat uit te stellen tot een nader tijdstip. Ik stel de Kamer voor om daarin te bewilligen. Zoals het er nu naar uitziet, zal het vervolgdebat op 29 maart gevoerd kunnen worden. Ik geef de minister in overweging om, als zij vragen schriftelijk kan beantwoorden, die antwoorden voor die datum aan de Kamer te doen toekomen, zodat de Kamer het debat goed voorbereid kan vervolgen.

Daartoe wordt besloten.

Mevrouw Slagter-Roukema (SP):

Mijn fractie zou het dan wel op prijs stellen als wij binnen een week antwoorden hebben, zodat wij nog een week de tijd hebben om ons adequaat voor te bereiden op het vervolg.

De voorzitter:

Ik zal de minister dat verzoek voorleggen. Als wij het debat vandaag hadden voortgezet, zouden wij die antwoorden ook niet gekregen hebben. Ik dring er wel op aan dat de minister de Kamer ruimte geeft om het vervolg van het debat voor te bereiden.

Mevrouw Dupuis (VVD):

Dan doe ik de suggestie dat de Kamer na de inbreng van de minister in eerste termijn ruim de tijd krijgt om te reageren. Dat zou ik dan wel op prijs stellen. Dan moeten we de tweede termijn niet meteen na dat antwoord houden.

Ik stel voor dat wij op 29 maart alleen het antwoord van de minister in eerste termijn aanhoren en daarover debatteren en dat wij de tweede termijn in een later stadium houden. Ik denk dat ik er, net als de minister nu, behoefte aan heb om de zaken dan nog eens goed te bekijken.

De voorzitter:

Ik zou daar niet op vooruit willen lopen. Ik verzoek de Kamer om mij en het College van Senioren te machtigen om in overleg met de commissie te bezien hoe wij de werkzaamheden inrichten. Ik wil het nu beperken tot de afspraak dat wij de beraadslaging opschorten, dat wij erop rekenen dat wij op 29 maart een vervolg krijgen, met een schriftelijke beantwoording van zo veel mogelijk vragen vooraf, indien mogelijk binnen een week, en dat wij voor 29 maart besluiten hoe wij de werkzaamheden vervolgens inrichten.

De heer Franken (CDA):

Voorzitter. Ik steun het verzoek van mevrouw Dupuis. Die boodschap geef ik u graag mee voor het College van Senioren.

De voorzitter:

Ik heb dat verzoek heel goed begrepen. Ik zal dat ook in welwillende overweging nemen, maar ik heb al gezegd dat ik de werkzaamheden, na overleg met de commissie, in het College van Senioren zal bespreken en dat ik de Kamer daarvan mededeling zal doen.

Mevrouw Tan (PvdA):

Voor uw informatie: wij steunen ook het voorstel van mevrouw Dupuis.

De voorzitter:

Ik neem daar uiteraard goede nota van. Er tekent zich een brede consensus af op dit punt. Ik kom hierop nader terug bij de regeling der werkzaamheden.

De beraadslaging wordt geschorst.

De vergadering wordt van 12.50 uur tot 14.00 uur geschorst.

De voorzitter:

De ingekomen stukken staan op een lijst die in de zaal ter inzage ligt. Op die lijst heb ik voorstellen gedaan over de wijze van behandeling. Als aan het einde van de vergadering daartegen geen bezwaren zijn ingekomen, neem ik aan dat de Kamer zich met de voorstellen heeft verenigd.

(Deze lijst is, met de lijst van besluiten, opgenomen aan het einde van deze editie.)

De voorzitter:

De Kamer heeft diverse voornemens tot het sluiten, vaststellen, wijzigen of verlengen van verdragen, protocollen en overeenkomsten ontvangen. Deze stukken zijn gedrukt onder de nummers: 23908 (R1519), AG; 24493 (R1557), AA; 32483, A; 32564, A; 32599, A; 32628 (R1925), A; 32629 (R1926), A; 32630 (R1927), A; 32631 (R1928), A; 32632 (R1929), A; 32633 (R1930), A en 32649 (R1931), A. Ik stel vast dat voor deze voornemens de termijnen zijn verstreken en dat wat deze Kamer betreft aan uitdrukkelijke goedkeuring van deze voornemens geen behoefte bestaat.