

Vergaderjaar 2008–2009

31 316

Bepalingen over de zorg voor de publieke gezondheid (Wet publieke gezondheid)

J HERDRUK¹

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 10 december 2008

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Jeugd en Gezin² heeft, voorafgaand aan de afhandeling van de Wet publieke gezondheid te kennen gegeven bezwaren te hebben tegen de digitaliseringsplicht in de jeugdgezondheidszorg (artikel 5, derde lid van deze wet). Naar aanleiding daarvan heeft de commissie de minister voor Jeugd en Gezin bij brief van 5 november 2008 een aantal vragen en opmerkingen voorgelegd.

De minister heeft daarop bij brief van 9 december 2008 gereageerd.

Bijgaand brengt de commissie verslag uit van het aldus gevoerde schriftelijk overleg.

De griffier van de commissie,
Warmolt de Boer

¹ Herdruk i.v.m. weggevallen kopjes.

² Samenstelling:

Werner (CDA), Van den Berg (SGP), Dupuis (VVD), vice-voorzitter, Rosenthal (VVD), Swenker (VVD), Tan (PvdA), Van de Beeten (CDA), Slagter-Roukema (SP), voorzitter, Linthorst (PvdA), Biermans (VVD), Putters (PvdA), Leijnse (PvdA), Engels (D66), Thissen (GL), Goyert (CDA), Peters (SP), Quik-Schuijt (SP), Klein Breteler (CDA), Huijbregts-Schiedon (VVD), Laurier (GL), Ten Horn (SP), Meurs (PvdA), Leunissen (CDA), De Vries-Leggedoor (CDA), Koffeman (PvdD), Kuiper (CU), Lagerwerf-Vergunst (CU), De Boer (CU) en Yildirim (Fractie-Yildirim).

BRIEF AAN DE MINISTER VOOR JEUGD EN GEZIN

Den Haag, 5 november 2008

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Jeugd en Gezin (VWS/JG) heeft, voorafgaand aan de afhandeling van de Wet publieke gezondheid (hierna: Wpg), te kennen gegeven bezwaren te hebben tegen de digitaliseringsplicht in de jeugdgezondheidszorg (artikel 5, derde lid van deze wet). Deze bezwaren geven de commissie aanleiding tot het maken van de volgende vragen en opmerkingen. In uw brief van 30 september 2008 omtrent de beleidsvoornemens over het Elektronisch Kinddossier (EKD) en de achtergronden van de digitaliseringsplicht¹ zegt u, mede namens de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, toe dat een besluit ten aanzien van de inwerkingtreding van dit artikel pas genomen zal worden als de bij de Eerste Kamer levende vragen naar tevredenheid zijn beantwoord. Naar aanleiding van het voorbehoud dat is gemaakt ten aanzien van de inwerkingtreding van artikel 5, derde lid, Wpg is de commissie voornemens u uit te nodigen voor een mondeling overleg.

Inleiding

De leden van de **CDA**-fractie hebben met belangstelling kennis genomen van de brief van de minister voor Jeugd en Gezin van 30 september 2008. Aanleiding voor de brief vormde de in de commissie levende zorg dat instemming met de digitaliseringsplicht in artikel 5, derde lid, Wpg impliciet instemming zou betekenen met invoering van verdergaande dataopslag inzake kinderen en hun omgeving en verdergaande toegang tot die gegevens dan thans het geval is. Die zorg is door de brief bij deze leden in belangrijke mate weggenomen, zij het dat zij – ter voorbereiding van het voorgenomen mondelinge overleg met de minister – niettemin een aantal vragen en opmerkingen willen voorleggen, mede met de blik op mogelijk toekomstige wetgeving. Daarbij betrekken zij ook de in afschrift aan de Eerste Kamer gezonden brief van 9 oktober 2008 aan de Tweede Kamer inzake het haalbaarheidsonderzoek naar ketenbrede informatie-uitwisseling in de jeugdsector².

De leden van de **VVD**-fractie hebben, mede namens de leden van de fractie van **D66**, nog enkele vragen aan de minister over het Elektronisch Kinddossier.

De leden van de fractie van de **PvdA** hebben geconstateerd dat artikel 5, derde lid van de Wpg, tot veel discussie en verbazing heeft geleid. Discussie omdat er veel verschil van mening is over de reikwijdte en het verplichtende karakter van digitalisering, verbazing omdat het zonder verdere toelichting en waarborgen in de Wet publieke gezondheid is opgenomen. Deze leden hebben in het kader van de discussie over de digitaliseringsplicht nog verschillende vragen.

De minister van Jeugd en Gezin heeft in diverse brieven zijn standpunt uiteengezet ten aanzien van de digitaliseringsplicht en het Elektronisch Kinddossier. Naar zijn mening is voor het eerste geen aparte wetgeving nodig en ten aanzien van het tweede wel.

De leden van fractie van de **SP** zijn van mening dat het digitaliseren van de gegevens in een virtueel dossier in plaats van het schriftelijk vastleggen in een tastbaar document het wezen van de dossiervorming verandert, aangezien de informatie hoe dan ook toegankelijker zal zijn, ook voor ongewenste nieuwsgierigheid, en heeft daarom nog een aantal vragen aan de minister.

¹ Kamerstukken I 2008–2009, 31 316, letter H.

² Kamerstukken II 2008–2009, 31 001, nr. 55 met bijlagen.

De leden van de fracties van **ChristenUnie** en **SGP** hebben nog enige vragen over het opslaan van persoonsgegevens en de toestemming van de cliënt.

Gegevensregistratie

De leden van de **VVD**-fractie, vragen mede namens de leden van de fractie van **D66**, of de minister kan bevestigen dat de basisdataset versie 2.0, zoals te downloaden via www.rivm.nl/jeugdgezondheid/onderwerpen/informatisering/Basisdataset, de basisdataset is voor de ontwikkeling van het EKD? Zo niet, kan hij dan inzage geven in de basisdataset die wel gehanteerd zal worden? Ook vragen deze leden of het gebruik van deze basisdataset verplicht wordt gesteld.

De leden van de fractie van de **PvdA** wijzen er op dat besluitvorming over het EKD gebaat is bij eenduidige en consistent gehanteerde definities. In diverse nota's wordt gesproken over digitalisering van medische dossiers dan wet over de digitalisering van patiëntgegevens van de jeugdgezondheidszorg (nu beschikbaar in de vorm van een papieren dossier). Ook wordt afwisselend gesproken over een EKD dan wet over een EKD-JGZ of JGZ-dossier. Kan de minister een eenduidige en onderbouwde definitie geven van de verschillende begrippen die in de teksten van het Programmaministerie worden gebruikt? Meer in het bijzonder is van belang te weten of het EKD-JGZ een medisch dossier is waar patiëntgegevens worden opgeslagen. Als dat het geval is, wanneer is in de jeugdgezondheidszorg sprake van een patiënt? Worden hier uitsluitend zieke kinderen onder verstaan of alle kinderen die in aanraking komen met de jeugdgezondheidszorg? Deze leden vragen de minister met andere woorden een omschrijving te geven van de personen (kinderen in dit geval) van wie gegevens in een digitaal dossier worden opgeslagen.

In het verlengde hiervan vragen deze leden of de minister een limitatief overzicht kan geven van de patiëntgegevens die digitaal worden opgeslagen. Is dit een verplichtende lijst voor alle jeugdgezondheidszorginstellingen of kan de betrokken beoefenaar zelf bepalen, op basis van zijn/haar professionele beoordeling, welke (medische) gegevens dienen te worden opgeslagen in het belang van de gezondheid van het kind.

Nadat de dossiers gedigitaliseerd zijn, zal informatie-uitwisseling makkelijker gaan. De leden van de **SP**-fractie vragen welke gegevens naar de mening van de minister digitaal vastgelegd behoren te worden. Vormen deze gegevens de voeding voor het EKD?

In de jeugdgezondheidszorg en de gezondheidszorg in het algemeen worden persoonsgegevens opgeslagen door professionals. Artikel 8 van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) bepaalt dat persoonsgegevens slechts mogen worden verwerkt indien dat noodzakelijk is voor een bepaald doel. Dit noodzakelijkheidsbeginsel stelt grenzen aan de aard van de gegevens die over personen wordt opgeslagen. In het licht van de brief van het College Bescherming Persoonsgegevens van 7 juni 2007 zouden de leden van de fracties van **ChristenUnie** en **SGP** aangegeven willen zien van welke aard de gegevens zijn die worden opgeslagen in een EKD en het «zwaarwegend algemeen belang» dat daarmee gemoeid is.

Noodzaak en effectiviteit

Het automatiseringspakket dat door de gemeenten moet worden aangeschaft, moet een voldoende mate van uniformiteit hebben op het punt van met name de te registreren gegevens. De leden van de **CDA-fractie** vragen met welke invalshoek en door wie die uniformiteit bepaald wordt.

Achtergrond van deze vraag is dat met name professionals, ook die in de medische sector en ook wanneer het om ogenschijnlijk vastomlijnde, medischtechnische begrippen gaat, veelal behoefte hebben aan nuancering en aan ruimte voor vertaling van de klinische blik. Een papieren statusvoering laat per definitie ruimte voor nuancering van de vast te leggen gegevens. De vrees van deze leden is dat bij een geforceerde digitalisering een mate van standaardisering (afvinken) ontstaat die de waarde van de gegevens vermindert of zelfs tot onjuiste, voor kind en omgeving nadelige, gevolgen kan leiden.

In dit verband wijzen de leden van de CDA-fractie er op dat digitalisering ook vaak leidt tot gemakzucht. De voorgeschiedenis van het kind wordt vaak gekopieerd door een eventuele nieuwe zorgverlener, evenals de medicatie en andere gegevens. Ingeslopen fouten worden niet meer opgemerkt en blijven in het dossier staan, met alle gevolgen van dien. Deze leden vragen dan ook of de stelling dat digitalisering beslist tot minder fouten zal leiden wel is vol te houden.

De medische praktijk is voorts dat overdracht van een papieren status in toto zelden plaatsvindt. Meestal wordt een gedegen relevante samenvatting overgedragen, met relevante bijlagen. Niet actieve oude problemen of diagnostische overwegingen die niet konden worden aangetoond, worden niet opgenomen in deze overdracht. Met name in de sfeer van de jeugdgezondheidszorg kunnen de leden van de CDA-fractie zich voorstellen dat gegevens uit de kindertijd op latere leeftijd niet meer relevant zijn en toch een negatieve impact genereren. Bij een bewuste overdracht door een behandelaar staat deze stil bij de vraag wat wel en wat niet te vermelden, waarbij deze vaak ook nog eens zelf kritisch kijkt naar eigen bevindingen uit het verleden in het licht van de status van dat moment.

De leden van de fracties van **VVD** en **D66** vragen of de minister aan kan geven welke problemen in de afgelopen jaren zijn opgelost met de papieren dossiers die nu worden gebruikt. Kan hij daarvan voorbeelden geven?

De leden van de **PvdA**-fractie constateren dat er gevaar bestaat dat door en middel worden verwisseld. Het is bekend dat de nadruk op registratie en vastleggen van gegevens een doel op zich kan worden in plaats van een middel om de zorgverlening beter te laten verlopen. In de beleidsvoornemens van de minister neemt het EKD een belangrijke plaats in. Het is in zijn ogen zelfs een voorwaarde voor samenwerking en goede zorg. Is de minister het eens met de stelling dat samenwerken en afstemmen een kwestie is van professioneel handelen? Het langs elkaar heen werken wordt niet opgelost met digitale dossiers maar met alert optreden. Kinderen hebben er immers weinig aan dat hun gegevens uitgebreid worden vastgelegd, zij hebben belang bij goede hulp. Is het in dit licht bezien niet veel verstandiger om te investeren in methodieken en instrumenten die afstemming en onderlinge signalering bevorderen? Er zijn hiervan goede voorbeelden zoals in Enschede waar met een simpel programma – zonder dat anderen toegang hebben tot gegevens – hulpverleners de mogelijkheid hebben om elkaar te informeren over kinderen waar zij zich zorgen over maken. Kent de minister deze voorbeelden en is hij voornemens deze werkwijzen te stimuleren?

De leden van **SP**-fractie wijzen er op dat er vele jaren vele papieren dossiers zijn geproduceerd. Wat is er gedaan met al die gegevens en wat wordt er gedaan met al die dossiers nadat ze digitaal zijn geworden? Is de minister van plan ook nog te verplichten tot een inhaalslag?

Eén argument om over te gaan tot digitalisering is dat dossiers dan beter overdraagbaar zijn en kinderen minder makkelijk tussen wal en schip komen. De zorg van de leden van de SP-fractie gaat uit naar die kinderen die helemaal geen JGZ bezoeken. Is het niet veel belangrijker om het geld dat beschikbaar is voor digitalisering te besteden aan het opsporen en vervolgen van deze per definitie bedreigde kinderen?

Deze leden vragen daarnaast waarop de minister zijn mening baseert dat het bedrag dat hij gemeenten heeft toegezegd (38 miljoen?) voldoende is om de digitaliseringsplicht uit te voeren. Is er geen risico dat gemeenten dit op een koopje willen regelen met weer het risico dat er onvoldoende oog is voor de waarborgen waarmee digitalisering moet worden omkleed?

Toezicht en rechtsbescherming

Zoals hierboven aangegeven, wijzen de leden van de **CDA**-fractie op eventuele onnodige, niet relevante of mogelijk onjuiste gegevens in de overgedragen digitale versie van de status. Wettelijk vertegenwoordigers en de minderjarigen zijn in de meeste gevallen niet in staat om dit te overzien en terzake om correctie te vragen. Wie draagt zorg voor het «deleten» van dit soort gegevens en hoe houdt de overheid daar toezicht op?

De leden van de fractie van **VVD** vragen, mede namens de leden van de fractie van **D66**, welke maatregelen de minister heeft getroffen om er voor te zorgen dat het EKD met de grootst mogelijke zorgvuldigheid wordt ontwikkeld, in gebruik genomen en beheerd? Welke instanties en welke functionarissen toegang krijgen tot het EKD en tot welke gegevens in het EKD. Welke aanvullende bevoegdheden krijgen deze instanties en functionarissen zo mogelijk?

De leden van beide fracties vernemen graag wie de autorisatieschema's voor het EKD vaststelt, hoe naleving van de autorisatieschema's wordt afgedwongen en gecontroleerd, welke beveiligingseisen aan het gebruik van het EKD worden gesteld en hoe de juistheid, volledigheid en actualiteit van de gegevens voor de duur waarin de gegevens worden vastgelegd in het EKD – te weten 23 jaar – worden gewaarborgd.

De leden van beide fracties vragen verder waar ouders terecht kunnen met verzoeken tot inzage, correctie of verwijdering van gegevens van hun kind en waar met hun klachten over het gebruik van de gegevens van hun kind. Welke mogelijkheden hebben ouders indien een gebruiker van het EKD of de verantwoordelijke voor het EKD hen weigert om de gegevens van hun kinderen in te laten zien en zo nodig te corrigeren of te verwijderen. Verder vragen zij wat er gebeurt als een ouder weigert bepaalde gegevens over het kind te verstrekken die in het EKD worden opgenomen. Kan een ouder sowieso weigeren dat een EKD wordt bijgehouden van zijn kind?

De leden van de fracties van **VVD** en **D66** willen weten hoe de minister het aanleggen van een EKD voor alle kinderen, zoals nu zijn voornemen is, rijmt met het proportionaliteits- en subsidiariteitsbeginsel van de geldende privacywetgeving. Is de minister bereid om alleen van die kinderen een EKD aan te leggen als er aanwijsbare redenen zijn om aan te nemen dat er iets mis kan gaan.

De leden van de fractie van de **PvdA** verzoeken de minister aan te geven welke regelingen hij gaat treffen voor de bewaartermijnen van de gegevens in het EKD. Wordt de grens 18 jaar of 23 jaar of nog anders? Hoe kan

worden voorkomen dat kinderen een diagnose krijgen die later onjuist blijkt te zijn en die vervolgens toch bewaard blijft in het dossier met alle stigmatiserende gevolgen van dien? Deze vraag klemt des te meer omdat het juist in de jonge jaren moeilijk is een definitieve diagnose te stellen.

Daarnaast wijzen deze leden er op dat in artikel 5 van de Wpg alleen de digitaliseringsplicht wettelijk geregeld wordt. Waar wordt in het kader van de ontwikkeling van een EKD-JGZ de toegang tot, de bescherming, de overdracht en de bewaartermijn van het EKD wettelijk geregeld?

In de brief van 30 september wordt gesteld dat voor het overdragen van het dossier toestemming moet worden gevraagd aan de ouder/verzorger en/of aan de minderjarige zelf. Betekent dit dat als de ouder of het kind geen toestemming geeft het dossier niet wordt overgedragen, zo vragen deze leden?

De leden van de fractie van de **SP** constateren dat digitalisering een voorwaarde is voor de invoering van een EKD. Is de minister met deze leden van mening dat artikel 5, lid 3 Wpg, pas in werking kan treden nadat de basiswet EKD is aanvaard?

Voorts willen deze leden weten of een cliënt/ouder casu quo opvoeder van een kind kan weigeren dat gegevens van zijn/haar kind digitaal worden opgeslagen. Hoe moet er dan gehandeld worden? In het verlengde hiervan vragen zij van wie het EKD is: van de JGZ, de gemeente, de ouder of het kind? Hoe kan een ouder bewerkstelligen dat bepaalde gegevens niet worden opgeslagen dan wel hoe kunnen opgeslagen gegevens verwijderd worden?

De leden van de SP-fractie vernemen graag wie er voor verantwoordelijk is dat de gegevens correct worden opgenomen en hoe is na te gaan wat werkelijk correct is, ervan uitgaande dat er zowel een subjectieve als een objectieve werkelijkheid kan zijn.

De leden van de fracties van **ChristenUnie** en **SGP** wijzen er op dat bij de verwerking van persoonsgegevens in de gezondheidszorg de toestemming van de cliënt een rol (bijvoorbeeld in artikel 51 van de Wet op de jeugdzorg) speelt. De leden van beide fracties verzoeken de minister te verduidelijken hoe deze toestemming precies functioneert in de jeugdgezondheidszorg en vooral met betrekking tot de inrichting van een EKD.

Tweede fase EKD

In de brief van 30 september 2008 wordt uiteengezet dat dankzij digitalisering het mogelijk zal zijn op geaggregeerd niveau te komen tot analyse van geanonimiseerde gegevens (fase 2). Dit sluit de mogelijkheid niet uit om met gebruik van algoritmes op basis van deze gedigitaliseerde gegevens bijvoorbeeld met betrekking tot opleiding ouders, sociale status enzovoorts, voorspellingen van afwijkend gedrag op latere leeftijd te doen. In de eerste plaats is de vraag van de leden van de **CDA**-fractie of de minister dit gebruik inderdaad wenselijk acht en zo ja, waarom. In de tweede plaats rijst dan de vraag naar de wettelijke grondslag voor een dergelijk gebruik. In de derde plaats, als al wenselijk en juridisch mogelijk, achten deze leden de voorspellende waarde van geregistreerde gegevens alleen aanwezig als de geregistreerde gegevens valide zijn. Bepalend zijn kritische succesfactoren die teruggaan op een zorgvuldige «evidence based» aanpak. Kan de minister daarover nadere informatie verstrekken?

In de brief van 30 september 2008 wordt nog eens uiteengezet hoe het EKD JGZ tot stand moet komen. De eerste fase betreft de digitalisering

van de «JGZ-dossiers». Dit gebeurt decentraal. Fase 2 betreft het mogelijk maken van de landelijke overdracht van dossiers binnen de jeugdgezondheidszorg en het analyseren van geanonimiseerde gegevens. De leden van de fractie van de **PvdA** vragen de minister aan te geven wie precies toegang hebben tot het dossier? Deze leden wijzen er op dat de term overdracht de nodige verwarring kan veroorzaken. Het gaat bij fase 2 om de overdracht van een dossier in het geval een kind verhuist naar een andere stad. De overdracht vindt plaats binnen de jeugdgezondheidszorg. Is deze interpretatie correct? Wie binnen de JGZ draagt het dossier over aan wie: is deze overdracht voorbehouden aan de arts of kunnen ook andere beroepsbeoefenaren binnen de jeugdgezondheidszorg betrokken zijn bij de overdracht (als zender of als ontvanger). Kan de minister nog eens bevestigen dat het niet gaat om de overdracht van gegevens buiten de JGZ?

De minister spreekt in zijn brief over een «snelle, beveiligde en betrouwbare overdracht». Hoe worden deze principes in de praktijk geborgd, zo vragen de leden van de PvdA-fractie. Kan de minister in dit verband een nadere toelichting geven op het functioneren van het landelijk schakelpunt (LSP) dat de voorgestelde betrouwbare en veilige overdracht moet realiseren? Hoe gaat het LSP precies werken en wie beheert het LSP en bewaakt de kwaliteit van de overdracht?

EKD en EPD

De leden van de **CDA**-fractie merken op dat de door leden geschetste vraagstukken uiteraard ook bij het Elektronisch patiëntendossier (EPD) spelen. Aangezien het de bedoeling is om EKD en EPD op den duur in elkaar te schuiven, rijst de vraag of een zorgvuldige invoering van een en ander niet beter op elkaar afgestemd moet en kan worden, zodat aan de gesignaleerde zorgen de nodige aandacht kan worden gegeven. De leden van de CDA-fractie zijn in ieder geval van mening dat als de genoemde punten bij invoering van de digitaliseringsplicht niet afdoende geregeld zijn, dat uiterlijk het geval moet zijn op het moment dat ook het EPD wordt ingevoerd, omdat er alle reden is in het licht van bovenstaande opmerkingen de aan het EPD te stellen inrichtingseisen ook van toepassing te doen zijn op het EKD.

Met betrekking tot de inpassing van het EKD in het EPD op zichzelf constateren deze leden dat weliswaar medische anamnese er veelvuldig toe leidt dat een patiëntendossier ook gegevens bevat van gezinsleden en andere familieleden van de patiënt, maar dat de gegevens die in het kader van *het EKD verzameld* worden voor de jeugdgezondheidszorg ruimer lijken, juist omdat ook opvoeding en verzorging door ouders daarin een belangrijke rol vervullen. Om welke gegevens gaat het precies en wat is de wettelijke grondslag voor de verzameling ervan? Worden al deze niet strikt medische gegevens straks ook onderdeel van het EPD en blijven deze daarvan dan deel uit maken?

In het debat met de Tweede Kamer heeft de minister aangegeven dat voor de toekomst een koppeling is voorzien van het EKD-JGZ met het EPD in de zorg. De leden van de fractie van de **PvdA** vragen de minister nader in te gaan op deze koppeling: gaat het om alle EKD-JGZ gegevens of slechts een deel? En in het laatste geval om welke gegevens gaat het dan? Hoe wordt bij een eventuele koppeling de bescherming van en de toegang tot de gegevens geregeld?

De leden van de fractie van de **SP** vragen of de gegevens in het EKD vervolgens zullen worden vastgelegd in *het EPD*. Heeft de minister voor Jeugd en Gezin hierover overleg met zijn collega van VWS? Is er een

toegevoegde waarde van het EKD ten opzichte van het EPD? Kan de minister aangeven of voor het EKD de toegangsregels zoals die gelden voor het EPD (waaronder een behandelrelatie conform de WGBO) te beperkend zijn voor het doel waarvoor het EKD wordt opgezet? Het doel van het EKD is toch verbetering van de jeugdhulpverlening?

De leden van de fracties van **ChristenUnie** en **SGP** vragen hoe het toestemmingsrecht van de cliënt functioneert indien het EKD zou worden aangesloten op het EPD en persoonsgegevens tussen hulpverleners en de medische beroepsgroep kunnen worden uitgewisseld.

Ketenbrede informatie-uitwisseling

De leden van de **CDA**-fractie hebben daarnaast een meer algemene zorg, die zich ook uitstrekt tot de Verwijsindex Risicjongeren (VIR). Deze leden hebben de indruk dat het beleid op het terrein van jeugd en gezin zich enerzijds kenmerkt door het streven om iedere nieuwe Savannah-zaak te voorkomen en anderzijds door een sterk accent op overheidsingrijpen en inzet daarbij van professionals. Het eerste element laat zich verklaren vanuit een begrijpelijke wens om kinderlevens te redden, zeker als er vermijdbare fouten lijken te zijn gemaakt in die gevallen waarin instanties al bij een kind of gezin betrokken waren. Er schuilt echter ook een denken achter in termen van het voorzorgprincipe: beter tien keer onnodig ingrijpen, dan een keer te laat. Bij dit type veiligheidsdenken zetten de leden van de CDA-fractie vraagtekens niet alleen vanwege het belang van privacybescherming, maar ook omdat dat den ken een overzichtelijke werkelijkheid veronderstelt die niet bestaat. Dat kan zich met name wreken bij de doorwerking in het tweede element: overheidsingrijpen met inzet van professionals. Deze worden dan namelijk de verlengde arm van de overheid en moeten zich inpassen in systemen en verantwoordingsprocessen die er uiteindelijk alleen op gericht zijn de politiek-bestuurlijke verantwoordelijkheid van wethouders, gedeputeerden of bewindspersonen te dienen. Het principiële en ook praktische bezwaar van de leden van de CDA-fractie tegen een dergelijke ontwikkeling is dat dan niet meer het kind en diens sociale omgeving centraal staan en niet meer alle energie, creativiteit en middelen worden ingezet om het gezinssysteem – zowel opvoedkundig, financieel, qua school, huisvesting en werk – aan het draaien te houden, waarbij vrijwilligershulp uit de sociale omgeving van het gezin onmisbaar is. De leden van de CDA-fractie hebben de indruk dat veel professionals door de eisen die de overheid, vooral door regelgeving, maar ook in morele zin, aan hen stelt, een beroepsattitude dreigen te ontwikkelen waarin zij zich beperken tot hun eigen discipline en een defensieve aanpak. Het gevolg daarvan zal zijn, dat – indien resultaat op korte termijn niet behaald lijkt te kunnen worden en mede vanwege beoordeling op afrekenbare prestaties – te snel moeilijkere gevallen worden losgelaten, terwijl een meer interdisciplinaire aanpak in samenwerking met instanties als school en woningbouwcorporatie en met bijv. een werkgever ook in die gevallen op langere termijn tot resultaat kan leiden. Te vaak al is bij hulpverleningsinstanties te horen dat ouders of kinderen geen zorgvraag kunnen formuleren, dat zij niet gemotiveerd zijn voor zorg. Te veel tijd wordt gependeed aan diagnose en indicaties. (Van professionals die zich hiermee moeten bezighouden op grond van de bestaande wettelijke systemen valt te horen dat zij zelf de zin er niet van inzien en liever met concrete hulpverlening bezig zouden zijn.) Te vaak moeten zowel ouders als hulpverleners onevenredig veel tijd besteden aan administratieve processen, op zich een bron van deprivatie. Te veel laat hulpverlening zich leiden door probleemoriëntatie en niet door het levensloopsperspectief waarin een probleem zich al dan niet tijdelijk aandient, hetgeen een andere beroepshouding vergt dan met name in de opleiding wordt voorzien. Te groot is de rol van disciplines die sterk op het

medisch model zijn georiënteerd, zoals psychologen en psychiaters en te klein de rol van orthopedagogen, (psychiatrisch) verpleegkundigen en maatschappelijk werkers.

De leden van de CDA-fractie constateren bovendien dat aan de zijde van de overheid veel instanties bovendien niet flexibel genoeg blijken om in te spelen op een snelle en concrete aanpak van problemen door procedurele en organisatorische schotten. Als een kantonrechter een huurontbindings- en ontruimingszaak behandelt, zou het goed zijn als de verhuurder verplicht is inzicht te geven in de gezinssamenstelling en de rechter, met name bij verstekzaken, zich kan laten voorlichten door een maatschappelijk werker over wat er gaande is. Hij zou de bevoegdheid moeten hebben ontruiming op te schorten als er financiële problemen zijn en de huurder bereid is bewindvoering te aanvaarden, hetgeen de kantonrechter in die procedure zou moeten kunnen beslissen. Als er problemen blijken met de opvoeding van de kinderen, zou de kantonrechter bevoegd moeten zijn een mentor te benoemen voor zowel ouders/verzorgers als kind i.p.v. de zware ondertoezichtstelling. Indien een leerplichtambtenaar signaleert dat er problemen zijn met een kind en een proces-verbaal instuurt naar het OM, dan zou het goed zijn als daar ook een rapportage van een maatschappelijk werker bij zit en de (straf)zaak bij de kantonrechter kan worden aangepakt op dezelfde wijze als hiervoor beschreven. Zo'n mentor of bewindvoerder zou bij voorkeur uit de familiekring moeten komen of uit de sociale omgeving, maar daarvoor zou ook in de ruime sociale omgeving kunnen worden gekeken: werkgever, de school, de woningbouwcorporatie, de buurt.

De leden van de CDA-fractie merken op dat de brief van 9 oktober 2008 in zekere zin een illustratie vormt bij de hierboven gegeven analyse van de beleidsvoornemens. Een belangrijke conclusie van het haalbaarheidsonderzoek is dat de professionals zelf te kennen geven groot belang te hechten aan mondelinge, «warme» overdracht van «wat»-informatie, omdat door het ontbreken van eenheid van taal in de keten het risico bestaat van verkeerde interpretatie. Bovendien willen professionals ook graag de situatie toelichten. Leest men dan verder de brief, dan is het actiepunt niet: hoe bevordert de overheid dat «warme» overdracht en mondelinge toelichting mogelijk blijft, c.q. verbetert. Nee, het actiepunt wordt het bevorderen van gemeenschappelijke taal door standaardiseren van berichtenverkeer. Vervolgens moet het veld zich straks in die standaard gaan wringen en persen. Nog weer een stap verder gaat dan de passage onder het kopje «Mogelijke oplossing». Daarin wordt in feite een algemene registratie van jeugdigen en hun gezinsomstandigheden als wenselijk en als doel opgevoerd middels de zin: «Indien daar gezinsrelatie en ketenregistratie aan worden toegevoegd, betekent dit in het geval van ketenregistratie bijvoorbeeld dat alle jongeren waarmee een behandelrelatie bestaat in het systeem worden geregistreerd en dat heeft de nodige implicaties op het gebied van privacy.»

Kortom: in de opvatting van de CDA-leden zou het beleid moeten worden ontdaan van het systeem-denken en zou veel meer aandacht moeten worden besteed aan een «hands on»-benadering, waartoe belemmeringen moeten worden weggenomen en faciliteiten worden gecreëerd, waarbij EKD en Verwijsindex Risicjongeren behulpzaam kunnen zijn, maar ook niet meer dan dat.

De leden van de fractie van de **PvdA** vragen of de minister een nadere toelichting kan geven op de Verwijsindex Risicjongeren. Hoe gaat deze index werken? Op welke wijze gaat dit instrument bijdragen aan een effectieve afstemming tussen hulpverleners daar waar die afstemming ook echt nodig is?

Is de minister het eens met de constatering van de leden van de **SP**-fractie dat aansluiting van het EKD op de Verwijsindex Risicjongeren niet automatisch toegang tot het EKD-JGZ inhoudt?

Ook de leden van de fracties van **ChristenUnie** en **SGP** vernemen graag hoe de minister oordeelt over de kritiek op het Verwijsindex Risicjongeren dat, hoewel de VIR geen inhoudelijke informatie bevat over de jongere die gemeld wordt, er toch informatie wordt gekoppeld en daarmee verspreid en breder gebruikt. Deze leden begrijpen heel goed dat dit gebeurt uit dringende noodzaak en in het belang van de jongere zelf, maar menen wel dat als er een «match» wordt gemaakt via de VIR deze ook echt gerechtvaardigd en doeltreffend moet zijn.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Jeugd en Gezin,
T. M. Slagter-Roukema

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR JEUGD EN GEZIN

Aan de Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 9 december 2008

Op 5 november 2008 heeft de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Jeugd en Gezin van uw Kamer mij een brief gestuurd met vragen en opmerkingen naar aanleiding van de digitaliseringsplicht voor de jeugdgezondheidszorg zoals vastgelegd in artikel 5, derde lid van de Wet Publieke gezondheid. Hierbij ontvangt u mijn reactie op deze brief.

Inleiding

Voorafgaand aan de beantwoording van uw vragen wil ik graag benadrukken dat het bij de digitaliseringsplicht alleen gaat om het digitaliseren van de huidige papieren dossiers van de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Doel is om de kwaliteit van de JGZ te verbeteren, beter en sneller risico's bij het opgroeien te signaleren en alle kinderen in beeld te hebben. Tot de dossiers hebben alleen degenen die rechtstreeks betrokken zijn bij de behandeling toegang. Het dossier is dus niet toegankelijk voor andere hulpverleners binnen de zorg of voor andere hulpverleners in de jeugdketen. Voor het overdragen van informatie uit het dossier is toestemming nodig van de betrokkene. Het gaat dus in geen geval om het aanleggen van een breder kinddossier of het delen van informatie met derden langs digitale weg. Mocht hier in de toekomst wel sprake van zijn dan is daarvoor aparte wetgeving nodig.

Gegevensregistratie

De leden van de VVD-fractie vragen of de basisdataset versie 2.0 gebruikt zal worden voor de ontwikkeling van het EKD.

Dit is niet het geval. Er is door het veld recent een nieuwe versie van de basisdataset vastgesteld, versie 2.9. In deze versie zijn diverse wijzigingen aangebracht en is een aantal gegevens waarover discussie bestond weggelaten, zoals het balansmodel van Bakker waarin onder andere opvoedstijlen konden worden aangegeven. Deze nieuwe versie zal gebruikt worden door de leveranciers bij het inbouwen van de basisdataset (BDS) in de softwarepakketten. Gebruik hiervan wordt verplicht om te zorgen voor uniformiteit in de registraties met als doel uitwisselbaarheid. Dit betekent niet dat het een verplichte vragenlijst is die door iedereen bij elk consult voor elk kind moet worden ingevuld.

De BDS is een technisch document dat definieert welke gegevens op welke manier geregistreerd kunnen worden in het digitale dossier gedurende de hele periode dat een kind in zorg is. Het is te zien als het woordenboek van de JGZ dat de elementen bevat die geregistreerd kunnen worden. Hierbij gaat het om dezelfde gegevens die nu ook genoteerd kunnen worden in het papieren dossier. Van belang hierbij is dat de JGZ preventieve zorg levert voor kinderen van 0–19 jaar. In die periode worden kinderen gevolgd in de ontwikkeling op lichamelijk, psychosociaal en cognitief vlak. In iedere leeftijdsfase zijn daarbij weer andere onderwerpen van belang. De BDS bevat de gegevens die in de loop der jaren als er bijzonderheden te melden zijn kunnen worden geregistreerd. In de praktijk zal het dus niet voorkomen dat bij een kind alle gegevens ingevuld zullen worden omdat het gelukkig niet voor zal komen dat alle mogelijke bijzonderheden bij eenzelfde kind op zullen treden.

De leden van de PvdA-fractie vragen om eenduidige definities te geven van een aantal begrippen. Ook vragen ze of het EKD JGZ een medisch dossier is en van wie gegevens worden opgeslagen.

Een JGZ-dossier is een dossier dat wordt bijgehouden door hulpverleners in de JGZ van de kinderen die bij de JGZ in zorg zijn (en waarmee dus een behandelingsovereenkomst bestaat). Dit dossier kan zowel een papieren dossier zijn als een digitaal dossier.

Het landelijk werkend EKD JGZ betreft de digitale dossiers van de jeugdgezondheidszorg, aangevuld met een landelijke infrastructuur om de dossiers over te kunnen dragen binnen de JGZ. Alle informatie blijft lokaal opgeslagen en kan alleen beveiligd, volgens strikte regels en met toestemming van ouders/verzorgers worden overgedragen, binnen de JGZ.

De term EKD wordt abusievelijk ook wel gebruikt om een systeem aan te geven waarin behalve gegevens van de JGZ ook gegevens van andere hulpverleners worden opgeslagen en uitgewisseld en waartoe meerdere soorten hulpverleners in de jeugdsector toegang hebben. Hiervan is echter geen sprake, zoals ik ook in reactie op de resultaten van de haalbaarheidsstudie heb aangegeven. Dit brede EKD bestaat dus niet en is ook niet in ontwikkeling. Ik werk alleen samen met de veldpartijen aan de digitalisering van de JGZ dossiers en dus de vorming van het EKD JGZ.

De JGZ-dossiers zijn medische dossiers omdat volgens de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) de contacten in het kader van de JGZ handelingen op het gebied van de geneeskunst zijn. Volgens de Wgbo vallen hieronder ook verrichtingen die gericht zijn op preventie van ziekte en het beoordelen van de gezondheidstoestand. De hulpverleners in de JGZ zijn medische hulpverleners en BIG-geregistreerden. De contacten in de JGZ worden gezien als een reeks behandelingsovereenkomsten. Omdat de JGZ zich richt op preventie en het bevorderen van een gezonde ontwikkeling worden alle kinderen benaderd en niet alleen zieke kinderen. Hulpverleners zijn op grond van de Wgbo verplicht een medisch dossier bij te houden over de gezondheid en de uitgevoerde verrichtingen bij de patiënt. Van alle kinderen die in aanraking komen met de JGZ wordt daarom een dossier bijgehouden.

De leden van de PvdA fractie en de leden van de SP-fractie vragen welke patiëntgegevens digitaal worden opgeslagen en of dit een verplichtende lijst is.

Hierboven heb ik aangegeven dat de BDS definieert wat geregistreerd kan worden en niet wat geregistreerd moet worden. De BDS is dan ook geen vragenlijst die afgewerkt moet worden maar eerder te zien als het woordenboek van de JGZ. Hierin is aangegeven welke onderdelen gebruikt kunnen worden en hoe ze genoteerd moeten worden. De betrokken hulpverlener bepaalt zelf, afhankelijk van de situatie en zijn/haar professionele beoordeling, welke gegevens worden geregistreerd in het belang van het kind. In lijn hiermee zijn het ook de professionals die de BDS vaststellen en niet de minister voor Jeugd en Gezin.

De SP-fractie vraagt of de gegevens die digitaal vastgelegd worden ook de voeding vormen voor het EKD.

Als hier met EKD bedoeld wordt een breed EKD zoals hierboven gedefinieerd is het antwoord nee. De digitaal opgeslagen gegevens komen niet in een breed toegankelijk EKD.

De leden van de fracties van ChristenUnie en SGP vragen van welke aard de gegevens zijn die worden opgeslagen in een EKD en welk zwaarwegend algemeen belang daarmee gemoeid is.

De gegevens die worden opgeslagen betreffen de fysieke, psychosociale en cognitieve ontwikkeling van het kind en wat voor die ontwikkeling van belang is. Voor verdere toelichting verwijs ik naar het hierboven gestelde. Het zwaarwegend algemeen belang waarom gegevens in een dossier worden opgeslagen betreft de gezondheid en ontwikkeling van de kinderen. Hierbij is het de verantwoordelijkheid van de medische professional om te bepalen wat nodig is om deze zo goed mogelijk te volgen. Uit de Wgbo volgt de plicht om deze vervolgens ook te registreren. Van opslaan in een breed EKD is zoals aangegeven geen sprake.

Noodzaak en effectiviteit

De leden van de CDA-fractie vragen met welke invalshoek en door wie de uniformiteit in de automatiseringspakketten bepaald wordt.

De invalshoek om te uniformeren is divers en bestaat uit de volgende aspecten:

- Uniformiteit is nodig voor de overdracht omdat door de decentrale aanpak verschillende automatiseringspakketten aangeschaft kunnen worden. Om overdracht van dossiers mogelijk te maken tussen JGZ-organisaties die werken met verschillende pakketten is uniforme registratie nodig. Dit betekent dat in ieder pakket op dezelfde wijze wordt geregistreerd.
- Uniformeren is van belang voor het werk van de professionals. Het versnelt het registreren en voorkomt interpretatieverschillen en dus het risico op onjuiste gevolgen. Ook bevordert uniformiteit bij het overgaan van het dossier van de ene JGZ-professional naar de andere (door verhuizing of anderszins) dat de nieuwe arts of verpleegkundige zich snel een beeld kan vormen over hoe het gegaan is tot nu toe wat betreft een bepaald onderwerp of probleem.
- Uniformeren is van belang om via epidemiologisch onderzoek van geanonimiseerde gegevens beleidsinformatie te kunnen verkrijgen.

De uniformiteit wordt bepaald door het veld zelf, dat wil zeggen door de professionals, verenigd in koepels. Zij bepalen wat geregistreerd kan worden en hoe. Uiteraard is er behoefte om ook ruimte te hebben voor nuancering. Bij die onderwerpen waarbij het veld heeft aangegeven dat dit gewenst is, wordt in het digitale JGZ dossier dan ook gewerkt met zogeheten vrije tekstvelden. Daar kan de professional zelf tekst typen om nuanceringen of overwegingen te noteren. Deze kunnen wel worden overgedragen. De informatie gaat dus niet verloren voor de zorg voor het kind.

De leden van de CDA-fractie vragen zich af wat het effect is van digitalisering op fouten in het dossier.

Digitalisering biedt de mogelijkheid om op de locatie waar het kind zich bevindt direct te beschikken over de informatie van het kind. Dat maakt dat de continuïteit beter gegarandeerd is en daarmee de interpretatie en dus het beleid en behandelingsplan. Het kopiëren van de voorgeschiedenis en daarmee het blijven werken met ingeslopen fouten is niet sterker dan bij het papieren JGZ dossier. Immers nu werkt de JGZ in heel Nederland met een integraal (papieren) JGZ dossier. Als het kind verhuist of anderszins van JGZ professional wisselt gaat het volledige papieren dossier (met toestemming van de ouders of jeugdige zelf) naar de nieuwe

JGZ-professional. Ook dan wordt de voorgeschiedenis overgedragen. In beide gevallen geldt dat uiteraard belangrijke zaken bij de ouder worden gecheckt of opnieuw worden besproken.

De leden van de CDA-fractie vragen zich af waarom niet wordt aangesloten bij de medische praktijk om alleen een relevante samenvatting met relevante bijlagen over te dragen.

In de medische curatieve sector is het werken met alleen relevante samenvattingen inderdaad gebruikelijk. Dat heeft te maken met de aard van het werk. Curatieve problemen worden vaak (en gelukkig) opgelost en daarmee afgesloten. Een goede samenvatting is dan voldoende. Voor de jeugdgezondheidszorg en haar preventieve karakter ligt dat iets genuanceerder. Immers zelfs gegevens over de bevalling en hoe goed of hoe slecht een kind het toen heeft gehad (uitgedrukt in de zogeheten Apgar score door de professional die de bevalling doet) kunnen later relevant zijn. Leerstoornissen die zich openbaren in de loop van de basisschool kunnen daar nog een relatie mee hebben. Hoe een kind ontwikkelt en groeit is een doorlopend rijpingsproces tot en met de adolescentie. De opdracht van de JGZ is om voor dat proces de kansen te optimaliseren. Vandaar dat het relevant is om gegevens over te dragen. De JGZ is gewend om te werken als een integrale sector en gaat met die gegevens ook integer om.

De leden van de fracties van VVD en D66 vragen of de minister aan kan geven welke problemen de afgelopen jaren zijn opgelost met de papieren dossiers die nu worden gedigitaliseerd.

Professionals in de JGZ hebben op grond van de Wgbo de plicht een dossier bij te houden. Dit dossier stelt de JGZ-professional in staat de ontwikkeling van kinderen te volgen en problemen tijdig te signaleren of te voorkomen.

De leden van de PvdA-fractie vragen zich af of registreren geen doel op zich wordt en of het niet verstandiger is om te investeren in methodieken en instrumenten die afstemming en signalering bevorderen.

Het staat buiten kijf dat de zorg aan het kind en zijn omgeving het doel is. Het digitale dossier moet daarom ook gebruiksvriendelijk zijn en werkers ondersteunen om juist dat doel beter te bereiken. De zorg voor veel aandoeningen kan verbeterd worden door eerdere signalering en doorverwijzing. Het EKD kan daarbij helpen. Dat laat onverlet dat een EKD alleen geen garantie vormt. Het blijven de medewerkers die de adequate actie moeten inzetten en die goed moeten samenwerken. Daarom werk ik tegelijkertijd aan de invoering van de Verwijsindex Risicokinderen, als instrument om de samenwerking tussen hulpverleners rond risicokinderen te bevorderen.

De leden van de SP-fractie vragen zich af wat is gedaan met de gegevens in de papieren dossiers en wat er na digitalisering mee gaat gebeuren. Is de minister van plan nog te verplichten tot een inhaalslag?

De gegevens in de papieren dossiers worden nu gebruikt om het werk van de JGZ te ondersteunen. Bij digitalisering van de dossiers hangt het af van de keuze van de JGZ-organisaties wat gebeurt met de papieren dossiers. Als alle informatie uit de papieren dossiers wordt overgenomen in de digitale dossiers zijn deze niet meer nodig. Als dit niet gebeurt dienen ze bewaard te worden zodat ze indien nodig geraadpleegd kunnen

worden. Als het kind niet meer in zorg is bij de JGZ worden de gegevens gearhiveerd zoals wettelijk vastgelegd en na verloop van tijd vernietigd zoals ook wettelijk voorgeschreven. Met deze gegevens wordt alleen wat gedaan op verzoek van de ouder, bijvoorbeeld als later blijkt dat een jongere een bepaalde aandoening heeft. Het kan dan relevant zijn om in het dossier te kijken hoe bepaalde zaken op jongere leeftijd waren. Ik ben niet van plan om te gaan verplichten tot een inhaalslag om alle bestaande papieren dossiers om te zetten in digitale dossiers.

De leden van de SP-fractie vragen zich af of het niet beter is om het geld dat beschikbaar is voor digitalisering te besteden aan het opsporen en volgen van die kinderen die helemaal geen JGZ bezoeken en per definitie bedreigd zijn.

Zeker is het erg belangrijk om die kinderen die niet in beeld zijn op te sporen. Juist met de digitalisering en de ontwikkeling van de registerfunctie van de landelijke kop kan dat veel efficiënter. Bij een kind dat in het werkgebied ingeschreven staat in de GBA maar daar niet te vinden is, kan via het register snel gezocht worden of het elders wel bekend is.

De leden van de SP-fractie vragen waarop de minister zijn beeld baseert dat het bedrag dat hij gemeenten heeft toegezegd (38 miljoen?) voldoende is om de digitaliseringsplicht uit te voeren.

Over de financiering van het EKD JGZ zijn afspraken gemaakt met de VNG in het bestuursakkoord tussen Rijk en gemeenten van 2007. Uitgangspunt is daarbij dat gemeenten ook zelf een bijdrage leveren in de kosten. In de jaren 2007 t/m 2011 heb ik totaal 61,5 mln beschikbaar gesteld voor de invoering van het EKD JGZ. Dit is inclusief een extra bedrag van 5 mln dat ik recent beschikbaar heb gesteld. Vanaf 2012 stel ik jaarlijks structureel 20 mln beschikbaar.

Toezicht en rechtsbescherming

De leden van de CDA-fractie vragen wie zorg draagt voor het «deleten» van eventueel onnodige, niet relevante of mogelijk onjuiste gegevens in het digitale dossier en hoe houdt de overheid daar toezicht op? De leden van de SP-fractie vragen wie verantwoordelijk is voor het correct opnemen van gegevens in het dossier.

Net als bij de papieren dossiers blijven ook bij de digitale dossiers de professionals van de JGZ verantwoordelijk voor de inhoud van de dossiers. De overheid houdt geen toezicht op de inhoud van individuele dossiers. Wel houdt de Inspectie voor de Gezondheidszorg toezicht op de kwaliteit van de zorg die verleend wordt door de jeugdgezondheidszorg en dus ook op zorgvuldige dossiervorming.

De leden van de VVD-fractie vragen mede namens de leden van de fractie van D66 welke maatregelen de minister heeft getroffen om er voor te zorgen dat het EKD met de grootst mogelijke zorgvuldigheid wordt ontwikkeld, in gebruik genomen en beheerd. Welke instanties en welke functionarissen krijgen toegang tot het EKD en tot welke gegevens in het EKD. Welke aanvullende bevoegdheden krijgen deze instanties en functionarissen zo mogelijk?

JGZ-organisaties schaffen zelf een (bestaand) automatiseringspakket aan om over te schakelen van papieren naar digitale dossiers. Zij dienen zelf zorg te dragen voor het aanschaffen, implementeren en beheren van een

systeem dat aan de hieronder genoemde beveiligingseisen voldoet. Verder dienen zij hun registratie, die geldt als een persoonsregistratie, bij het CBP te melden.

Toegang tot het EKD hebben alleen JGZ-medewerkers die direct bij de zorg aan een kind betrokken zijn. Dit betekent dat jeugdartsen, jeugdverpleegkundigen en (dokters)assistenten toegang hebben tot het dossier. Voor deze medewerkers geldt, dat als zij geen zelfstandige geheimhoudingsplicht hebben, zij een geheimhoudingsverklaring dienen te ondertekenen. Overige medewerkers binnen de JGZ hebben geen recht op inzage in het dossier ten behoeve van de uitvoering van activiteiten. Andere instanties of functionarissen buiten de JGZ krijgen geen toegang, tenzij met instemming van de betrokken ouder en/of jeugdige. Ook krijgen zij geen aanvullende bevoegdheden.

De leden van de fracties van VVD en D66 vragen wie de autorisatieschemas voor het EKD vaststelt, hoe naleving wordt afgedwongen en gecontroleerd, welke beveiligingseisen aan het gebruik van het EKD worden gesteld en hoe de juistheid, volledigheid en actualiteit van de gegevens voor de duur waarin de gegevens worden vastgelegd in het EKD – te weten 23 jaar – worden gewaarborgd.

Autorisatie wordt vastgesteld door de JGZ instellingen op grond van een door Nictiz samen met de beroepsgroepen opgestelde autorisatierichtlijn. Naleving kan worden gecontroleerd door de betreffende organisaties en de IGZ doordat alle handelingen worden gelogd. Via loggingsanalyse is eventueel misbruik te traceren.

De systemen moeten worden beveiligd met passende technische en organisatorische maatregelen en moeten voldoen aan (inter)nationale beveiligingsnormen. Ze moeten voldoen aan de NEN 7510 norm voor informatiebeveiliging in de zorg. Ook moeten ze vanwege de aansluiting aan het Landelijk Schakelpunt (LSP) voor de overdracht van dossiers voldoen aan de eisen van een goed beheerd zorgsysteem. Hierbij zijn specifieke organisatorische en beveiligingseisen gedefinieerd zoals het gebruik van UZI-passen voor identificatie en authenticatie ten behoeve van het krijgen van toegang tot het systeem.

De zeggenschap over de inhoudelijke gegevens in het medische dossier berust bij de individuele hulpverleners. De professionals van de JGZ zijn verantwoordelijk voor de juistheid, volledigheid en actualiteit van de gegevens. De actualiteit van het dossier wordt gecheckt in een contactmoment. De verantwoordelijkheid van de JGZ geldt voor kinderen tot 19 jaar en niet tot 23.

De leden van de fracties van VVD en D66 vragen waar ouders terecht kunnen met verzoeken tot inzage, correctie of verwijdering van gegevens van hun kind en waar met hun klachten over het gebruik van de gegevens van hun kind of over weigering van een verzoek tot inzage, correctie of verwijdering van gegevens? Kan een ouder weigeren gegevens te verstrekken of dat een dossier wordt bijgehouden? De leden van de SP-fractie stellen vergelijkbare vragen.

Voor verzoeken tot inzage, correctie of verwijdering van gegevens dient men zich te richten tot de hulpverlener. Deze dient het verzoek in te willigen voor zover dit niet in strijd is met de wet of goed hulpverlenerschap. Voor klachten dient iedere JGZ-organisatie een klachtencommissie te hebben op grond van de bestaande Wet klachtrecht cliënten zorgsector. Deelname aan de JGZ is vrijwillig en ook het verstrekken van informatie is vrijwillig en kan dus door ouders geweigerd worden. Ouders kunnen niet

weigeren dat een dossier wordt bijgehouden. De hulpverlener in de JGZ heeft op grond van de Wgbo de plicht om van elk contact in het dossier aantekeningen bij te houden van de gezondheid en de uitgevoerde verrichtingen bij de patiënt. Bij een verzoek tot correctie, aanvulling of vernietiging dient de hulpverlener na te gaan of inwilliging van het verzoek in het belang is van het kind. Indien hij van mening is dat dat niet het geval is, moet hij dat verzoek naast zich neer leggen.

De leden van de fracties van VVD en D66 vragen hoe de minister het aanleggen van een EKD voor alle kinderen rijmt met het proportionaliteits- en subsidiariteitsbeginsel van de geldende privacywetgeving. Is de minister bereid alleen een EKD aan te leggen als er aanwijsbare redenen zijn om aan te nemen dat er iets mis kan gaan?

Professionals hebben de plicht op grond van de Wgbo om een dossier bij te houden, met in acht neming van de geldende privacyregels (zie hierboven). Om te kunnen weten bij welke kinderen er aanwijsbare redenen zijn dat er iets mis kan gaan is het nodig alle kinderen te zien en hun ontwikkeling te volgen. Maar ook voor de uitvoering van het Rijksvaccinatieprogramma is het nodig alle kinderen te zien en in hun dossier vast te leggen welke vaccinaties zij hebben gekregen.

De leden van de PvdA-fractie verzoeken de minister aan te geven welke regelingen hij gaat treffen voor de bewaartermijnen van de gegevens in het EKD. Ook vragen zij hoe voorkomen kan worden dat kinderen een diagnose krijgen die later onjuist blijkt te zijn en waar de toegang tot, de bescherming, de overdracht en de bewaartermijn wettelijk is geregeld. In vervolg hierop wordt gevraagd of als men geen toestemming geeft voor overdracht het dossier niet wordt overgedragen.

Voor de bewaartermijn van het EKD JGZ gelden de regels van de Wgbo. Dit houdt in dat medische dossiers een bewaartermijn kennen van 15 jaar. Ik ga hiervoor geen nieuwe regelingen treffen. Ook de toegang tot, de bescherming en de overdracht zijn geregeld in de Wgbo. Als geen toestemming wordt gegeven voor overdracht wordt het dossier niet overgedragen.

Voor de vraag over de verkeerde diagnose verwijs ik naar het hiervoor gegeven antwoord op de vragen van de CDA-fractie over fouten in het digitale dossier.

De leden van de SP-fractie vragen of de minister met hen van mening is dat artikel 5, lid 3 Wpg, pas in werking kan treden nadat de basiswet EKD is aanvaard.

Zoals hierboven aangegeven heb ik geen voornemens om te komen tot een breed toegankelijk EKD waarbij anderen dan de behandelaars van de JGZ toegang zouden kunnen krijgen tot de informatie van de JGZ. Omdat het alleen gaat om het digitaliseren van de dossiers van de JGZ is er geen noodzaak voor een basiswet EKD. Dit is ook nooit het voornemen geweest.

De leden van de fracties van ChristenUnie en SGP vragen hoe de toestemming van de cliënt functioneert in de JGZ bij het inrichten van een dossier.

De toestemming is gebaseerd op de Wgbo. Bij het eerste contact worden de ouders/verzorgers en/of de minderjarige conform de informatiever-

plichting uit de Wgbo geïnformeerd over de reeks van behandelingen behorende bij de jeugdgezondheidszorg 0–19 jaar. Tevens worden de ouders/verzorgers geïnformeerd over de aanleg van een dossier waarin over de gehele periode tot 19 jaar de behandelingen en contacten worden aangetekend.

Tweede fase EKD

De CDA-fractie vraagt of op basis van analyse van geanonimiseerde gegevens op geaggregeerd niveau voorspellingen kunnen worden gedaan over afwijkend gedrag op latere leeftijd.

Nee, dit kan niet. Op basis van analyse van geanonimiseerde gegevens kunnen via epidemiologisch onderzoek algemene verbanden worden gelegd tussen bijvoorbeeld opleidingsniveau en gezondheidsrisicos. Dergelijke resultaten zeggen alleen iets op groepsniveau en geven kansen aan. Hiermee kunnen echter nooit individuele voorspellingen gedaan worden over de toekomst van een kind. Bovendien is het na anonimiseren niet meer mogelijk om onderzoeksresultaten te herleiden naar individuele kinderen.

De leden van de PvdA-fractie vragen wie toegang heeft tot het dossier, wie van de JGZ de overdracht verzorgt en of overdracht beperkt blijft tot de JGZ.

Het dossier is alleen toegankelijk voor medewerkers van de JGZ die direct betrokken zijn bij de zorg. Overdracht van het dossier wordt uitgevoerd door het JGZ team en administratief afgehandeld door de administratie of assistente en vindt alleen plaats binnen de JGZ en niet buiten de JGZ.

De leden van de PvdA vragen de minister om een nadere toelichting op het functioneren van het Landelijk Schakelpunt (LSP) om een betrouwbare en veilige overdracht van JGZ-dossiers te kunnen realiseren. Hoe gaat het LSP precies werken en wie beheert het LSP en bewaakt de kwaliteit van de overdracht?

Voor uitwisseling van JGZ-berichten is beveiligde, betrouwbare en gestandaardiseerde communicatie tussen zorgpartijen nodig. Om te voorkomen dat patiëntgegevens op straat komen te liggen wordt gewerkt met een besloten en beveiligd netwerk voor de zorg (AORTA). De landelijke communicatie tussen zorgverleners gaat dus niet via het openbare internet. Dit besloten netwerk heeft beveiligde tunnels naar zorginstellingen. Deze tunnels zorgen ervoor dat de gegevens worden versleuteld en alleen te lezen zijn in de zorginstelling die ze ontvangt. Deze landelijke infrastructuur in de zorg, die oorspronkelijk ontwikkeld is voor het Elektronisch Patiëntendossier (EPD), biedt diverse diensten voor het veilig uitwisselen van gegevens, zoals BSN (burger servicenummer), UZI-passen (unieke zorgverleneridentificatie), en het landelijk schakelpunt (LSP).

Het LSP is een soort verkeerstoren die de uitwisseling van patiëntinformatie regelt tussen zorgverleners. Het LSP wordt beheerd door het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (Nictiz). Via het LSP kunnen zorgverleners veilig en snel actuele informatie opvragen van andere zorgverleners. De zorginformatie, die is opgeslagen in lokale systemen, dient gestructureerd opgeslagen en beveiligd te zijn en te voldoen aan de eisen van een Goed Beheerd Zorgsysteem. Dit betekent onder andere dat de hard- en software van de zorginstellingen geschikt is om via de landelijke infrastructuur gegevens te kunnen uitwisselen en dat men beschikt over een goede beveiliging. Omdat verschillende JGZ-organisaties met verschillende

digitale dossiers werken is standaardisatie nodig. Daarom wordt er op dit moment gewerkt aan een standaard gegevensset en standaard overdrachtsbericht. Deze standaarden zullen maart 2009 gereed zijn. Om JGZ-organisaties op het LSP aan te sluiten dienen de JGZ-systemen te worden voorbereid en aangepast aan de eisen die het LSP stelt. De planning is dat eind 2009 de infrastructuur gereed is om de JGZ-organisaties aan te kunnen sluiten. Dit betekent overigens niet dat daarmee aangesloten wordt op het EPD. Het LSP wordt in eerste instantie alleen gebruikt om dossiers over te dragen binnen de JGZ en niet aan andere beroepsgroepen in de zorg. Op termijn zal het EKD JGZ worden aangesloten op het EPD; hiervoor is wetgeving vereist. Voor de kwaliteit van het LSP is Nictiz verantwoordelijk. Voor de inhoud en kwaliteit van de overgedragen dossiers zijn de JGZ-professionals verantwoordelijk zoals eerder aangegeven.

EKD en EPD

De leden van de CDA stellen de vraag of een zorgvuldige invoering van het EKD en EPD niet beter op elkaar afgestemd moet en kan worden. Er is volgens de leden van de CDA alle reden om de aan het EPD te stellen inrichtingseisen ook van toepassing te doen zijn op het EKD.

Natuurlijk moet er goede samenhang en afstemming zijn tussen het EKD JGZ en het EPD. Beide dossiers hebben op dit moment een andere invalshoek, functie en planning, maar zullen op termijn op elkaar worden aangesloten. Hierdoor zullen ook andere bij de zorgverlening betrokken (medische) beroepsgroepen onder specifieke voorwaarden inzage kunnen krijgen in bepaalde gegevens van het EKD JGZ. Om dit mogelijk te maken zal bij de aan de JGZ-systemen te stellen eisen rekening worden gehouden met de eisen van het EPD en de (inter)nationale beveiligingsnormen, zoals door Nictiz zijn opgesteld. De eerste stap van het EKD JGZ is gericht op het gebruik van een digitaal dossier binnen de JGZ zelf. Door voor overdracht van dossiers binnen de JGZ al gebruik te maken van het LSP vindt al in een vroeg stadium afstemming over de eisen plaats. Hierbij speelt Nictiz een belangrijke rol. Mijn collega Klink is verantwoordelijk voor de ontwikkeling en planning van het EPD. Wij zullen samen zorgen voor de goede aansluiting en de daarvoor benodigde wetgeving.

Bijna alle fracties (CDA, PvdA en SP) vragen of en welke gegevens van het EKD straks ook onderdeel gaan uitmaken van het EPD. Het lid van de SP vraagt of hierover overleg plaatsvindt met de minister van VWS.

Met de digitaliseringsplicht wordt niet ingestemd met informatie-uitwisseling met de gezondheidszorg of met andere organisaties in de jeugdsector. Dat is nu niet aan de orde.

Als het EKD JGZ, dat zich beperkt tot de gegevens die gebruikt worden binnen de jeugdgezondheidszorg, op termijn wordt aangesloten op het EPD, zullen zoals gezegd ook andere bij de zorgverlening betrokken (medische) beroepsgroepen onder specifieke voorwaarden inzage kunnen krijgen in bepaalde gegevens van het EKD JGZ. Dat wil niet zeggen dat men inzage krijgt in het EKD JGZ zelf of in alle gegevens. Het is aan de beroepsgroepen om afspraken te maken over welke relevante zorggegevens uit het digitale dossier uiteindelijk via het landelijk EPD uitgewisseld moeten gaan worden. Immers, niet alle informatie uit het digitale dossier is voor andere beroepsgroepen relevant.

De toegang tot gegevens in het EPD wordt in het kader van het wetsvoorstel op het EPD vervolgens geregeld bij AMvB. In de AMvB wordt bepaald welke beroepsbeoefenaar toegang heeft tot welke gegevens. Uiteraard vindt hierover afstemming plaats met mijn collega Klink.

De leden van de PvdA, SP, ChristenUnie en SGP zijn benieuwd hoe de toegang tot de gegevens geregeld wordt.

- **Hoe wordt bij een eventuele koppeling de bescherming van de toegang tot de gegevens geregeld? (PvdA)**
- **Zijn de toegangsregels voor het EPD (o.a. behandelrelatie conform Wgbo) te beperkend voor doel waarvoor EKD is opgezet? Doel is toch verbetering van de Jeugdhulpverlening? (SP)**
- **hoe functioneert toestemmingsrecht van de cliënt indien EKD wordt aangesloten op EPD en persoonsgegevens tussen hulpverleners en de medische beroepsgroep kunnen worden uitgewisseld (ChristenUnie en SGP)**

Bij koppeling van het EKD JGZ aan het EPD zullen alle voor het EPD geldende eisen inzake beveiliging, inzage en privacy één op één gelden voor het EKD JGZ. Gegevens die via het EPD beschikbaar worden gesteld zijn niet voor alle medische beroepsgroepen vrij toegankelijk.

Om de veiligheid te borgen worden er de nodige eisen gesteld aan de gehele keten. Zo dient een zorgverlener die toegang tot het EPD wil, altijd een persoonlijk uitgegeven UZI pas hebben. Hierop is zijn beroep (rol) vastgelegd. Daarnaast dient een zorgverlener over een gekwalificeerd systeem te beschikken wat aan de hoge veiligheidseisen moet voldoen. Aansluiting op het EPD is anders niet mogelijk. Voor wat betreft de inzage van de gegevens geldt dat een zorgverlener alleen die gegevens te zien krijgt die hij op basis van zijn beroep (rol) mag zien.

Om toegang te verkrijgen tot het EPD moet een beroepsbeoefenaar een behandelrelatie hebben met de patiënt. Dit geldt ook al voor het EKD JGZ zelf op grond van de Wgbo.

Patiënten kunnen bezwaar maken tegen uitwisseling van hun gegevens via het EPD. Dit geldt onverkort voor deelnemers aan de Jeugdgezondheidszorg op het moment dat aansluiting van het EKD JGZ op het EPD zal plaatsvinden.

Deze toegangsregels zijn niet beperkend voor het doel waarvoor het EKD is opgezet, namelijk het verbeteren van de kwaliteit van de jeugdgezondheidszorg, het beter kunnen signaleren van risicos bij het opgroeien en zorgen dat alle kinderen in beeld zijn.

Het lid van de SP stelt de vraag of de EKD-gegevens worden vastgelegd in het EPD en of er een toegevoegde waarde van het EKD t.o.v. het EPD is.

Het EKD JGZ bevat de inhoudelijke informatie die is verkregen binnen de jeugdgezondheidszorg. Deze informatie blijft opgeslagen bij de JGZ-organisaties. Deze informatie is op dit moment niet toegankelijk via het EPD voor andere relevante beroepsgroepen. Zodra het EKD onderdeel gaat uitmaken van het EPD, zal die informatie onder voorwaarden ook voor bijvoorbeeld de huisarts elektronisch toegankelijk worden gemaakt. Het EKD heeft dus zeker toegevoegde waarde.

Ketenbrede informatie-uitwisseling

De leden van de fractie van de PvdA vragen of de minister een nadere toelichting kan geven op de Verwijsindex Risicjongeren. Hoe gaat deze index werken? Op welke wijze gaat dit instrument

bijdragen aan een effectieve afstemming tussen hulpverleners daar waar die afstemming ook echt nodig is?

De Verwijsindex is een landelijk elektronisch systeem waaraan hulpverleners een jeugdige kunnen melden. Bij een melding over dezelfde jeugdige worden de betrokken hulpverleners door middel van een signaal vanuit de Verwijsindex met elkaar in contact gebracht. Een hulpverlener meldt een jeugdige aan de Verwijsindex indien hij een onderbouwd redelijk vermoeden heeft dat de betrokken jeugdige een bepaald risico loopt te worden belemmerd in zijn ontwikkeling naar volwassenheid. Het signaal dat een hulpverlener terugkrijgt als een andere hulpverlener dezelfde jeugdige ook heeft gemeld aan de verwijsindex bevat uitsluitend het burgerservicenummer van de betrokken jeugdige, de contactgegevens van de hulpverlener die de melding gedaan heeft en de gegevens van de instantie waarbij deze hulpverleners in dienst is, en de datum van melding.

Door de Verwijsindex zullen hulpverleners vroegtijdig op de hoogte zijn van elkaars betrokkenheid bij een bepaalde jeugdige. Dat maakt het mogelijk dat hulpverleners reeds in een vroeg stadium hulpverlenings-trajecten waar nodig in het belang van de jeugdige op elkaar kunnen afstemmen.

De betrokken hulpverleners kunnen binnen de kaders van geldende wet- en regelgeving relevante informatie over de betrokken jeugdige met elkaar uitwisselen. Gebruik van de Verwijsindex zal ertoe leiden dat hulpverleners minder dan voorheen langs elkaar heen werken.

Is de minister het eens met de constatering van de leden van de SP-fractie dat aansluiting van het EKD op de Verwijsindex Risicjongeren niet automatisch toegang tot het EKD inhoudt? De leden van de fracties van ChristenUnie en SGP geven aan dat er via de Verwijsindex risicjongeren wel informatie wordt gekoppeld en vragen of dit gerechtvaardigd en doeltreffend is.

Ja, daar ben ik het mee eens. De Verwijsindex risicjongeren bevat geen inhoudelijke informatie en aansluiting geeft geen toegang tot het EKD.

Hoewel er informatie wordt gekoppeld betreft dit uitsluitend het burgerservicenummer van de betrokken jeugdige, de contactgegevens van de hulpverlener die de melding gedaan heeft en de gegevens van de instantie waarbij deze hulpverlener in dienst is, en de datum van melding. Mijns inziens is dit gerechtvaardigd en doeltreffend en dit is vastgelegd in het wetsvoorstel voor de Verwijsindex dat binnenkort aan de Tweede Kamer zal worden gezonden.

Ik verwacht hiermee uw vragen naar tevredenheid beantwoord te hebben.

De minister voor Jeugd en Gezin,
A. Rouvoet