

Vergaderjaar 2009–2010

31 466

Wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische informatieuitwisseling in de zorg

F

VERSLAG VAN EEN RONDETAfelGESPREK

Vastgesteld 24 maart 2010

De Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Jeugd en Gezin (VWS/JG)¹ heeft op maandag 22 maart 2010 gesprekken gevoerd over het **elektronisch patiëntendossier (epd)**.

Van deze gesprekken brengt de commissie bijgaand stenografisch verslag uit.

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Warmolt de Boer

¹ 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), Hamel (PvdA), Engels (D66), Thissen (GL), Goyert (CDA), Peters (SP), Quik-Schuijt (SP), Huijbregts-Schiedon (VVD), Laurier (GL), Ten Horn (SP), Meurs (PvdA), Leunissen (CDA), De Vries-Leggedoor (CDA), Koffeman (PvdD), Kuiper (CU), Lagerwerf-Vergunst (CU), Yildirim (Fractie-Yildirim), Flierman (CDA) en Benedictus (CDA).

Aanvang 16.25 uur

Voorzitter: Slagter-Roukema
Griffier: De Boer

Aanwezige leden: Haubrich-Gooskens, Tan, Van den Berg, Franken, Dupuis, Ten Horn en Thissen.

De **voorzitter**: Ik heet iedereen hartelijk welkom bij deze rondetafelconferentie, die een vervolg is op de expertmeeting die de leden van de Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Jeugd en Gezin op 9 december 2009 hebben georganiseerd. Wij houden ons al geruime tijd bezig met het wetsvoorstel dat de invoering van een landelijk elektronisch patiëntendossier beoogt. Dat heeft tot een aantal vragen geleid, die voor een gedeelte beantwoord zijn tijdens de expertmeeting op 9 december. Het verslag dat daarvan is gemaakt, is geëvalueerd door mensen van het Rathenau Instituut, die ons tijdens het gehele proces hebben begeleid en ondersteund. Wij vonden het als commissie handig om nog nadere informatie te krijgen maar dan van een kleinere groep experts, want het voordeel van experts is dat zij veel weten, maar het nadeel is dat zij wel heel veel woorden nodig hebben om het allemaal uit te leggen. Overigens is dat een eigenschap die Eerste Kamerleden ook wel hebben. Daardoor nam het de vorige keer wat veel tijd in beslag om tot de kern van de zaak te komen. De bedoeling is dat wij vandaag sneller tot de kern van de zaak komen. Om dat te faciliteren hebben wij van tevoren vragen bedacht. Die vragen zijn aan alle experts gestuurd. De experts zitten hier ter linkerkant van mij. Ik wijs erop dat, in tegenstelling tot wat in de uitnodiging staat, ook de patiëntenbelangen vertegenwoordigd zijn. Wij hadden in eerste instantie de bedoeling om mevrouw Pluut uit te nodigen, die ook aanwezig was bij de expertmeeting in december, maar helaas is zij in verband met ziekte verhinderd. Gelukkig heeft Diabetesvereniging Nederland samen met de NPCF aangegeven dat zij ook graag aanwezig willen zijn. Wij zullen graag van hun specifieke kennis op dit dossier gebruik maken.

De spelregels. Iedereen heeft de vragen aangereikt gekregen. Er staan vier onderwerpen op de agenda, net zoals in december. Per onderwerp hebben wij 40 minuten gereserveerd. De bedoeling is dat de drie experts per onderwerp in drie minuten antwoord geven op de vragen die bij dat onderdeel horen. Daarna krijgen de experts de gelegenheid voor een toelichting, waarna de verschillende Kamerleden die rechts van mij zitten de gelegenheid krijgen om daarop in te gaan. Ik zal de tijd streng bewaken. Als de antwoorden te wijldropig zijn, zal ik interveniëren en vragen of er afgerond kan worden.

Ik fungeer vandaag als technisch voorzitter. De inhoudelijke deskundigheid heb ik aan mijn partijgenote Ten Horn overgedragen, zodat ik de handen vrij heb om in te grijpen als ik dat nodig vind.

Er komt van deze bijeenkomst een verslag, dat op den duur openbaar zal worden gemaakt. Voor de verslaglegging is het prettig wanneer sprekers hun naam noemen wanneer zij beginnen te spreken.

Ik geef nu het woord aan de heer Habets bij het eerste thema.

Thema I: Kwaliteit van gegevens

Sprekers:

de heer Habets (LHV)

de heer Van Bommel (Erasmus MC)

de heer Van Boven (Nictiz)

De heer **Habets**: Mevrouw de voorzitter. De Kamercommissie heeft ons een aantal vragen voorgelegd betreffende de kwaliteit van gegevens.

Daarbij gaat het in de eerste plaats om het doel van het landelijk epd. In de afgelopen tien jaar is een agendawijziging opgetreden. Aanvankelijk was het de bedoeling dat er een infrastructuur zou komen via welke zorggegevens veilig gecommuniceerd konden worden. Vervolgens werd dat het elektronisch patiëntendossier. Daarop ontstond het idee dat het een mobiel dossier zou worden. Toen kwam de patiënteninzage daar als agendapunt bij. Al met al is de focus te zeer uitgewaaierd. In de huisartsenzorg c.q. de zorg gaat het erom dat er een infrastructuur komt waarin gegevens die acuut beschikbaar moeten zijn op het moment dat een patiënt zich ergens meldt, ook beschikbaar komen. Dat noemen we het waarneemdossier huisartsen. Daarbij hoort het medicatieoverzicht. Als wij ons beperken tot die twee hoofdstukken, zijn wij al een heel eind. Het bevorderen van het veilig uitwisselen van gegevens kan zowel via regionale als via landelijke wegen. De regionale wegen zijn beproefd en misschien toe aan een verdere vernieuwing. Het landelijke systeem wordt beproefd. Het is nog niet volledig en het is ook niet volmaakt, net zomin als de regionale systemen dat zijn.

De zorgsector heeft behoefte aan ondersteuning in de noodzaak om het patiëntendossier daar te laten zijn waar het thuishoort, veilig, beschikbaar en gebruiksvriendelijk. Die drie dingen vechten wel eens met elkaar. Daar komen we in dit dossier duidelijk voorbeelden van tegen.

Het dossier gaat wat de huisartsen betreft uit van een professionele samenvatting. Dat is een heel beperkte set van gegevens. Het lastige van het voorliggende wetsvoorstel is dat het uitgaat van tientallen, honderdtallen, misschien wel duizenden professionele samenvattingen die allemaal gedefinieerd moeten worden. Dat maakt het heel ingewikkeld wanneer de focus meteen zo ver wordt uitgebreid. Wij pleiten er daarom voor om de zorgverleners – huisarts, huisartsenpost – de communicatie tot stand te laten brengen, ze te laten beproeven of dat landelijk dan wel regionaal gaat en om dat te laten ondersteunen.

Het inzagerecht is een mooi en noodzakelijk iets. Daarvoor is de WGBO reeds aanwezig. Ik denk dat we het inzagerecht binnen de WGBO moeten borgen en dat de wet op het elektronisch patiëntendossier daar niet de meest effectieve wetgeving voor zal blijken te zijn.

Het is een ontwikkeltraject. Bij ieder ontwikkeltraject zeg ik: de wet moet het ondersteunen. Als het ontwikkeltraject nog niet af is, hebben we die wet wellicht nog niet nodig. Sterker nog, ik denk dat die wet wellicht gaat hinderen als hij zo gedetailleerd is als nu het geval is, met zelfs het via AMvB aangeven wat een professionele samenvatting moet inhouden.

De heer **Van Bommel**: Mevrouw de voorzitter. Ik zal mij ook beperken. Ik zal in het kader van de kwaliteit van gegevens iets zeggen over de aan mij voorgelegde punten 3, 6 en 7. Ik ben geen medicus, behandel geen patiënten, maar ik heb wel meer dan 30 jaar ervaring met betrekking tot het ontwikkelen en het gebruik van het elektronisch patiëntendossier. Wij hebben daarnaar veel onderzoek gedaan.

Met het oog op de kwaliteit van gegevens zijn twee woorden belangrijk, namelijk betrouwbaarheid en vertrouwen. Die betrouwbaarheid heeft alles te maken met de aard van de gegevens. Ik noem vier punten heel kort. Ten eerste aftelbare gegevens, een hartslag. Ten tweede meetbare gegevens, een of andere biochemische waarde. Ten derde codeerbare gegevens, een diagnostische code. Ten vierde beschrijfbaar gegevens, vrije tekst. Wij hebben onderzoek gedaan naarmate je van aftelbaar via meetbaar en codeerbaar naar beschrijfbaar gaat. Daaruit komt naar voren dat de foutenkans op interpretatie en op betrouwbaarheid grandioos toeneemt. Dat betekent dat men zich bij gegevensuitwisseling moet houden aan oorspronkelijke gegevens die zo betrouwbaar mogelijk zijn, waarbij interpretatie zo veel mogelijk moet worden vermeden. Daar behoren gegevens over geneesmiddelen, laboratoriumgegevens en, zo men wil, ook röntgenfoto's en dergelijke toe.

Dan het punt vertrouwen. Bij veel gegevens in de geneeskunde – en dat is afwijkend van wat je tegenkomt in systemen in de bankwereld of bij het vliegverkeer, et cetera – is de mens gemoeid. De mens interpreteert. Als artsen hun diagnoses vermelden en zij weten dat anderen, wie dat ook maar zijn, daarvan gebruik kunnen maken, dan kan het zijn dat men zich gaat afschermen. Men stelt zich dus kwetsbaar op.

Aan de andere kant, als men gegevens en diagnoses ziet die door anderen zijn verzameld, wil men daar ook vertrouwen in hebben. De voorzitter, die zelf ook arts is, weet dat het er dan maar van afhangt van wie je die gegevens krijgt. Dat is ook een reden om ervoor te zorgen dat degene die gegevens uitwisselt, gekend wordt door de ander. Dat wil zeggen dat je gegevens het beste regionaal kunt uitwisselen, bijvoorbeeld binnen een verband van artsen die elkaar kennen.

Medischegegevensuitwisseling heeft verder alles te maken met juridische aspecten. Dat is niet mijn vak, maar je loopt er wel tegenaan. Zo'n juridisch aspect is de vraag wie er verantwoordelijk is voor de gegevens. Daarom zal bij alle gegevens die in medische dossiers worden opgeslagen en die door anderen kunnen worden ingezien, duidelijk moeten zijn wie de gegevens heeft verzameld en wanneer. Er moet een tijdstempel op staan en de bron moet bekend zijn. Het betekent ook dat gegevens bewaard moeten worden op de plaats waar de verantwoordelijkheid voor die gegevens wordt gedragen.

De heer **Van Boven**: Voorzitter. Paul Habets heeft al het een en ander gezegd over het doel van de uitwisseling van gegevens. Dat doel is: in spoedsituaties weten waar het over gaat. Een ander doel is de continuïteit van de zorg. Als een arts er niet zelf bij is, dan moet zijn patiënt toch goed kunnen worden geholpen.

In de discussie tot nu toe is onderbelicht gebleven om welk volume het vandaag de dag gaat. De dokters zijn zelf gegevens gaan uitwisselen, niet zomaar, maar omdat ze er betere zorg door konden leveren. Het volume is al met al explosief gegroeid. Het aantal edifact-berichten per jaar komt in Nederland uit op ongeveer 100 miljoen. Er zijn kleine, regionale uitwisselingen, maar er zijn er ook die meer dan een miljoen patiënten omvatten. Het beeld dat de huidige uitwisselingspraktijk klein en onschuldig is, is dus absoluut onjuist.

De omvang van en de groeiende diversiteit in de informatie-uitwisseling maken een wettelijke kader op relatief korte termijn absoluut noodzakelijk, net als overigens in de landen om ons heen. De meeste zorgverleners en patiënten staan er niet bij stil, maar wie dat wel doet, moet wel tot de conclusie komen dat het zo niet door kan gaan. Die noodzaak blijkt overigens ook uit de privacyincidenten die aan het licht komen en de controles door het CPB.

Het is essentieel dat je de gegevens, de beveiliging en de patiëntenrechten kunt standaardiseren en dat je een straf kunt uitdelen wanneer er sprake is van misbruik. Daarvoor legt dit wetsvoorstel de basis.

Een beperkt maar wel heel belangrijk onderdeel van de noodzakelijke communicatie kan inmiddels plaatsvinden via het landelijk schakelpunt. Ik kon de opmerking van de heer Habets over 100 000 samenvattingen niet zo goed plaatsen, want sinds enkele jaren is heel scherp gedefinieerd wat er in de professionele samenvatting van de huisarts moet staan. Dat zijn: de episodelijst, de journaallijst, de medicatie, metingen, contra-indicaties en specifieke overdrachtsgegevens. Overigens zijn al die zaken tot in detail onderverdeeld. Die standaardisatie is essentieel om betrouwbaar elektronisch te kunnen communiceren. Datzelfde geldt voor het retourbericht van de huisartsenpost naar de huisarts en voor het medicatiebericht. Een heel belangrijk aspect van de kwaliteit van gegevens is volledigheid. Als je zoals ik in Voorburg woont, mag je dan ook bij de apotheek in Leidschendam je medicijnen halen en, zo ja, kan men daar dan ook zien welke andere pillen je slikt? Hoever gaat dat? Wie bepaalt waar mijn regio

ophoudt? Mag je als je in Voorburg woont, alleen naar het Diaconessenhuis Voorburg of ook naar Antoniushove in Leidschendam of naar een ziekenhuis in Delft? Zo ja, volgen je gegevens je dan? Of kan dat allemaal niet, omdat je je dan buiten je regio begeeft? Hoe worden de regiogrenzen bepaald? Dat is de grote vraag. Een andere grote vraag is of je dossier wel compleet blijft in zo'n situatie.

Er is gevraagd of huisartsen wel goed in staat zijn om om te gaan met de verdere formalisatie van de communicatie en met het inzagerecht van de patiënt. De praktijk wijst uit dat artsen dat kunnen. Twijfel hierover vind je vooral bij mensen die het nog niet doen. Een illustratief voorbeeld van een mogelijkheid die nog veel verder gaat, is de handelswijze van de cardioloog René van Dijk, een cardioloog in het Martiniziekenhuis. Hij schrijft zijn brieven niet meer aan de huisarts, maar aan de patiënt, met een kopie aan de huisarts. Het was maar even wennen voor René. Huisartsen begrijpen zo'n brief natuurlijk heel goed.

De **voorzitter**: Wil een van de andere experts nog kort reageren op wat er tot nu toe is gezegd? Paul Habets?

De heer **Habets**: Nog een korte opmerking over wat de heer Van Boven op het eind zei.

Het epd is het Elektronisch Patiëntendossier gaan heten, maar ik denk dat wij terug moeten naar het Elektronisch Professioneel Dossier. Het voorbeeld van de heer Van Boven laat wel zien dat wij op een tweesprong staan. Is het een dossier dat zorgverleners aan elkaar overdraagbaar maken ten behoeve van de zorg aan de patiënt of is het een communicatiemiddel om de patiënt te informeren? Dat zijn natuurlijk twee heel verschillende dingen! Ik kan mij niet voorstellen dat de cardioloog in kwestie in een brief aan een patiënt dezelfde informatie opneemt als oorspronkelijk in de brief aan een collega-arts. Het zijn echt twee verschillende communicatiemethoden.

De **voorzitter**: Dan nu het woord aan mijn collega's en als eerste Hans Franken.

De heer **Franken** (CDA): Voorzitter. De vorige keer is uitvoerig gesproken over de inhoud van de berichten. Enkele van mijn collega's zijn er ook nu weer op ingegaan. Ik doel dan wel op collega's uit mijn dagelijkse activiteiten; een politicus in de Eerste Kamer is immers maar een parttimer. Van Bommel en Jacobs hebben gesproken over wat de inhoud van het dossier gaat worden. Om welke gegevens gaat het met andere woorden? Daar is nu op teruggekomen. Van Bommel heeft echter wel een aantal kwalificatiecriteria genoemd. Nu hebben wij ervan kennisgenomen dat de richtlijn ADEMD – nomen est omen – die criteria aangeeft. Wordt deze richtlijn echter wel gebruikt? Zo ja, werkt het dan en door wie wordt het uiteindelijk vastgesteld? Is het gezag van de richtlijn wel zo groot dat men daarop kan vertrouwen?

De **voorzitter**: Misschien is het handig als bij een vraag wordt vermeld tot wie die precies is gericht.

De heer **Franken** (CDA): Ik stel mijn vragen aan de heren Habets en Van Bommel.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Ik heb veel vragen, maar wat mij betreft is het meest dringende probleem de eenmaal in het dossier geslopen fouten. Ik stel dit overigens mede namens de helaas afwezige collega Jan Hamel van de PvdA-fractie aan de orde. Van welke deskundige dan ook zou ik willen horen hoe fouten opgespoord en verwijderd kunnen worden, zeker als een dossier vele malen is geraadpleegd en er verschillende knopen

zijn. Vincent Icke heeft in de vorige bespreking gezegd dat het godsonmogelijk is dat je fouten terug kunt halen. Ik zou hier in ieder geval een reactie van de heer Van Bommel op willen krijgen.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Nu ik de heren Van Bommel en Habets heb gehoord, rijst bij mij toch de vraag waar de grens ligt waarbinnen vertrouwen en betrouwbaarheid kunnen worden geborgd en waar het wetsvoorstel die grens overschrijdt.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Voorzitter. Mijn vraag is primair gericht aan de heer Habets, maar wie weet kunnen de twee andere experts hier ook nog iets over zeggen.

De heer Habets maakte naar aanleiding van een opmerking van de heer Van Boven een nogal strikte scheiding tussen gegevensverkeer tussen professionals, artsen en specialisten enerzijds en gegevens die voor de patiënt beschikbaar zijn anderzijds. Is er echt sprake van zo'n strikte scheiding? Kunnen deze dossiers echt niet voor beide categorieën toegankelijk worden gemaakt, zeker als er wordt gekozen voor een vrij beperkte invalshoek? Dat wil zeggen zonder de diagnostische gegevens, die tot zo veel verwarring kunnen leiden. Als het gaat om de medicatie en meetbare zaken is dan nog steeds zo'n strikt onderscheid nodig? Kan de invalshoek van de patiënt niet juist wat licht werpen op deze ingewikkelde discussie?

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Voorzitter. Ook na de toelichting van deze drie experts heb ik nog steeds geen goed beeld van het exacte doel van de wet inzake het elektronisch patiëntendossier. Ik krijg graag van alle drie de experts een reactie op mijn stelling dat het epd slechts een communicatiemiddel voor het waarnemen door huisartsen is. De heer Van Bommel wees daar al op. Dit zou betekenen dat het epd op de huisartsenposten beschikbaar moet zijn. Verder moet het epd natuurlijk ook een compleet overzicht geven van de medicatie. Als dat zo is, dan denk ik dat er steeds het foute beeld heeft bestaan bij zowel de burgers als de zorgverleners dat een elektronisch patiëntendossier een compleet beeld geeft aan allerlei specialisten, zorgverleners en paramedici van alles wat er met een patiënt gaande is. Het is geen compleet beeld als er alleen een samenvatting van de huisarts en een overzicht van de medicatie in staat. Ik hoor graag of wij het in dit geval hebben over het elektronisch patiëntendossier. Ik hoor verder graag of het beveiligen van het communiceren van medische gegevens, zoals laboratoriumuitslagen, foto's, enzovoort, landelijk nodig is.

De **voorzitter**: Wij gaan weer naar de experts. Zullen wij gewoon dezelfde volgorde aanhouden en beginnen met de woordvoerder van de LHV, dan de heer Van Bommel en dan de heer Van Boven? Misschien kan de heer Habets beginnen met het laatste punt? Dat draait om wat dit wetsvoorstel beoogt. Vervolgens kan hij ingaan op de invulling.

De heer **Habets**: Wij zijn op dit moment bezig met de vraag waarmee het ooit had moeten starten: wat willen wij bereiken? Er is een architectuur gebruikt waarmee waarschijnlijk iets anders bereikt wordt dan als wij het doel opnieuw mochten formuleren. Er wordt een ander huis gebouwd dan dat waarin de bewoner wil zitten.

De **voorzitter**: Kunt u dit iets meer toelichten?

De heer **Habets**: De vorige keer, op 9 december, heb ik uitgelegd dat in dit wetsvoorstel, en de daarin gehanteerde techniek, gewerkt wordt vanuit de gedachte dat er een extractie wordt gemaakt uit een dossier. Dat is slechts denkbaar op een heel beperkt aantal communicatiemomenten, bijvoorbeeld door waarnemend huisartsen. Op het moment dat een dossier niet

beschikbaar is, worden er automatisch gegevens geëxtraheerd uit het brondossier zodat de essentialia beschikbaar zijn. Dat is echter vreemd aan de manier waarop de rest van de zorg georganiseerd is, die andere 95%. Het doel dat nu beoogd wordt, en wat denkbaar is, is dat de acute gegevens beschikbaar worden gemaakt. De beroepsgroep LHV/NHG heeft daarom het standpunt huisartsen epd kenbaar gemaakt waarin uitgebreid beschreven is hoe de huisartsen met dit doel verder kunnen. Dat verschilt van het «landelijk epd», van het idee dat alles op die manier kan. Die 95% andere zorg wordt met dit systeem namelijk niet geholpen; daarop gaat het standpunt LHV/NHG ook in. Eigenlijk is die 95% ernstig toe aan hulp. Dat is het OZIS & edifact-verkeer dat Van Boven net ook aanhaalde; heel veel zorgcommunicatie verloopt via deze pushsystematiek, waarbij ik als dokter bepaal naar wie ik gegevens stuur ten behoeve van een goede behandeling van de patiënt. Dat is op dit moment niet mogelijk via het LSP. De veiligheid daarvan kan bevorderd worden met iets anders dan wat nu beoogd wordt. Daarbij moeten wij het wel hebben over de structuur en de architectuur.

De doeldiscussie komt, nu het huis ontworpen is, des te duidelijker tot uiting. Misschien moeten wij elkaar wat meer bij de les halen. Dat lukt ook want wij zijn nu bezig met VWS en Nictiz om ervoor te zorgen dat wij regionaal dit doel (ondersteuning van de zorg met goede ICT) uitzetten, via de ene of de andere communicatieweg. Wij moeten daaraan in elk geval kunnen werken.

Ik hoorde de heer Thissen een vraag stellen over vertrouwen en betrouwbaarheid. Ik denk dat een en ander veel te maken heeft met schaalgrootte. In mijn praktijk zie ik dagelijks dat patiënten het terecht vinden dat op de huisartspost, waar ik 's avonds werk, hun gegevens beschikbaar zijn. Dat is eigenlijk amper een punt van discussie. De patiënt gaat aarzelen op het moment dat hij daarop geen grip meer heeft in relatie tot de schaalgrootte, als de gegevens ook elders opvraagbaar zijn, zoals in Den Helder, Terneuzen of waar dan ook. De patiënt zegt dat ook op die manier; hij wil daar op de een of andere manier beheersbaarheid in brengen. Ik was recent in Catalonië, Barcelona, waar een indrukwekkend systeem wordt gebruikt. De artsen van 7 miljoen Catalanen hebben inzage in de elektronische dossiers. Dat is onbestaanbaar vanuit het wantrouwen waartegen wij hier aanlopen. Er wordt nu een systeem gemaakt met een grote schaal waarin wij eigenlijk alles willen regelen. Volgens mij bestaat zo'n systeem niet want zo'n systeem zou onwerkbaar zijn. De schaalgrootte is dus naar mijn mening bepalend voor de betrouwbaarheid, zowel bij de professional als de patiënt.

De heer Franken heeft een vraag gesteld over ADEMD. De beroepsgroepen NHG/LHV hebben gezegd dat er een richtlijn moet zijn voor de communicatie, de ADEMD-richtlijn. De beroepsgroepen hebben die vastgesteld als streefnorm. Om die norm te halen, moet er tijd geïnvesteerd worden om die communicatie idealiter mogelijk te maken. Daar ontbreekt het op dit moment aan; tijd of middelen, het is maar hoe u het wilt noemen. Dat wil niet zeggen dat het niet gebeurt, maar het gebeurt in een ander tempo dan het tempo dat wellicht wenselijk is. Het gebeurt ook niet retrospectief; er worden geen oude dossiers bijgewerkt. Op het moment dat er een patiënt binnenkomt, wordt er veel meer dan vijf jaar geleden via deze methode geregistreerd. Gaandeweg wordt een verbeteringslag gemaakt, maar het is niet op 1 januari 2011 ineens geregeld. De toepassing ervan ligt binnen de beroepsgroepen, wat naar mijn mening een goede zaak is. Uit pilots in Nijmegen of Twente blijkt ook dat de aandacht ervoor toeneemt zodra er grootschaliger gecommuniceerd wordt.

Er is gevraagd welke gegevens – diagnoses, medicatie, voorgeschiedenis – gemakkelijker kunnen worden gecommuniceerd dan andere onderdelen. De vertegenwoordiger van de SP sprak daarover. Op het punt van harde diagnoses en voorgeschiedenis kan ik met de patiënt prima communiceren. Hetzelfde geldt voor medicatie; de patiënt kan daarin zelfs een

corrigerende rol spelen. Bij subjectieve indrukken, differentiaaldiagnoses en gedachten van de dokter over wat er aan de hand kan zijn, wordt het echter een stuk lastiger om zaken zwart op wit aan een patiënt mee te geven. Er zijn mooie voorbeelden te geven, zoals dat van de fertiliteitspolikliniek in Nijmegen, van gevallen waarin aan de patiënt volledige inzage wordt gegeven in een stuk van het dossier. Dat werkt goed. Het geldt echter niet in het algemeen dat platte inzage in het dossier haalbaar is. In dat geval verandert de professional namelijk zijn taal en schrijft hij niet meer op, of op een andere manier, wat zijn indruk is, waardoor degene die na hem de patiënt ziet, de inhoud van het bericht niet meer begrijpt. De patiënt begrijpt het dan goed, maar de professional communiceert dan niet meer ten behoeve van de professional die na hem komt.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Moet dat deel dan in dat dossier? Mijn vraag aan u is waarom u zo sterk een waterscheiding trekt in de communicatie tussen professionals en de patiënt.

De heer **Habets**: De WGBO verplicht de zorgverlener terecht om een dossier bij te houden ten behoeve van de behandeling van de patiënt en overdracht van de behandeling van de patiënt. De WGBO verplicht niet dat dossier in te richten ten behoeve van communicatie met de patiënt. Voor communicatie met de patiënt moet een heel ander middel worden ingezet dan het medisch dossier. Om die reden maak ik een duidelijke waterscheiding. De WGBO blijft gewoon werken en dat moet ook, want daarin is het inzagerecht en dergelijke perfect geregeld. Daarin zit een goede balans. Wij willen als zorgverleners de WGBO in stand houden en dat houdt in dat er een professioneel dossier wordt aangelegd. Dat dossier is niet à priori bedoeld om te communiceren met de patiënt. Die twee zaken lopen in de bestaande wet en de wet in voorbereiding door elkaar heen.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Misschien kan de heer Van Bommel dan ingaan op de vraag in hoeverre dat deel moet behoren tot het overdraagbare dossier dat via het regionale of landelijke epd moet verlopen.

De **voorzitter**: Evenals de kwestie van de fouten, want daar ben ik ook nieuwsgierig naar.

De heer **Van Bommel**: Wat de heer Habets gezegd heeft, ga ik niet herhalen. Ik kan me daar alleen maar stevig in vinden. Misschien een paar aanvullende opmerkingen. Op de vraag waar we het eigenlijk allemaal voor doen, heb ik eigenlijk maar één heel kort antwoord, namelijk dat wij het doen voor de continuïteit in de zorg. Ik denk dat het echt zo is. Natuurlijk zou het mooi zijn als je ook nog allerlei andere dingen kon doen. Mensen voorlichten, wetenschappelijk onderzoek, maar het gaat om de continuïteit in de zorg. Als een patiënt hopt van de ene zorgverlener naar de andere, dan wil je continuïteit hebben. Dan wil je niet hebben dat belangrijke zaken vergeten worden.

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Mag ik u vragen of wij uw opmerking mogen beperken tot de continuïteit van de huisartsenzorg?

De heer **Van Bommel**: Dat denk ik uiteindelijk niet, want er vindt nu eenmaal ook veel uitwisseling plaats. De heer Van Boven vroeg al of de patiënt ook naar Delft, Voorburg of Leiden mag. Er vindt veel uitwisseling plaats, niet alleen tussen huisartsen, maar ook tussen huisartsen en specialisten of omgekeerd, alleen is dat vaak meer een kwestie van push dan van pull. Ik denk dus niet dat je het op den duur daartoe zou moeten beperken, maar vooralsnog is het al heel wat als dat gebeurt. Dus ik zou zeggen: continuïteit van de zorg. Ik kan u daar veel verhalen over

vertellen, want wij hebben op dat punt heel veel onderzoek gedaan; zeker geldt dit voor chronisch zieke patiënten die vaak tussen specialist en eerste lijn heen en weer gaan. Die continuïteit is daarin heel belangrijk. Dat is echter op zichzelf al een aparte groep.

Dan wil ik nog even iets herhalen waarvan ook in de stukken staat, en wat ik eerder gezegd heb – het is door anderen eveneens onderlijnd – namelijk dat die term epd echt fout gekozen is! Het is geen epd waar het hier om gaat. We maken een communicatiesysteem en de gegevens moeten blijven op de plaats – dat is mijn stelling, eerlijk gezegd al tientallen jaren – waar de verantwoordelijkheid ervoor wordt gedragen. Er zal best eens een keer met kopieën worden gewerkt, maar je moet altijd terug kunnen gaan naar de bron.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Zou dat dan de patiënt kunnen zijn? Zou het kunnen dat de patiënt er uiteindelijk verantwoordelijk voor is om het dossier bij zich te dragen, hoewel de gegevens niet door hem zijn opgesteld?

De heer **Van Bommel**: Ik denk dat er best omstandigheden zijn waaronder dat zou kunnen, maar lang niet in alle gevallen. Denkt u maar eens aan heel jonge patiënten en aan patiënten die ouder worden, vele kwalen en ziekten krijgen en het misschien ook mentaal niet meer redden. Daar moet je allemaal aan denken. De structuur van de gezondheidszorg is weliswaar flink veranderd de afgelopen jaren, maar ik zie in ons land toch nog steeds de huisarts als de bewaker van de patiënt. Daar kunnen niet alle medische gegevens worden opgeslagen, maar het zou prachtig zijn als de huisarts ten minste wist waar de gegevens over zijn of haar patiënt zijn en als hij of zij daar op den duur elektronisch toegang toe zou kunnen hebben. Dat hoeft niet tot alle gegevens te zijn. Dat is niet nodig. Toegang tot de belangrijkste gegevens is afdoende. Ik denk dat het concept-ADEMD daar een prachtige aanzet toe geeft.

Nog even een opmerking over de vraag van mevrouw Dupuis. Zij vroeg of het mogelijk is om foute gegevens te verwijderen. Het antwoord is glas-hard nee. Zodra de arts het consult heeft afgesloten mag er uit een elektronisch medisch dossier nooit meer iets worden verwijderd. Dat is altijd onze stelregel geweest – en wij hebben veel van die systemen ontwikkeld. Wel mag er gecorrigeerd worden. Dat doe je in een geschreven dossier ook. Daarin haal je iets door met een pen of weet ik wat. Het is een juridische kwestie. Stel je voor dat je iets vervangt nadat je een fout gemaakt hebt en je komt daar zelf achter. Juridisch gezien moet je de gegevens laten zoals ze zijn. Dan is er nog een ander punt: moeten al die gegevens wel zichtbaar zijn in het dossier? Als je weet dat patiënten inzage hebben in dat dossier, zou het kunnen zijn dat men schaduw dossiers gaat bijhouden. Elektronisch is daar best iets op te vinden. We hebben dat in het verleden ook wel gedaan. Dan maak je zogenaamde geheime regels die alleen toegankelijk zijn voor de arts die ze ingevuld heeft. Dat moet kunnen. Anders maak je schaduw dossiers. Technisch is er dus van alles te bedenken, maar gegevens veranderen, laat staan verwijderen, dat is dus een strikt neen. Dan zal men het expliciet moeten maken. «Daar is toen een fout gemaakt en ik herzie het nu».

De **voorzitter**: Hartelijk dank. De heer Van Boven.

De heer **Van Boven**: Ik ga eerst even in op de opmerkingen over dat huis dat anders gebouwd zou worden dan is afgesproken. Ik wijs op de intentieverklaring die IPZorg heeft geschreven, samen met alle koepelorganisaties in 2000, en het manifest dat in 2004 is opgesteld rondom het medicatiedossier. Daar hebben allen aan meegeschreven. Het gaat om een infrastructuur om communicatie mogelijk te maken. Dat huis is vooraf

afgesproken en het wordt precies zo gebouwd als is afgesproken. De gemaakte opmerking werp ik dan ook heel ver van me.

De **voorzitter**: Maar er kan toch vorderend inzicht zijn? Of kan dat niet? Ik bedoel, niets is toch voor de eeuwigheid?

De heer **Van Boven**: Zeker, maar de afspraak die is gemaakt wordt nagekomen en dat is dat het een infrastructuur is die veilige communicatie mogelijk maakt. Waar gaat het over? Je moet gegevens standaardiseren, je moet beveiliging standaardiseren en je moet de patiëntenrechten standaardiseren. Die drie dingen moet je kunnen opleggen, om de grote groei aan ontwikkelingen waarin dat niet gebeurt, te geleiden in de richting van iets wat je wel wilt.

De informatie die het betreft is – dat is eveneens uitvoerig afgesproken – «need to know»-informatie in een bepaalde context. Bij de huisartsinformatie gaat het om de informatie die de huisarts op de huisartsenpost nodig heeft. Dat is niet het hele dossier. Dat is een specifieke set gegevens die uitvoerig zijn beoordeeld en afgewogen door de beroepsgroep zelf, overigens. Dat is niet door de overheid gedaan. De overheid heeft daar niets mee te maken. De beroepsgroep zelf heeft de gegevensset vastgesteld. Het gaat dus om «need to know». In een andere situatie is er andere informatie nodig. Dan ga je ook niet dezelfde set aan gegevens verstrekken.

De **voorzitter**: Kunt u het laatste nog even toelichten?

De heer **Van Boven**: Artsen op de spoedeisende hulp zeggen: in een aantal gevallen hebben wij op de spoedeisende hulp dringend behoefte aan de professionele opvatting van de huisarts als wij zijn of haar patiënt hier krijgen. De gegevens die in die situatie nodig zijn, beslaan niet zoveel consulten terug en zijn dus weer beperkter dan wat de huisarts nodig heeft op de huisartsenpost. Het Nederlandse Huisartsen Genootschap heeft vastgesteld dat dit weer een net iets andere set aan gegevens is. Zo zorgvuldig wordt er met deze gegevens omgegaan.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Ik vind dit toch een wereld die wij niet kennen, dat je drie soorten dossiers gaat opstapelen. Wat denkt u dat die huisarts te doen heeft? Het is toch volkomen ondenkbaar dat zo iets gedaan wordt? Volgens mij staat u heel ver van de praktijk af.

De heer **Thissen** (GroenLinks): De wereld van de ICT-standaarden praat hier over de woning die de mensen van de zorg al dan niet gebouwd zien worden. U zegt, redenerend vanuit de ICT-infrastructuur: er worden standaarden geleverd met betrekking tot gegevens, patiëntenrechten en veiligheid. Brengt u dat nu eens in overeenstemming met wat u de heren Habets en Van Bommel hebt horen zeggen, want dat vind ik interessant. U benadert de zaak heel instrumenteel, terwijl zij zeggen: het gaat ons om de continuïteit in de zorg, want dat is in het belang van de zorgaanbieder en het is ook in het belang van de patiënt. U zegt: we hebben die infrastructuur en die is precies gebouwd zoals wij wilden. Het is een deugdelijke infrastructuur om communicatie mogelijk te maken.

De heer **Van Boven**: Allereerst mevrouw Dupuis met de uitspraak dat ik ver van de praktijk af sta. Ik heb inderdaad mijn stethoscoop al wat jaren geleden aan de wilgen gehangen. De praktijk van de uitwisseling van gegevens in de gezondheidszorg is echter mijn praktijk. De heer Habets heeft ook uitgelegd dat er geen sprake is van het bijhouden van veel dossiers, maar van het selecteren van de juiste gegevens uit het dossier om op te sturen. Dat gebeurt automatisch. Daar hoeft de huisarts niet zelf iets extra's aan te doen. Als hij gewoon zijn dossier volgens ADEMD –

ADEPD moet je tegenwoordig zeggen – inricht, dan wordt de set gegevens die nodig zijn op de spoedeisende hulp daaruit geëxtraheerd. Dat vergt dus geen extra handelingen. Een keer goed geregistreerd aan de bron, zijn de gegevens precies zoals nodig in een andere situatie beschikbaar. Dan is mij gevraagd om een brug te maken. Je hebt de infrastructuur, maar hoe breng je die nu in verband met de continuïteit van zorg? Je bent specialist in een ziekenhuis en je krijgt een patiënt in je spreekkamer. Die patiënt vraagt je wat voor medicatie hij of zij gebruikt. Daar gaat dat bijvoorbeeld over. Heel vaak kwam en kom je mensen tegen die dan zeggen: «kom, hoe heten ze ook alweer, het zijn van die kleine witte» of ze keren een hele zak op je bureau om. Dat gebeurt nog steeds. Dat is de brug naar de infrastructuur. Je moet in staat zijn om, als het ertoe doet, de gegevens van die patiënt uit de computer te halen. Dat is niet in alle situaties nodig, maar als het ertoe doet, moet je dat veilig kunnen doen en moet de patiënt een en ander kunnen volgen, toestemming kunnen geven en kunnen zien dat het gebeurd is. Zodoende wordt voorkomen dat er dossiers worden opgevraagd zonder dat dat is gebeurd. Dat is precies die brug. Die infrastructuur regelt die drie aspecten, dus de gestandaardiseerde gegevens, de beveiliging en de rechten van de patiënt goed. Pullverkeer en pushverkeer waren ook nog aan de orde. Het is onjuist dat de landelijke infrastructuur geen pushverkeer zou doen. Als voorbeeld noem ik het Waarneemretourbericht. Als er een consult op de huisartsenpost is geweest, wordt de huisarts daarvan in kennis gesteld en krijgt die een bericht retour. Dat wordt met pushverkeer gestuurd. Het hangt af van de situatie of je iets moet opvragen of opsturen. In sommige situaties is er gewoon geen eerder contact geweest en moet je gegevens opvragen. Waar houdt vertrouwen op en waar begint het? Ik kom in dat verband terug op mijn eerste vraag hoe groot zo'n regio van u mag zijn. Wie maakt uit of een miljoen of veel meer patiënten in Amsterdam mag, of dat een vertrouwenwekkend volume is. Of is alleen een dorp goed genoeg? Hoe gaan we er in de Randstad mee om? Wie bepaalt dat? Mag de patiënt zelf bepalen of zijn gegevens hem kunnen volgen of is dat een verband en, zo ja welk verband dan, van zorgaanbieders? Dat gaat over het vertrouwen. In mijn ogen is het schijnvertrouwen als mensen zeggen dat er niets verkeerd gaat omdat iedereen elkaar daar kent, terwijl het volgens hen wel verkeerd gaat in de grote regio om hen heen, wat die ook moge zijn.

De **voorzitter**: Wilt u afronden?

De heer **Van Boven**: De waterscheiding tussen de gegevens van dokter en patiënt – ik raad u aan om het rapport van mevrouw Pluut daarover te lezen (Eindrapportage: De impact van patiëntinzage op het zorgproces; Resultaten van een verkennend veldonderzoek) – vind ik echt ouderwets. Ik vind het ouderwets om te zeggen dat de gegevens van de dokter zijn, dat de patiënt daar niets mee kan en dat die dus in het dossier moeten blijven. Zo moeten we niet over de zorg in Nederland denken. Ik denk ook niet dat veel mensen dat doen. Ik ben ook niet iemand die met zo'n sheet met «give me my damn data» erop op een congres staat, maar ik geloof niet dat we moeten willen dat de mensen geloven dat een dossier van de dokter is.

De **voorzitter**: Dank u wel.

De heer **Van Boven**: Nu kom ik niet toe aan de vraag over het verwijderen van gegevens.

De **voorzitter**: Dan hebben we het daar zo naar aanleiding van de vraag over de beveiliging over. Ik geef de heer Habets gelegenheid tot het geven van een korte reactie. Daarna heb ik zelf nog een vraag.

De heer **Habets**: Naar aanleiding van het push- en pullverkeer merk ik het volgende op. Via het landelijk schakelpunt kan er – gericht naar één zorgverlener – informatie worden verstuurd, maar niet initieel, terwijl er in 95% van de gevallen in de zorg wordt gestart met het versturen van een bericht gericht aan één iemand. Dat kan op dit moment niet via het landelijk schakelpunt. Het landelijk schakelpunt kan pas iets verzenden als er eerst iets opgevraagd is. Dat is eigenlijk de omgekeerde route.

De heer **Van Boven**: Dat is niet waar. Dat kan ik laten zien.

De heer **Habets**: Uit iedere regio hoor ik dat het landelijk schakelpunt het initieel versturen van berichten, gericht aan een iemand, niet gaat ondersteunen, terwijl de zorg daarom juist zo verlegen zit. Via die andere systemen gebeurt dat massaal. Ik vind het prima om beter inzichtelijk te maken wat er via die systemen wordt uitgewisseld, maar dan hebben we een heel andere discussie en misschien ook een andere wet. De patiënt mag van mij best bepalen waar zijn gegevens inzichtelijk zijn. Ik heb dat zelfs graag. Laat hem de mogelijkheid worden geboden om te zeggen: op die huisartsenpost, bij die huisarts of bij dat ziekenhuis vind ik het prima. Die systematiek is echter tegengesteld aan het systeem dat nu bij wet voorligt: gegevens uit het dossier zijn op te vragen en als iemand dat niet wil, kan die het afsluiten. Dan is er ook helemaal niets meer uit te wisselen. Het is dus heel zwart-wit. Dat zijn de essentiële verschillen tussen hoe het nu via de bestaande systemen gaat en hoe het later zal gaan.

De heer **Van Bommel**: Ik vind de continuïteit bijzonder belangrijk, de continuïteit van de zorg voor de «gewone» patiënt – dat zijn wij misschien allemaal wel – die niet naar Voorburg, Delft en Leiden gaat, maar in de eigen regio blijft. Daar is frequent verkeer tussen huisartsen. Vergeet ook niet de grote groep chronische patiënten die tussen specialist en huisarts pendelt. Dat zijn meestal met naam en toenaam bekende ziekenhuizen en specialisten. Natuurlijk moet dat mogelijk zijn, ongeacht of de specialist in Groningen zit en ik in Maarssen woon. Dat maakt dan niets uit. Het moet mogelijk zijn, maar daarvoor hoeven we die ingewikkelde systemen niet te maken. We moeten vooral nagaan waar de grootste frequentie van verkeer is. Dat is toch echt in de regio waar je woont.

De **voorzitter**: Ik constateer dat er toch nog enige onduidelijkheid tussen de heren Habets en Van Boven bestaat. Mijn voorstel is daarom om aan het einde na te gaan of daarvoor nog ruimte is of om Nictiz te vragen om een en ander schriftelijk toe te lichten. Ik denk dat het te veel tijd vergt om het nu helemaal op te helderen, tenzij de heer Van Boven zegt dat hij dat in twee woorden kan.

De heer **Van Boven**: Ik kan het in één zin. Het probleem van de regio's komt nog aan de orde bij het vierde thema. In aansluiting op de woorden van de heer Habets merk ik het volgende op. Als je beslist om het gebruik van de infrastructuur te beperken tot het waarneemdossier en het medicatiedossier, heb je natuurlijk niets om op te sturen behalve het Waarneemretourbericht. Als je beslist om ook labgegevens op deze veilige manier te versturen, kun je dat ook via het landelijk schakelpunt doen. Je moet niet eerst zeggen dat het landelijk schakelpunt daarvoor niet mag worden gebruikt en vervolgens zeggen dat het niet via het landelijk schakelpunt kan. Dan creëer je die situatie namelijk zelf. Er kunnen berichten door de hele zorg worden verstuurd.

De **voorzitter**: Maar moet het wetsvoorstel dan eerst worden aangepast?

De heer **Van Boven**: Absoluut niet. Ik heb geen idee. Waarom zou het aangepast moeten worden?

De **voorzitter**: Omdat het over andere gegevens gaat dan die waarover we het tot nu toe hebben gehad: medicatie, voorgeschiedenis en de samenvatting van het huisartsendossier.

De heer **Van Boven**: In mijn ogen wordt er in het wetsvoorstel een aantal spelregels voor de infrastructuur vastgelegd, terwijl in het AMvB kan worden geregeld dat het verplicht wordt om huisartswaarneemgegevens en medicatiegegevens op te sturen en dat je daarvoor aangesloten wordt. Dat is niet beperkend. Ook is het niet zo dat het wetsvoorstel daarvoor niet kan worden gebruikt. De afspraak daarover is dat de beroepsgroepen met de minister beslissen wat zij er verder nog over willen sturen.

De **voorzitter**: Dat geschiedt dan per AMvB, dus het moet vastgelegd worden voordat het eventueel uitgewisseld kan worden. Op dit moment is dat nog niet zo.

Ik wil de heer Nouwt vragen om nog iets te zeggen over vraag 4 betreffende de kwaliteit van gegevens.

De heer **Nouwt**: Ik lees de vraag even. De vraag is in hoeverre het inzage-recht van de patiënt de dossierverantwoordelijkheden van de arts onder druk zal zetten.

De **voorzitter**: We kunnen het ook even uitstellen totdat we op de patiëntenrechten komen. Dit heeft immers met patiëntenrechten te maken.

De heer **Nouwt**: Ik kan er heel kort wel iets over zeggen. De patiënt heeft nu ook al inzage-recht, dus je kunt je afvragen in hoeverre dat probleem specifiek is voor het geval dat je een landelijk elektronisch communicatiesysteem invoert. Mij lijkt het de vraag of dat een terechte vraag is.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Ik heb nog een vraag aan de heer Van Bommel. Toen het ging over de vraag of de patiënt de beheerder van het dossier kon zijn, meende ik te hebben begrepen dat hij zei dat dit niet ondenkbaar was. Hij wees wel op de risico's bij heel jonge of heel oude patiënten. Bovendien wees hij op de huidige praktijk waarin de huisarts centraal staat. Mag ik daaruit concluderen dat er principieel, uitgezonderd de heel jonge en de heel oude patiënten, wat de heer Van Bommel betreft geen bezwaar is om de patiënt centraal te stellen bij het beheer van het dossier?

De heer **Van Bommel**: Ik ben het daar in principe volstrekt mee eens, maar het betreft dan vooral gezonde mensen die nooit bij de dokter komen. Het is misschien toch verstandig, als het gaat om mensen die de dokter wel nodig hebben, dat hun huisarts daarvoor de gegevens beheert. Wij hebben dat in dit land ook zo geregeld. De patiënt heeft wettelijk inzage in het dossier. Men moet zich echter niet vergissen. Bij bepaalde ziekten is het misschien niet zo fijn als de patiënt alles precies net zo weet als zijn dokter. Dat kan best belastend zijn. Ik zou zeggen: laat dat aan de huisarts over. Als de huisarts en de patiënt echter samen overeenkomen dat de patiënt gewoon meekijkt, zoals ik ook met mijn huisarts meekijk, dan is dat prima.

Mevrouw **Tan** (PvdA): In principe, als het gaat om een normaal, gezond denkend mens – iemand kan fysiek allerlei dingen hebben, maar hij is geestelijk geen klein kind of een dementerende bejaarde – is er niets op tegen dat deze persoon zijn eigen medische gegevens in beheer heeft. Hij moet daar natuurlijk niet vrijelijk in kunnen wijzigen en zaken veranderen

die dokters erin hebben geschreven, maar hij moet wel goed kunnen zien wat er over hem is vastgelegd en kunnen nagaan of de gegevens nog kloppen, vergeleken met de vorige keer.

De heer **Van Bommel**: Dat is het punt van de verantwoordelijkheid. Als er iets onder water raakt, wie is dan verantwoordelijk voor wat? Ik vind het plezierig dat mijn bank mijn gegevens bewaart en niet ikzelf.

De **voorzitter**: Dit valt onder het derde thema. Wij laten dat even liggen, maar wij kunnen er nog op terugkomen.

Wij gaan met verder met het tweede thema, de toegang en beveiliging, ook een hot item tijdens de expertmeeting in december.

Thema II: Toegang en beveiliging

Sprekers:

de heer Van der Staaij (Atos Origin)

de heer Jacobs (Radboud Universiteit Nijmegen)

de heer Van 't Noordende (UvA)

De **voorzitter**: Wij hebben drie deskundigen gevraagd om een eerste aftrap van drie minuten. Het woord is als eerste aan de heer Van der Staaij.

De heer **Van der Staaij**: Voorzitter. Ik wil een vergelijking trekken tussen het landelijk elektronisch patiëntendossier, zoals dat in de opzet is door-dacht en ontworpen, de situatie nu en hoe het beter zou kunnen. Ik bekijk een en ander alleen vanuit het oogpunt van privacy en beveiliging. Kijk ik naar de situatie nu, hoe er nu wordt omgegaan met vertrouwelijke patiëntengegevens, gevoelige medische gegevens, dan gebeurt dat echt heel slecht. Onlangs heb ik een klein onderzoekje gedaan in een willekeurige zorginstelling. De gegevens worden op verschillende manieren bijgehouden. De regionale patiëntendossiers zijn al een paar keer voorbijgekomen, maar de papieren dossiers die er ook nog steeds zijn, zijn nog niet genoemd. Ik kreeg in een willekeurige zorginstelling binnen een kwartier drie papieren patiëntendossiers te pakken: van achter een balie, uit een open kast en vanaf het bureau van een specialist. Dat is de situatie nu. Gegevens worden bijgehouden in regionale patiëntendossiers, waarvan sommige van zeer goede kwaliteit zijn, met goede beveiligingsmechanismen, terwijl anderen dat helemaal niet zijn. De gegevens worden uitgewisseld door middel van een infrastructuur die je zou kunnen vergelijken met het Landelijk Schakelpunt, maar ook per usb-stick, per e-mail, brief, fax en telefoon, stuk voor stuk onveilige communicatiemethoden. Er wordt nog maar mondjesmaat gebruik gemaakt van versleutelingstechnieken om gegevens veilig per e-mail te versturen, of via een sleutel op een usb-stick. Dat is de situatie nu.

Het epd is op een bepaalde manier ontworpen. Er is aandacht geschonken aan de beveiligingsaspecten, maar er zijn zaken die je er nog bij zou kunnen implementeren, waardoor het nog veiliger wordt. Dat brengt wel meer kosten met zich mee en het gaat ten koste van de gebruikersvriendelijkheid. Het gaat ook ten koste van het beheer, want het kost meer beheerinspanning om de beveiliging op orde te houden.

Ik kijk ook even vanuit het oogpunt van de kwaadwillende die een belang zou kunnen hebben bij sommige patiëntgegevens. Wat is de bereidheid om te investeren in het kraken van moderne beveiligingstechnieken door iemand die op zoek is naar patiëntgegevens? Ik kan mij dat veel meer voorstellen bij een financiële instelling, een bank, want dan is het de moeite waard. Is het dus de moeite waard om patiëntgegevens te pakken te krijgen via de beveiligingsmechanismen van het epd? Nogmaals, de situatie nu is nog veel slechter. Een kwaadwillende heeft het op dit

moment veel gemakkelijker dan wanneer er een epd zou zijn. Dan iets over de regionale patiëntendossiers. Er zijn heel veel verschillende typen regionale patiëntendossiers. Sommige daarvan zijn redelijk goed integreerbaar in een toekomstig landelijk epd, maar andere zijn dat bijna helemaal niet. Er zijn ook regionale patiëntendossiers die lijken op het landelijke patiëntendossier zoals dat in het Verenigd Koninkrijk wordt gehanteerd, maar niemand heeft daar een goed overzicht van. Er zijn aanvullende beveiligingsmechanismen denkbaar. Ik hoop dat die dadelijk nog voorbijkomen. Als absolute voorwaarde blijf ik zien – ik heb dat de vorige keer ook gezegd en ik herhaal dat – het aanleren van risicobewustzijn of beveiligingsbewustzijn bij zorgverleners. Dat is op dit moment heel slecht geregeld.

De **voorzitter**: Dank u wel. Dan is het woord aan de heer Jacobs.

De heer **Jacobs**: Voorzitter. Ik wil drie punten kort aanstippen: de noodzaak van het landelijk epd, niet zozeer vanuit medisch perspectief, want ik ben geen medicus, maar vanuit IT-perspectief, de beveiliging en wat ik zou willen noemen het emancipatoire karakter ervan. Eerst iets over de noodzaak. Elektronische dossiervorming in de medische sector is zeer gewenst, want de complexiteit van de zorg neemt toe. Je ziet een duidelijke trend in de richting van ketenbehandelingen, waarbij mensen die een ziekenhuis binnenkomen eerst door een soort wasstraat gaan waar allerlei gegevens worden verzameld en in een dossier worden gestopt en waarbij men pas aan het eind een arts ziet. De vraag is dan of er een landelijk epd nodig is. Dat punt komt steeds terug, maar ik constateer dat patiënten veel mobieler worden, gedeeltelijk uit eigen keus, omdat ze kritisch worden, ziekenhuizen vergelijken en zelf een keuze maken als het erom gaat waar ze naar toe gaan. Patiënten, en dat is nog niet zo aan de orde gekomen, worden echter ook aangespoord door verzekeringsmaatschappijen om naar verschillende ziekenhuizen te gaan, soms op basis van de vraag waar wel of geen lange wachtlijsten zijn, of op basis van kosten of kwaliteit. Ik heb bij bevriende specialisten in mijn omgeving rondgevraagd en toen kreeg ik een bepaalde indruk, ook al is die totaal niet wetenschappelijk onderbouwd. Volgens mij is die wel enigszins geloofwaardig.

De **voorzitter**: U bent toch professor?

De heer **Jacobs**: Ja, maar niet alles is puur wiskundig berekend. Mijn indruk is dat ongeveer 10% van de patiënten van buiten de regio is gestuurd door verzekeringsmaatschappijen. Die mobiliteit is van een ander karakter dan het huisartsenperspectief dat tot nu toe vooral aan de orde is geweest.

Dan de beveiliging van het landelijk epd. De kernvraag is welke extra risico's er worden ingevoerd met het landelijk epd ten opzichte van de huidige situatie of – dat zou correcter zin – gelet op een extrapolatie van de huidige situatie waarbij je een vrij ongecontroleerde wildgroei van regionale epd's ziet. Dat komt later nog uitgebreid aan de orde. Wat vooral opvalt, is het punt van de passen, de UZI-passen, de grote hoeveelheid ervan en de manier waarop die gebruikt gaan worden. In de praktijk is sprake van een aantal beperkingen, maar daarover hebben wij het nog wel.

Dan het emancipatoire karakter. Een belangrijke vraag bij grote ICT-systemen is of de burger er zelf iets aan heeft. Versterkt het de autonomie van de burger en zijn mogelijkheden om er zelf iets mee te doen? Daarin zie ik zekere positieve aspecten van het epd, met name op basis van de inzagemogelijkheden, niet alleen met betrekking tot wat ik de verkeersgegevens noem – wie heeft er toegang gehad tot mijn dossier; dat wil ik enigszins volgen – maar ook vanwege de inhoud ervan waar-

door ik iets vrijer met de gegevens kan omgaan en wat gemakkelijker een second opinion kan krijgen. In algemene zin zal dit de positie van de patiënt versterken.

De heer **Van 't Noordende**: Voorzitter. Ik ben privacy- en security-onderzoeker. Ik heb ongeveer een jaar flink wat tijd besteed aan onderzoek naar de beveiliging van het landelijke epd. Voorgangers hebben aangegeven hoe onveilig decentrale systemen zijn. Daar kan ik niet zo heel veel over zeggen. Ik heb mij vooral gericht op het centrale systeem. Ik zie daar toch wat haken en ogen en die wil ik met de Kamer delen. Ik moet hierbij wel aangeven dat ik ook het nut ervan inzie, maar dat is nu niet de rol die ik heb.

Er wordt heel vaak gezegd dat het epd een decentraal systeem is, waarbij de gegevens bij de bron liggen. Echter, de toegangscontrole tot deze gegevens ligt volstrekt centraal. Dat is een voordeel, want je kunt op een uniforme manier de toegang afdwingen. Het is ook een nadeel. Als er een inbraak plaatsvindt op dit centrale systeem, zeker op de huidige infrastructuur zoals deze nu ontworpen is – weliswaar zijn verbeteringen mogelijk – zijn er grote risico's. Bij decentraal is er ook flink wat aan de hand. Dan hebben wij het ook weer over de UZI-pas. De mandatering, het autoriseren van medewerkers door artsen op dit moment is technisch gezien niet goed afgedekt en is niet te controleren in het centrale systeem waar de toegangscontrole plaatsvindt. Dat betekent dat een hack, een inbraak, in een decentraal systeem grote consequenties kan hebben en alle mooie maatregelen van autorisatieprofielen in het centrale systeem, waar patiënten kunnen regelen wie wel en wie niet toegang mag hebben tot het epd, niet langer goed afdwingbaar zijn. Dit is voor verbetering vatbaar, maar er zijn grote risico's en die blijven bestaan.

Het epd is bedoeld om op een landelijke schaal informatie te delen. Dat staat per definitie op gespannen voet met vertrouwelijkheid, een groot goed, een van de belangrijkste aspecten van het zorgverlenerschap. Je wilt immers dat de patiënt zich veilig voelt om informatie te delen. Dat is dan ook mijn insteek en de reden dat ik mij zorgen maak over het landelijke epd.

Een van de dingen die ik graag wil aangeven, naast technische aspecten die wij hierna verder kunnen bespreken, is dat er geen veiligheidsklep is voor de patiënt – zo lijkt het – behalve een algeheel bezwaar. Het is op dit moment niet mogelijk voor de patiënt, behalve door dit expliciet te melden bij de arts, om technisch af te dekken dat er niet zomaar iets geregistreerd wordt in het epd. Het epd heeft wel een geheugen en het is inderdaad moeilijk om dingen te verwijderen uit het epd.

Mijn voorstel is om ervoor te zorgen dat de patiënt zeggenschap houdt op een technische manier over welke informatie wel en welke niet in het epd geregistreerd wordt om te voorkomen dat echt privacygevoelige informatie, waar de patiënt zich onzeker over zou kunnen voelen om deze te delen met een arts, in het epd gezet wordt. Dit heeft ook een heleboel consequenties voor andere zaken. De toegang van de patiënt tot het epd kan ook risicovol zijn, omdat ook patiënten gedwongen kunnen worden inzage te geven, waarmee ze chantabel zijn. Er zijn allerlei aspecten aan verbonden.

De **voorzitter**: Kunt u afronden?

De heer **Van 't Noordende**: Ik maak mij dus wat zorgen over de beveiliging van het landelijk schakelpunt waarbij ik moet aangeven dat er wel verbeteringsmogelijkheden zijn, maar ook dat er problemen zijn inherent aan het delen van informatie waardoor het mijns inziens belangrijk is om een veiligheidsklep in te bouwen die inhoudt dat patiënten, als zij dat wensen, toestemming moeten kunnen geven voordat informatie in het epd wordt geregistreerd.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Ik heb een vraag aan de heer Jacobs. Als ik zijn verhaal goed begrijp, zegt hij dat de mobiliteit is toegenomen. Mensen die in Leiden wonen, gaan misschien naar het ziekenhuis in Den Helder. Dan hebben zij echter toch hetzelfde briefje van de huisarts bij zich? Waar hebben wij het eigenlijk over? Je hoeft dit toch niet allemaal landelijk op te tuigen? Wat is nu de winst?

Mevrouw **Tan** (PvdA): Het is natuurlijk buitengewoon verleidelijk om een vraag te stellen aan de heer Jacobs die het over de emancipatoire effecten van deze beweging heeft. Dit gekoppeld aan de slotwoorden van de heer Van 't Noordende ten aanzien van de veiligheidsklep voor de patiënt – dit gaat dus verder dan het inzagerecht – vraag ik de heer Jacobs wat hij vindt van de optie dat er eerst toestemming gegeven moet worden per geval, dus niet algehele uitsluiting met ja of nee. Ik koppel dit mede aan de vraag van mevrouw Dupuis. Stel dat mevrouw Tan een groot psychiatrisch dossier heeft en zij wil dat eruit hebben. Dan blijft er staan: het psychiatrisch dossier is geschrapt. Wat vindt de heer Jacobs van de suggestie van de heer Van 't Noordende?

Mevrouw **Haubrich-Gooskens** (PvdA): De heer Van der Staaij noemde het voorbeeld van een situatie waarin hij de mogelijkheid had om binnen een kwartier drie papieren dossiers te pakken te krijgen door ze op willekeurige plekken weg te nemen. Hij heeft ze misschien niet daadwerkelijk weggenomen. Hoe moet ik dit zien in het licht van de mogelijkheid dat iemand die gaat hacken op zoek is naar bepaalde dossiers omdat hij er belang bij heeft om daar gegevens uit te halen? De toevallige graai van de heer Van der Staaij naar drie dossiers zal vermoedelijk niet een hit opleveren voor de gegevens die hij zou willen hebben. In hoeverre ontleent hij daaraan dan bewijs dat het huidige papieren dossier systematisch net zo onveilig is als het elektronisch patiëntendossier?

De heer **Franken** (CDA): Ik wil de heren Van der Staaij en Jacobs het volgende vragen. Bij beveiliging maak je toch altijd een afweging tussen enerzijds een toenemende mate van veiligheid en anderzijds aspecten als kosten, gebruikersvriendelijkheid en het kunnen werken met een bepaald systeem? Je doet dat zelfs als je een vliegtuig beveiligt opdat het veilig de lucht in kan gaan en vervolgens weer op de grond komt. Je doet dat ook met een auto en je doet dat ook met een informatiesysteem. In dit geval is er een NEN-norm geïntroduceerd. Is dat een hanteerbaar gegeven? Kun je ermee aan de slag? Wordt hier een optimale of in ieder geval adequate schaal mee bereikt?

De heer **Van den Berg** (SGP): Ik was wat geïmponeerd door de mogelijke veiligheidsklep die geïntroduceerd werd. Betekent dit dat je per geval, patiënt, arts daar een beslissing over moet nemen? Als ik bij mijn huisarts kom, heeft hij drie of vier minuten voor mij en meer niet. Ik zou niet weten hoe je dit praktisch moet invullen. Het lijkt mij ontzettend bewerkelijk. Het spreekt mij wel aan, maar het kost natuurlijk veel tijd.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Ik sluit aan bij wat collega Haubrich aankaartte. Is het uit te sluiten dat iemand met een slimme hack de gegevens van miljoenen Nederlanders kan krijgen? Is het uit te sluiten dat bijvoorbeeld banken, levensverzekeraars en hypotheekverstrekkers de beschikking krijgen over patiëntgegevens? Nu moet je nog alle ziekenhuizen en huisartsen langs als je volume wilt maken. Dat zal niemand op zich nemen, dat is een ongelooflijke klus. Straks is het allemaal wat gemakkelijker als je een landelijk epd hebt zonder veiligheidsklep.

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Is het straks mogelijk om het patiëntenportaal, waar de patiënt zelf toegang heeft tot zijn eigen gegevens in het epd,

voldoende te beveiligen? Dan hebben wij het niet over een paar honderd UZI-passen, maar over meer dan 16 miljoen mensen.

De **voorzitter**: Wij gaan gewoon het rijtje weer af, te beginnen bij de heer Van der Staaij. Ik geef maximaal vijf minuten voor een antwoord, anders komen wij niet uit met de tijd.

De heer **Van der Staaij**: Ik hoop dat ik de vragen goed heb onthouden. De eerste vraag was in hoeverre er bewijs ontleend kan worden aan het zomaar ergens pakken van drie papieren dossiers in vergelijking met het elektronisch patiëntendossier. Ik begrijp de vraag. Ik weet niet of ik hem goed herformuleer, maar ik zal er gewoon antwoord op geven. Een en ander laat wel zien dat de beveiliging op dit moment slecht is geregeld. Een kwaadwillende die bepaalde patiëntgegevens te pakken wil krijgen, gaat altijd gericht op zoek, of er nu een epd is of niet. Op dit moment heeft een kwaadwillende die gericht op zoek gaat – dat zal hoe dan ook het geval zijn – het veel gemakkelijker dan wanneer er een epd zou zijn. Op dit moment kan ik als kwaadwillende op zoek gaan naar een bepaald papieren dossier. Ik moet daar natuurlijk wel veel meer moeite voor doen. Of ik ga een huisartsen-pc of een specialisten-pc kraken. Dat is echter moeilijker wanneer er een epd zou zijn. De bedoeling van het epd is dat de papieren dossiers worden opgeruimd en dat alles wordt gedigitaliseerd. De computersystemen waarin dat alles wordt opgeslagen, moeten voldoen aan de eisen van een goed beheerd zorgsysteem. Dat houdt in dat zij beter worden beveiligd dan nu het geval is.

De **voorzitter**: Is dit een voldoende antwoord, mevrouw Haubrich?

Mevrouw **Haubrich-Gooskens** (PvdA): Ik vind dit heel bijzonder. Bij een epd gaat het om onvoorstelbaar veel patiëntendossiers. Laten wij uitgaan van het voorbeeld dat een zorgverzekeraar wil weten of bepaalde verzekeren een aandoening hebben op grond waarvan de verzekeraar geneigd zou zijn om ze bij de eerste de beste gelegenheid uit de zorgverzekering te donderen. Dan heb ik er niets aan als ik bij huisarts A en bij specialist B in een heel andere plaats, die volgens een totaal ander systeem papieren dossiers verzamelt, een zaak eruit zou kunnen pikken. Bij een elektronisch patiëntendossier kun je systematisch hacken en kun je dergelijke gegevens wel degelijk eruit halen, anders dan de toevallige hit die de heer Van der Staaij scoort.

De **voorzitter**: Het gaat om de schaalgrootte?

Mevrouw **Haubrich-Gooskens** (PvdA): Ja.

De heer **Van der Staaij**: Als je bij het landelijk schakelpunt of een andere infrastructuurcomponent van het epd kunt inbreken, kun je nog niet zomaar bij alle gegevens komen. Als je bij de gegevens in één computersysteem kunt komen, wil dat niet zeggen dat je ook bij de gegevens in een ander computersysteem kunt komen. Er is nog altijd een autorisatiemechanisme, er zijn beveiligingsmechanismen van het computersysteem zelf. De computersystemen zelf zijn ook nog eens beveiligd. Dat is er ook nog bij het epd. Als je eenmaal in de infrastructuur of het landelijk schakelpunt zit, heb je niet vrij spel in alle computersystemen van het epd. Dat is niet zo.

De heer **Jacobs**: Nu is het makkelijker om een individueel dossier gericht te pakken te krijgen. Straks wordt het moeilijker om een individueel dossier te pakken te krijgen, omdat het beter beveiligd is. Dat wordt echter gecompenseerd door het feit dat het risico wat groter is dat je systematisch kunt inbreken op de infrastructuur. De vraag is natuurlijk hoe je dat

precies tegen elkaar afweegt. Bij een grote infrastructuur als het landelijke epd is het belangrijk dat een heel intensieve monitoring plaatsvindt. Daarbij moet je denken aan wat banken op dit moment doen op het gebied van internetbankieren. Zij houden dit 24 uur per dag in de gaten. Af en toe lees je berichten in de pers dat bij een bank internetbankieren onmogelijk is door een storing. Meestal is er dan geen storing maar hebben zij er zelf de stekker uitgetrokken, omdat zij te maken hebben met een aanval waarop zij nog even niet kunnen ingaan.

Je moet dus heel adequaat monitoren, snel reageren en een hele infrastructuur daarvoor opzetten. Daarvoor is ook nodig een zekere betrokkenheid van iedereen die met dat dossier werkt. Ik kan mij voorstellen dat het heel goed kan werken in de praktijk als artsen op hun scherm bij dossiers een knop hebben, waarop zij kunnen drukken, waarop een bericht naar Nictiz gaat dat er waarschijnlijk iets mis is met het systeem. Dan kan Nictiz een heel specifieke loggingactie op dat dossier uitvoeren en nagaan hoe vaak en door wie dat is opgevraagd. Dat is natuurlijk achteraf, maar grote ICT-systemen werken met een uitgebreide logging waarop je heel snel moet reageren. Een dergelijke infrastructuur moet worden opgezet. Ongetwijfeld kan de heer Van Boven daarover vertellen.

De heer **Van Boven**: Dat is zeker gebeurd. Er is niet alleen bewaking achteraf, er is 24 uur per dag bewaking. Als een doorgeslagen dokter allerlei gegevens zou opvragen, wordt gedetecteerd dat er een ongebruikelijk patroon is en wordt dat goed beheerde zorgsysteem uitgezet. Dan wordt contact opgenomen en uitgezocht wat er aan de hand is. Als banken het kunnen, moet het in de zorg ook kunnen. Daarbij horen inderdaad de nodige maatregelen.

Mevrouw **Tan** (PvdA): De verwijzing naar internetbankieren kan mij maar zeer gedeeltelijk geruststellen, zo niet het omgekeerde. Degenen van ons die bij ING zijn aangesloten – wij hebben er ook wel eens over gesproken – worden regelmatig lastiggevallen met e-mails, met logo en al, waarin ons wordt gevraagd om onze gegevens te verstrekken. Dat gaat maar door. Op vragen bij ING wat daaraan te doen valt, zegt men: die gegevens hebt u toch niet gegeven, dat gaat u toch niet doen? Men doet er echter niets aan. Ik weet niet of de verwijzing naar de monitoring bij internetbankieren zo geruststellend is voor het epd.

De heer **Jacobs**: Ik denk dat er bij mensen ook een zekere mentaliteitsverandering nodig is. Als een wildvreemde op straat aan u vraagt of hij uw huissleutel mag, is uw reactie waarschijnlijk: sodemieter op. En ik zeg het met alle respect. Er zijn toch veel mensen die een vergelijkbare vraag online krijgen, daar wat suffer op reageren en toch voldoende gegevens beschikbaar stellen. Ik denk dat dit probleem langzaam gaat verschuiven, maar je kunt er donder op zeggen dat er ook gerichte acties op individuen zullen komen. Mensen moeten hierin opgevoed worden, maar moeten ook de middelen krijgen om zich hiertegen voldoende te beveiligen. Het aantal incidenten bij internetbankieren is beperkt en wordt redelijk adequaat afgehandeld. Banken hebben daarvoor een infrastructuur. Je kunt niet van tevoren eisen – ik ga vast op een vraag in – dat een systeem van een dergelijke complexiteit 100% beveiligd is. Je moet er echter adequaat op kunnen reageren.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Op 9 december was Vincent Icke hier. Hij zei dat het gewoon niet te beveiligen is. Het argument dat de bron altijd bij de huisarts of de arts blijft, is onzin. Zodra data heen en weer worden gestuurd – het kenmerk van een digitale wereld is dat dit onbeperkt, razendsnel en in enorme hoeveelheden kan – staan op tal van knooppunten in de digitale wereld die gegevens in eentjes en in nulletjes. Bent u het daarmee eens?

De **voorzitter**: Het is ook vraag 16.

De heer **Van 't Noordende**: Met versleuteling is heel veel tegen het scenario van de knooppunten te doen. Daarvoor grijp ik heel even terug op internetbankieren en monitoring, wat de heer Van Boven noemde. Uiteraard is dat een enorm belangrijk aspect van een dergelijke infrastructuur. Ik heb ook als focus genomen in mijn eigen onderzoek of je kunt voorkomen dat door een hack mensen gericht, dus niet grootschalig in duizendtallen of de gehele bevolking, zoeken naar gegevens van bepaalde patiënten. Doordat de architectuur op dit moment leunt op controle achteraf – dit kan verbeterd worden, maar op dit moment gebeurt het op die manier – kun je je daar niet afdoende tegen beveiligen. Dat betekent dat een individu in de huidige infrastructuur altijd het risico loopt dat zijn gegevens opgevraagd worden via het landelijke schakelpunt, bijvoorbeeld door het misbruiken van medewerkerspassen op naam. Het mandateringssysteem heeft bepaalde inherente zwaktes op dit moment. Het zijn dus veel vragen door elkaar.

De heer **Van der Staaij**: Ik wil nog antwoord geven op twee heel andere vragen, en allereerst op de vraag of de NEN 7510-norm te hanteren is. Ik denk het wel. Het is een veelomvattend en compleet normenkader om de beveiliging in zorginstellingen in te richten. Op dit moment moet je iets van €43 voor die norm betalen. Wat mij betreft zou de norm wettelijk verankerd kunnen worden. De norm zou beter beschikbaar moeten zijn en misschien wel verplicht moeten worden gesteld. Dan de vraag of het patiëntenportaal beter beveiligd kan worden.

De **voorzitter**: Ten aanzien van de NEN-norm is ook gevraagd naar de kosten. Ik begrijp zelf niet hoe die €43 tot stand komt. Is dat per keer? Een keer €43 per jaar lijkt mij niets. Er is ook gevraagd naar de gebruiksvriendelijkheid van het systeem bij toepassing van de NEN-norm.

De heer **Van der Staaij**: Hoe meer je een systeem dichttimert en hoe strikter je de beveiliging toepast, hoe meer dat ten koste gaat van de gebruiksvriendelijkheid. Daar moet je een balans in zien te vinden. Je moet ook kijken naar het beheer ervan. Het beheer wordt dan lastiger. Het risicobewustzijn gaat een grotere rol spelen. Dat zijn aspecten die daarbij meer om de hoek komen kijken. Die €43 is voor sommige zorginstellingen een reden om het dan maar niet te downloaden en toe te passen. Ik ken daar voorbeelden van.

De **voorzitter**: Gaat dat per dossier? Ik begrijp niet hoe dat bedrag tot stand komt.

De heer **Van der Staaij**: Het is een document dat men kan downloaden en daar moet men €43 voor betalen.

De **voorzitter**: Dan is gevraagd of het patiëntenportaal voldoende beveiligd kan worden.

De heer **Van der Staaij**: Wat mij betreft zou daar een vorm van sterke authenticatie moeten worden toegepast. Dat betekent dat je behalve je gebruikersnaam en een wachtwoord nog iets anders moet gebruiken om je identiteit te bewijzen. Dat zou dan een DigiD+mechanisme kunnen zijn. Dus een extra wachtwoord dat je per sms toegestuurd krijgt op je mobiele telefoon. Dat moet je aanvullend op je gewone wachtwoord intypen om toegang te krijgen tot het portaal. Er zijn meer vormen van sterke authenticatie. Je kunt ook denken aan een smartcard, aan biometrische beveiligingsmechanismen. Die brengen echter veel meer kosten met zich en het beheer daarvan is ook lastiger.

De heer **Van den Berg** (SGP): Ik heb geen idee wat bedoeld wordt met «de veiligheidsklep versus tijd van de huisarts».

De heer **Van 't Noordende**: Ik wil daar graag op reageren. Dat was mijn voorstel om vooraf te kunnen aangeven of je wel of niet informatie in het epd wilt registreren. Het idee is natuurlijk niet dat je daar altijd bij ieder consult een halfuur aan besteedt. Ik ga ervan uit dat mensen zelf zullen weten wanneer zij het risicovol achten om informatie in het epd te hebben. In dat geval zouden zij een optie kunnen aanzetten in het epd. Alleen in dat geval zal de huisarts een schermpje te zien krijgen waarop staat «overleg met patiënt voordat u doorgaat met registreren». Dat voorkomt dat automatisch een extractie wordt gedaan van patiëntgegevens in sommige gevallen. Gezien de voortschrijdende technologie kun je je voorstellen dat dingen steeds gemakkelijker geregistreerd worden in het epd. Op het moment dat je daar een klep op kunt zetten, dicht je dat af. Dat ontbreekt in de huidige wet. Daarom heb ik dit voorgesteld. Je kunt ook deels nog technische oplossingen verzinnen, waarbij je een tijdelijke registratie doorvoert die door de patiënt moet worden bevestigd voordat deze definitief wordt. Dan kost het al helemaal geen tijd aan de kant van de arts.

De heer **Van den Berg** (SGP): Maar dat veronderstelt wel een mondige patiënt. Daar is de afgelopen 20 jaar ontzettend veel in geïnvesteerd, maar uit allerlei onderzoeken blijkt dat het niet zo reëel is. Dat is een probleem, denk ik.

De heer **Van 't Noordende**: Ik ga eigenlijk uit van de patiënt die zelf ook begrijpt dat hij het recht heeft om op basis van de Wet bescherming persoonsgegevens te zeggen dat hij niet wil dat deze informatie geregistreerd wordt, als hij daar ook een belang bij heeft. Patiënten die daar een belang bij hebben, zullen mondig genoeg zijn om dat te overleggen.

De heer **Franken** (CDA): Ik heb nog geen antwoord op de vraag die ik zojuist heb gesteld, maar misschien was ik niet duidelijk genoeg. Het gaat mij vooral om het beveiligingsniveau waarvan de beroepsgroep zegt – en niet alleen de beroepsgroep, maar ook de Nederlanders – dat dit voldoende is om vertrouwen te hebben. Dat beveiligingsniveau is bij een vliegtuig voldoende, want niemand denkt erover na voordat hij in het vliegtuig stapt. Dat beveiligingsniveau is bij internetbankieren wat meer omstreden, maar zo langzamerhand weten we dat die sms'jes of die berichtjes die in gebroken Nederlands worden verzonden wel van hackers zullen zijn. Dus daar trappen we dan niet in, maar wie weet, op een gegeven moment kunnen ze wel de taal hanteren. Kan de heer Van 't Noordende een beveiligingsniveau aangeven dat redelijk is? Optimaal hoeft het niet te zijn, want dan moet je een gulden betalen om een kwartje te beveiligen. Het gaat mij om een adequaat niveau. Worden daar Privacy Enhancing Technologies bij benut?

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Mijn vraag gaat twee kanten op. Dit weekend stond in de krant dat de banken twee keer zo veel schade ondervinden van inbraak als bij de ouderwetse kluisinbraak. Kennelijk is het moeilijker elektronisch te beveiligen, maar daar gaat het alleen maar om geld en is de bank en indirect de klant van de bank de pineut. Bij inbraak van medische gegevens gaat het om schade voor de patiënt. Ik heb een concreet voorbeeld naar aanleiding van een krantenbericht over gegevens van hiv-patiënten. De heer Van 't Noordende zei dat de patiënt bepaalde gegevens moet kunnen afschermen voor registratie. Ik begrijp van hem dat er in het dossier staat dat die gegevens afgeschermd zijn. Als je continuïteit van zorg wilt bewaken met het elektronisch patiëntendossier, zoals professor Van Bommel zegt, hoe moet de arts er dan mee omgaan dat er

in het dossier staat dat er iets is weggehaald? Hoe groot is de kans dat een bepaalde farmaceutische industrie het aantrekkelijk vindt om te hacken en te zorgen dat hij alle gegevens van hiv-patiënten krijgt als de patiënt niet aangeeft dat hij de gegevens wil weglaten? Hoe groot is de kans van slagen?

De heer **Thissen** (GroenLinks): Ik wil punt 8 nog eens nadrukkelijk onder de aandacht brengen, want daar is nog niet afdoende op gereageerd. Ik voeg daaraan toe de vraag in hoeverre het uit te sluiten is dat een zorgverlener de gegevens in het verkeerde dossier zet, dus de gegevens van patiënt X in het dossier van patiënt Y. Hoe krijg je dat hersteld?

De **voorzitter**: Er zijn heel wat vragen gesteld en we hebben nog maar vijf minuten om deze te behandelen. Dus ik zou zeggen: heren, doe uw best.

De heer **Jacobs**: Ik begin met de vraag van mevrouw Dupuis. Zij schetst het scenario van een patiënt die met een briefje van de huisarts naar het ziekenhuis gaat, waarbij het briefje voldoende is. Die tijd hebben we ver achter ons gelaten. Een medisch dossier van een patiënt bevat inmiddels zoveel informatie, laboratoriumresultaten, foto's enzovoorts, dat dit allemaal meegenomen moet worden voor een adequate medische behandeling.

Dan is gevraagd naar de emancipatorische aspecten in de toestemming per geval. Ik vind dat een interessante optie. De vraag is inderdaad hoe praktisch dat is. Ik denk dat ik in concrete gevallen mijn huisarts regelmatig zal vragen: dit en dit is gebeurd, registreert u dat alleen in uw lokale systeem of ook in de professionele samenvatting? Dan is de vraag hoe dat technisch gerealiseerd gaat worden. Kan de huisarts dat zelf ter plekke aanklikken? Ik heb al een adequaat antwoord. Dat kan de huisarts aanklikken. Dus je kunt in overleg met een huisarts hier al vrij ver mee komen en thuis controleren of dat inderdaad het geval is. Of dat voldoende is, daar valt natuurlijk over te discussiëren.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Dan moeten wij dus als patiënten elke keer de huisarts aan zijn jasje trekken en vragen: wat schrijft u daar op, gaat dat in uw eigen dossier? Dat zal de duur van het consult toch aanzienlijk verlengen? Is dat wel praktisch?

De heer **Jacobs**: Ik denk dat patiënten sowieso aan huisartsen en andere artsen vragen: ik zie u iets opschrijven, wie kan dat allemaal zien? Ik denk dat de artsen daar een adequaat antwoord op zullen moeten hebben.

De **voorzitter**: Misschien moet de heer Habets hier kort op reageren.

De heer **Habets**: Ik ben het eens met mevrouw Tan. De huisarts en de patiënt moeten zich tijdens het consult niet bezig hoeven houden met dit soort zaken. We moeten het zo regelen dat dit zich niet in de spreekkamer gaat afspelen. De patiënt komt daar voor een medisch probleem en niet om nog eens te bespreken wat daarvan in het dossier terecht komt en voor wie dat beschikbaar is. Dan maken wij het wel heel erg ingewikkeld. Nu bevat de professionele samenvatting van huisarts/huisartsenpost de vijf laatste consulten. Punt. Dit automatische systeem wordt gebruikt waar de professionele samenvatting geïntroduceerd en geïmplementeerd is. Dit betekent dat de huisarts op de waarnemingspost de vijf laatste consulten in beeld krijgt.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Maar weet de patiënt daarvan? Weet die patiënt wat er in het extract van die vijf consulten staat?

De heer **Habets**: Weet de patiënt die op de huisartsenpost komt dat? De huisartsenpost heeft bij het introduceren van de waarneemposten gemeld dat er informatie wordt uitgewisseld. Uit ervaring weet ik dat de patiënt het reuze prettig vindt dat die informatie beschikbaar is. Sterker nog, hij vindt het uitermate onhandig als die informatie niet beschikbaar is. Hij vertrouwt erop dat de huisarts op de huisartsenpost op een goede manier met die informatie omgaat. Dat is volledig terecht.

De **voorzitter**: Er is sprake van de informatie van de vijf laatste consulten. Als de patiënt in overleg met de huisarts besluit dat de informatie over het derde consult niet wordt opgenomen, hoe wordt dit dan technisch verwerkt? Moet die informatie per consult in een apart vakje van het medisch dossier worden weggezet opdat die kan worden opgeroepen? Dat lijkt erg arbeidsintensief.

De heer **Habets**: Per consult kan worden aangegeven dat bepaalde regels tussen de arts en de patiënt blijven en nergens anders terechtkomen.

De **voorzitter**: De arts zou dan standaard het consult moeten afsluiten met de vraag: ik voer dit en dit in en kan dit wel of niet worden doorgestuurd.

De heer **Habets**: Het wordt standaard doorgestuurd, maar die functie kun je uitzetten.

De heer **Jacobs**: Dan is het probleem toch opgelost? Dan kan het toch? Dan is het een kwestie van even overleg voeren en een knopje omzetten. Ik zie het probleem eerlijk gezegd niet zo.

Mevrouw de voorzitter. Mag ik doorgaan met mijn antwoord? De heer Franken stelde de interessante vraag naar het beveiligingsniveau. Mijn antwoord is misschien wat teleurstellend. Hij gaat uit van de gedachte dat beveiliging statisch is. Je kiest één keer voor een bepaalde beveiliging en vervolgens ligt het vast op een bepaald niveau. Beveiliging is nu juist zeer dynamisch van karakter. Je kunt niet zeggen: ik kies nu voor dit en daarmee ligt het voor honderd jaar vast. Je weet dan dat je over een paar jaar verkeerd zit. Daarom moet je op dynamische wijze een dan verantwoorde keuze maken in relatie tot de risico's.

Mede daarom is het verstandig om dit soort grote systemen te laten reviewen en een onafhankelijk toezichthouder aan te wijzen. Ik weet dat Nictiz het operationeel toezicht verzorgt. Daarnaast zou er een strenge onafhankelijke toezichthouder moeten zijn die af en toe bij Nictiz binnenloopt en waarvoor de mensen bij Nictiz bang zijn. Hij moet kunnen zeggen: ik wil de log van die dag zien, ik wil het zelf nakijken en ik wil precies controleren wat er die dag is gebeurd. Op basis daarvan kan hij voortdurend aanbevelingen doen.

In dit kader merk ik op dat het misschien tijd wordt om een speciale ICT-autoriteit in het leven te roepen – vergelijkbaar met de Autoriteit Financiële Markten of de Voedsel- en Warenautoriteit – die toezicht houdt speciaal op dit soort grote taken.

Verder is gevraagd of de NEN-normen leiden tot grote gebruiksonvriendelijkheid. Een groot deel van de NEN-normen is gericht op bepaalde versleutelingshandelingen op infrastructureel niveau die op de achtergrond plaatsvinden. In principe hoeven de gebruikers niets daarvan te merken.

De gebruikers, en dan met name de zorgverleners, moeten regelmatig de pincode van de UZI-pas intypen. Om het risico te ondervangen dat zij daar slordig mee omgaan, zou een bepaalde discipline moeten worden afgedwongen. Dit kan op een vriendelijke wijze via cursussen gebeuren. Dat bewustzijn moet echter verbeteren in de sector.

De heer **Van der Staaij**: Ik zal reageren op vraag 8, maar ik weet niet meer wie die vraag heeft gesteld.

De **voorzitter**: De heer Thissen heeft die vraag gesteld.

De heer **Van der Staaij**: Ik zie ook een zeker risico bij de huisarts. De UZI-pas met bijbehorende pincode is strikt persoonlijk, maar de verleiding is natuurlijk wel heel groot om de pas in een bureaulade te leggen en de pincode ergens te noteren zodat ook de arts-assistent of -assistente daarmee kan werken. Nu wordt ook al veel werk in handen gegeven van de arts-assistenten. De UZI-pas is strikt persoonlijk en alleen de huisarts zou die mogen gebruiken.

Het risicobewustzijn kan worden verbeterd, bijvoorbeeld door middel van een computer-based training. In de financiële wereld wordt daar al veel mee gewerkt. Je moet dan een aantal items doorlopen via intranet of internet en je moet dat afsluiten met een toets. Dit zou van tijd tot tijd moeten worden herhaald. Die investering zouden de zorgverleners dan wel moeten doen. Zo'n cursus vraagt ongeveer een half uurtje.

De heer **Van 't Noordende**: De vragen: als je nu gegevens weghaalt, staat er dan in het dossier dat die zijn weggehaald, hoe ga je daar dan mee om en wat is de betekenis van een volledig dossier, hebben betrekking op iets wat al eerder is gezegd. Als wij veronderstellen dat een dossier volledig is, betekent dit ook dat alle informatie van de patiënt erin staat. Dit staat de privacy van de patiënt en de privacybewaking echt in de weg. Wij mogen niet vergeten dat dit wel essentieel is, ook voor de zorg. Je moet dit inderdaad niet melden, want dan weet je dat er iets speelt. Je moet dus niet melden dat er geen hiv in het dossier staat. Je moet ervoor zorgen dat het er niet staat. De zorgverlening moet er bij een dergelijk systeem naar mijn mening rekening mee houden dat dossiers niet compleet zijn en dat ze fouten kunnen bevatten.

Mevrouw **Ter Horn** (SP): Mag ik dan vragen hoe de heer Van Bommel denkt over dit antwoord?

De heer **Van Bommel**: Ik zei al: zo, want ik ben het hier niet mee eens. Als een arts verantwoordelijk is voor de patiënt, moet in het dossier alles staan wat de patiënt de arts toevertrouwt. Dit moet dan ook genoteerd worden. Of dit dan wordt doorgegeven, is een andere zaak. Er mag echter niets geschrapt worden. Ik heb al gewezen op dat juridische aspect. Het gaat hier om de verhouding arts/patiënt. De patiënt vertrouwt iets toe aan de arts. Als de patiënt vanaf het begin zegt: ik vertel het u wel, maar het mag nergens worden opgeschreven, is dat een andere zaak, maar als het eenmaal in het dossier staat, dan staat het daarin.

De heer **Van 't Noordende**: Een korte respons: ik heb het dus niet over de volledigheid van het dossier van de arts ter plekke, maar over het volledig delen van de informatie met de buitenwereld via het landelijk schakelpunt.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Kan de heer Van Bommel daar nog op reageren? Betekent dit dat op het moment dat de arts het op het epd zet of aan het landelijk schakelpunt meldt, de patiënt mag vragen: graag deze mededelingen niet noemen en er ook niet bijzetten dat er iets stond over psychiatrische behandelingen, maar dat dit is geschrapt?

De heer **Van Bommel**: Het is allemaal mogelijk, maar op deze vraag zijn wel heel veel lange antwoorden mogelijk. Ik ga korthedshalve toch maar weer uit van de relatie tussen arts en patiënt. Als die twee samen overeenkomen dat bepaalde gegevens, bijvoorbeeld over een psychiatrische

aandoening of een doorgemaakte abortus, niet mogen worden doorgegeven, dan worden die gegevens dus niet doorgegeven. En dan moet het natuurlijk ook niet meer te achterhalen zijn via een of ander landelijk schakelpunt. Mijn stelling is: de gegevens moeten worden bewaard op de plaats waar de verantwoordelijkheid wordt gedragen en dat is de relatie tussen arts en patiënt.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Als iemand anders die gegevens opvraagt, van waar dan ook, dan is niet traceerbaar dat bepaalde gedeelten van de informatie zijn verwijderd. Het blijft een doorlopend verhaal, waaruit niet op te maken valt dat er informatie is uitgehaald?

De heer **Van Bommel**: Geheel mee eens.

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Als wij het zo regelen, wie is dan verantwoordelijk wanneer er op de huisartsenpost door de waarnemend arts fouten worden gemaakt omdat bepaalde gegevens niet in de samenvatting staan? Ik herhaal mijn voorbeeld van de hiv-patiënt die betrokken raakt bij een auto-ongeluk.

De **voorzitter**: Ik denk dat de heer Nouwt van de KMNG of de heer Habets daar een antwoord op moet kunnen geven.

De heer **Nouwt**: In principe heeft iedere arts een onderzoeksplicht, ook als hij bepaalde gegevens tot zijn beschikking heeft. Dus ook al heeft een arts op een huisartsenpost toegang tot de gegevens uit het epd, dan rust er nog steeds een onderzoeksplicht op hem of haar om na te gaan of er aanvullende informatie nodig is om een patiënt goed te kunnen behandelen. Het maakt daarbij niet uit of het wel of niet om elektronische gegevens gaat, want deze plicht heeft een arts nu ook al. Een van de conclusies uit het rapport «Aansprakelijkheden rond het EPD» luidt niet voor niets dat er een onderzoeksplicht rust op de arts, ongeacht over welke informatie hij beschikt.

De heer **Habets**: De mogelijkheid om essentiële gegevens te verwijderen uit het dossier, bijvoorbeeld over de voorgeschiedenis, is een lastig punt. Want hoe kun je de continuïteit van de zorg garanderen als je bij voorbaat de onzichtbare mogelijkheid inbouwt dat delen van het dossier niet overdraagbaar zijn? Daarover hebben wij opgemerkt dat dit eigenlijk onbestaanbaar is als je ervan uitgaat dat een arts op het elektronisch dossier moet kunnen vertrouwen.

De heer Nouwt zegt terecht iets over de juridische kant, want de anamnese is natuurlijk hartstikke belangrijk. Waarom wordt het dossier op de huisartsenposten slechts in 30% van de gevallen geraadpleegd? De reden is dat het bevragen van de patiënt het begin is van een goed consult. En dat moet ook zo blijven.

Natuurlijk is het prettig voor een arts om elektronische informatie ter beschikking te hebben op het moment dat het er echt toe doet. Maar op het moment dat het er echt toe doet, kun je dus niet vertrouwen op de volledigheid van hetgeen op je beeldscherm verschijnt en dat is een essentieel manco in het voorliggend voorstel.

De heer **Heldoorn**: Ik zou het geen manco willen noemen. Volgens de WGBO heeft de patiënt namelijk ook een inlichtingen- en medewerkingsplicht. Een patiënt wordt verder door het voorliggende wetsvoorstel natuurlijk niet verplicht om gegevens of informatie te verstrekken via het epd. Integendeel, de patiënt is daar natuurlijk gewoon bij, want dat gebeurt als hij in de spreekkamer zit. Die patiënt kan ervoor kiezen om bepaalde informatie niet elektronisch te laten uitwisselen, maar in vertrouwen te delen met de behandelde arts.

Het afschermen van gegevens, bijvoorbeeld over een psychiatrische periode, door ze buiten de landelijke uitwisseling te houden, wordt bij de huisarts vastgelegd. De huisarts moet de patiënt op dat moment volgens de wet echter wel wijzen op de gevolgen die dat kan hebben. Een antibioticakuurtje voor een SOA kun je best weglaten, maar er zijn ook zaken die wel degelijk van invloed kunnen zijn op andere behandelingen. Het is aan de huisarts om de patiënt duidelijk te maken welke risico's er aan zijn beslissing kleven. Volgens de wet beslist uiteindelijk de patiënt of hij wel of geen inlichtingen aan de arts geeft. En daardoor ligt de verantwoordelijkheid hiervoor ook bij de patiënt.

De **voorzitter**: Het afschermen van gegevens zou volgens u dus alleen plaats mogen vinden in overleg met de arts en dus niet op eigen initiatief van de patiënt via het klantenportaal.

De heer **Heldoorn**: Via het klantenportaal kan de patiënt zijn hele epd uitschakelen door ervoor te kiezen om geen epd te laten aanleggen. De mogelijkheid om op regelniveau in dossiers van zorgverleners zaken af te schermen is, voor zover ik weet, niet voorzien voor het patiëntenportaal.

De **voorzitter**: Ik denk dat dit een goed moment is om over te gaan op het thema «de positie en de rechten van de patiënt».

Thema III: Positie en rechten patiënt

Sprekers:

De heer Van Boven (Nictiz)

Mevrouw Beuving (CBP)

De heer Nouwt (KNMG)

De **voorzitter**: Ook hier hebben wij drie sprekers, van wie de heer Van Boven de aftrap mag geven. Mijnheer Van Boven, u hebt drie minuten.

De heer **Van Boven**: Voorzitter. Met deze landelijke infrastructuur lijkt gebeurd te zijn wat er ook is gebeurd met de griepvaccinatie, waar nanochips in zouden zitten, met de OV-chipkaart, de vaccinatie tegen baarmoederhalskanker en het klimaatrapport. Het publiek velt een oordeel op basis van mediagevoelige uitlatingen van deskundigen, zonder de hele context te kennen. Die uitlatingen zijn vaak kritiek op onderdelen en niet altijd op het totaal. Ook zijn die uitlatingen meestal niet de communis opinio van alle deskundigen.

Breed wordt in de discussie van vandaag over het landelijk schakelpunt het gegeven gemist dat de elektronische uitwisseling buiten het landelijke schakelpunt om honderdduizend keer zo groot is als de uitwisseling via de landelijke infrastructuur. Verder ontbreekt in de discussie het besef dat die uitwisseling dringend nodig is. Alle vragen over de beveiliging hebben namelijk net zo goed betrekking op wat er nu al gebeurt. En dat is dus veel meer dan wat er via het LSP loopt.

Als je de feiten tot je neemt en besluit om daarin wat geleiding aan te brengen, dan zul je moeten zorgen voor een goed en werkbaar alternatief. Verder zullen er regels moeten komen om ervoor te zorgen dat men dat alternatief ook gaat gebruiken. En dat is nu juist de bedoeling van het wetsvoorstel en de landelijke infrastructuur.

Heel vaak gaat de discussie over regio versus landelijk. Heel veel van die infrastructuren zijn echter al landelijk. Die 100 miljoen edifact-berichten worden via een netwerk verspreid dat ook gewoon landelijk is. Wij zouden best regionale schotten in het LSP kunnen bouwen als iemand maar aan zou kunnen geven waar ze precies moeten komen te staan. Op het moment dat wij ze er in zouden bouwen, roept men echter onmiddellijk:

maar dat kan niet, want nu kan ik dit of dat niet meer doen! Het heeft echt niets van doen met verhuizen of met vakanties, want uitgaande van waar iemand woont, heeft men een andere kring zorgverleners. Dat betekent dat wij te maken zouden krijgen met individuele regio's voor patiënten. En hoe zouden wij dat moeten regelen? Gaan wij dat via de postcode regelen? Dat is mijn belangrijkste punt.

De **voorzitter**: Ik wijs u er wel op dat wij begonnen zijn met thema III, de vragen 21 en 22.

De heer **Van Boven**: Ja, natuurlijk.

Vraag 21 betreft de inzage in de gegevens van het LSP. Dat is al mogelijk. Wie heeft een dossier van mij heeft aangemeld? Wie heeft gegevens opgevraagd en wat is mijn bezwaarstatus? De antwoorden op die vragen krijg je op papier. Ongeveer zestig mensen per week maken hiervan gebruik. Inzage in de medische dossiers zelf moet bij de zorgverlener worden verkregen. Straks kunnen wij dat elektronisch doen; dat heeft de minister beloofd. Hij realiseert dat. Het zal echter niet mogelijk zijn om thuis het dossier te wijzigen. Dat zal altijd via de zorgverlener moeten lopen. Op het punt van de angst voor de inzage en de effecten daarvan verwijs ik nogmaals naar het rapport van Bettine Pluut. Daarin staat dat dat onterecht is.

Op vraag 22 luidt mijn antwoord ja. Veel mensen, waaronder ikzelf, verwachten een grote bijdrage van personal health records. Met een betere informatiepositie van de patiënt en slimme ondersteunende computerprogramma's kunnen met name chronische patiënten meer verantwoordelijkheid nemen voor hun eigen gezondheid. Ook vanwege het toenemend beslag dat chronische patiënten op de zorg leggen, is die ontwikkeling van groot belang. Het is een misverstand om te denken dat die oplossingen het dossier van de arts kunnen vervangen. Het is niet en-en maar of-of. Informatie zal nooit uitsluitend op een draagbaar medium staan.

De **voorzitter**: Het is juist en-en, niet of-of.

De heer **Van Boven**: Sorry, ik zei het verkeerd. Ik bedoelde en-en, niet of-of.

De **voorzitter**: Misschien kunt u afsluiten.

De heer **Van Boven**: Ja. Ik ga nog even in op de vraag waar je terecht kunt als er iets fout gaat. VWS heeft op verzoek van de Tweede Kamer een klantenloket ingericht waar patiënten naartoe kunnen als er iets is. Dat verschilt van de meeste regionale uitwisselingen.

De **voorzitter**: Het woord is aan mevrouw Beuving.

Mevrouw **Beuving**: Voorzitter. Ik ga graag in op drie vragen: vraag 19, vraag 20 en vraag 23. Vraag 19 is voor mij niet helemaal helder: op welke punten kan de informatievoorziening aan de burgers worden verbeterd? Wordt daarmee bedoeld op de informatieplicht, dus het informeren van de patiënt over de opname van zijn gegevens in het uitwisselingssysteem, of op het inzagerecht? Ik stip beide even kort aan. De informatieplicht is voor ons, als toezichthouder op de omgang met persoonsgegevens, een belangrijk onderwerp. Bij de expertmeeting heb ik al gezegd in relatie tot de regionale epd's dat het belangrijk is dat men gericht op de individuele personen gaat informeren over de opname van gegevens. In relatie tot het landelijk epd is de minister in een vroeg stadium – volgens sommigen in een te vroeg stadium – al begonnen met die informatieronde in de vorm van huis-aan-huisfolders. Ik neem deze gelegenheid te baat om te zeggen

dat als deze wet wordt aangenomen, ik mij kan voorstellen dat de minister nog een nieuwe informatieronde organiseert. Ik heb de indruk dat veel mensen die de folder hebben gelezen nog vragen hebben. Dat blijkt ook uit de besprekingen hier. Het is een onderwerp waar je ook veel vragen over kunt stellen, waaronder vragen als: wat komt er precies in te staan, wat gebeurt ermee, met wie wordt het uitgewisseld, et cetera? Een nieuwe folder mag geen mooie, glossy verkoopfolder zijn; het moet heel helder de vragen van mensen beantwoorden.

Ik zie heel goed het emancipatoire effect van rechtstreekse, elektronische inzage, maar vanuit mijn opdracht en rol, toeziend op de bescherming van persoonsgegevens, zie ik ook de risico's daarvan. Wij hebben dat in 2007 in het grote basisadvies verwoord door te zeggen: of de patiënt rechtstreeks elektronisch zijn epd moet kunnen raadplegen, is afhankelijk van de vraag of dat praktisch mogelijk is. Het recht van de betrokkene op toegang tot de gegevens, dat is vastgelegd in de Wet bescherming persoonsgegevens, houdt niet per se rechtstreekse toegang in. Rechtstreekse, elektronische toegang kan natuurlijk aanzienlijk bijdragen aan het vertrouwen van de patiënten, de burgers, in het epd-systeem. Er zal echter altijd gekeken moeten worden of dat op een veilige manier te realiseren is. Wij zien dus beide kanten; rechtstreekse elektronische inzage niet koste wat het kost en op de snelst mogelijke manier invoeren, want het moet veilig zijn. Als het verantwoord kan, dan zien wij het graag natuurlijk.

Vraag 20 gaat over de afscherming. Dat punt kwam ook in de vorige sessie aan de orde. Het tweede deel van vraag 20, de laatste zin, luidt: is het nodig om in het epd aan te geven dat bepaalde gegevens zijn afgeschermd? Aan ons is afgelopen zomer een wetswijziging voorgelegd waarmee beoogd werd om dit te regelen. Het ging om de melding «onvolledig epd». De bedoeling van de wetswijziging was dat als de patiënt bepaalde onderdelen niet in het epd wilde hebben, op de plekken in het dossier waar iets is weggelaten, een melding van onvolledigheid komt te staan: het epd is hier onvolledig. Er staat dus niet «er is iets over hiv weggelaten» maar er staat «het dossier is hier onvolledig». Wij hebben daarop geadviseerd, maar ik heb daar nog niets van teruggezien. Ik heb de indruk dat het nog bij de Raad van State ligt. Wij hebben in hoofdzaak geadviseerd dat zal moeten worden onderbouwd – dat ontbrak in de wetswijziging – of de melding «onvolledig epd» een betere zorgverlening oplevert. In ieder geval zal aannemelijk moeten worden gemaakt dat een zorgverlener hierdoor een betere taxatie kan maken van de situatie en dat het dus ten goede komt aan de zorgverlening. Als dat aannemelijk kan worden gemaakt, moet nog steeds het potentiële nadeel van de melding «onvolledig epd» worden weggenomen. Het risico is namelijk dat er bij de patiënt wordt doorgevraagd in de zin van: er is iets weggelaten, wat was dat? Ons advies was dus een combinatie van «maak aannemelijk dat dit een verbetering van de zorg oplevert en een betere taxatie van de situatie» en «toon aan hoe voorkomen wordt dat neveneffecten als het doorvragen bij de patiënt plaatsvinden».

Op vraag 23 heeft eigenlijk mijn buurman al antwoord gegeven. Ik benadruk evenwel dat een meldpunt ongelooflijk belangrijk is. Wij hebben het over een meldpunt voor patiënten die denken: hier klopt iets niet, ik heb de indruk dat iemand onrechtmatig in mijn gegevens heeft gekeken. Het is van groot belang dat een goed meldpunt wordt opgericht waar mensen op eenvoudige wijze met hun melding terecht kunnen. In het verlengde daarvan sluit ik mij ook aan bij hetgeen gezegd is over een goede meldfunctie voor zorgverleners die onraad voelen. Als zij denken op basis van wat zij in een dossier zien dat er iets niet klopt, dan moeten zij heel laagdrempelig een signaal kunnen afgeven. Ik zeg dit juist als toezichthouder. Dergelijke signalen, zeker van patiënten, mogen niet worden gezien als

een stukje toezicht. Het gaat om iets extra's. Ik ben mij er als toezicht-
houder wel goed van bewust dat dergelijke signalen hard nodig zijn;
signalen van zorgverleners en signalen van patiënten.

De **voorzitter**: Kunt u nog ingaan op het punt van de specifieke toezicht-
houder, waar de heer Jacobs ook over sprak?

Mevrouw **Beuving**: Dat doet mij denken aan een informatietoezicht-
houder. Wij zijn toezichthouder op de bescherming van persoonsgege-
vens. Het aardige is dat onze Britse collega's informatietoezichthouder
zijn. Zij gaan over de bescherming van persoonsgegevens, maar ook over
het toezicht op de openbaarheid van bestuur, over alle aspecten van infor-
matie. De suggestie van de heer Jacobs deed mij daaraan denken. Ik
benadruk in ieder geval graag wat ik al in december heb aangevoerd,
namelijk dat dat toezicht ongelooflijk belangrijk is. Ik heb de indruk dat,
wellicht naar aanleiding van de bijeenkomst in het najaar en recentelijk de
publiciteit in Medisch Contact, het ministerie er inmiddels van door-
drongen is dat het iets moet doen op dat punt en dat het die blinde vlek
van het specifieke en continue toezicht moet gaan invullen. Naar mijn
informatie heeft het ministerie externe expertise in huis gehaald om in
kaart te brengen wat de toezichtmechanismen zijn die er op basis van de
plannen eigenlijk al zijn en welk beeld dat oplevert. Ik zou dat plaatje ook
heel graag willen zien, want het volledige beeld heb ik ook niet. Ik heb wel
de indruk dat, als je alles op een rijtje zet, beginnend bij de zorgverleners
zelf, die signalen moeten doorgeven als iets niet in orde lijkt te zijn, tot en
met Nictiz met een structurele rol, met audits die naar ik hoop zullen
moeten plaatsvinden met behulp van externe deskundigen, je dan een
opschaling krijgt van strikt intern naar steeds onafhankelijker en meer
extern toezicht. Het sluitstuk zal een volledig onafhankelijk extern toezicht
moeten zijn.

De **voorzitter**: Bedankt. Dat was wat langer dan drie minuten, maar het
waren wel belangrijke opmerkingen.

De heer **Nouwt**: Voorzitter. Voordat ik een aanzet geef tot beantwoording
van de gestelde vragen wil ik graag twee opmerkingen plaatsen.
Misschien is het niet terecht, maar de term epd wordt toch nog heel vaak
als een dossier gezien en dat is het niet. De term «landelijk epd» zou zo
veel mogelijk moeten worden vermeden, vind ik, omdat het niet gaat om
de invoering van een nieuw patiëntendossier, maar om een bovenregio-
nale infrastructuur waarlangs een beperkte set gegevens kan worden
verstuurd uit reeds bestaande elektronische patiëntendossiers en waaruit
data kan worden opgehaald met als knooppunt het landelijk schakelpunt.
Het is misschien toch goed om dat beeld steeds voor ogen te houden. We
moeten eigenlijk van die term epd af zien te komen, al vrees ik dat dit niet
meer gaat lukken.

De **voorzitter**: Het wetsvoorstel heet zo.

De heer **Nouwt**: Het wetsvoorstel heet: kaderwet elektronische
zorginformatie-uitwisseling. Dat is een wijziging van de Wet gebruik
burgerservicenummer in de zorg.

De **voorzitter**: Vertel mij wat!

De heer **Nouwt**: Daarin komt de term epd niet voor.
Wat mij betreft mag de positie van de patiënt worden vergeleken met de
positie van de burger in relatie tot de slimme energiemeter. De Eerste
Kamer heeft de inbreuk die deze nieuwe technologie op de persoonlijke
levenssfeer van burgers kan maken, verminderd, door te zorgen voor een

mogelijkheid voor burgers om vrijwillig voor een dergelijke slimme meter te kiezen. Dit wetsvoorstel voorziet al in een dergelijke keuzemogelijkheid voor patiënten, voor burgers. De burger heeft immers de mogelijkheid om totaal bezwaar te maken, waardoor geen enkel index- of patiëntgegeven via de landelijke infrastructuur beschikbaar is voor andere hulpverleners. Bovendien schrijft het wetsvoorstel voor dat voor de eerste raadpleging ook nog eens de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt nodig is. Tezamen met de overige rechten die patiënten krijgen met het wetsvoorstel, kan mijns inziens worden geconcludeerd dat patiënten een vrij sterke rechtspositie krijgen.

Als aanzet tot de beantwoording van de vragen met betrekking tot de informatievoorziening aan burgers denk ik dat die informatievoorziening verbetering verdient, evenals de informatievoorziening aan hulpverleners. Inmiddels weet u dat er een uitgangspuntennotitie is opgesteld door het ministerie van VWS en de veldpartijen gezamenlijk. Het veld is nu aan zet als het gaat om de regionale invoering van de eerste hoofdstukken medicatiegegevens en huisartswaarnemingsgegevens. Dat betekent volgens mij dat een gezamenlijke brief van de minister en de veldpartijen aan burgers en hulpverleners nuttig en informatief zou kunnen zijn.

Als het gaat om het afschermen van gegevens denk ik dat het uiteraard nuttig is als artsen zouden kunnen weten dat informatie is afgeschermd door een patiënt. Ik heb daarstraks echter al gezegd dat het ontbreken van die informatie juridisch gezien niet tot juridische problemen voor artsen hoeft te leiden, omdat artsen te allen tijde een onderzoeksplicht hebben en dus ook een doorvraagplicht tegenover patiënten, zelfs als ze wel over bepaalde informatie beschikken. Je zou patiënten eerder kunnen waarschuwen dat zij zichzelf juist in de problemen kunnen brengen door gegevens af te schermen. Het afschermen – het is al genoemd – zou zo veel mogelijk in samenspraak met de artsen moeten, waarbij artsen hun patiënten er ook voor kunnen waarschuwen en waarbij zij kunnen toelichten hoe belangrijk het is om die gegevens juist niet af te schermen.

Er is inmiddels een werkgroep patiëntenportaal epd waarbinnen de verwachting is dat het patiëntenportaal in de eerste helft van 2011 beschikbaar zal zijn. Het eigen beheer van medische gegevens door patiënten verdient geloof ik niet de voorkeur. Artsen hebben immers een wettelijke dossierplicht in het belang van een goede zorgverlening. Persoonlijke gezondheidsdossiers kunnen wel een nuttige aanvulling zijn op de dossiers van de arts.

Tot slot de vraag waar patiënten terecht kunnen als er problemen zijn. Ik denk dat dit kan bij reeds bestaande instanties, de klachtencommissies, de tuchtcolleges, de civiele rechter, de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Daarnaast is al genoemd het klantenloket waar patiënten ondersteuning kunnen krijgen bij het herstellen of beëindigen van de verwerking van persoonsgegevens die niet voldoen aan de wettelijke voorschriften met betrekking tot het epd. In het kader van de toename van het gevaar van identiteitsdiefstal denk ik dat een meldplicht bij datalekken in de gezondheidszorg ook voor de hand ligt, evenals het uitbreiden van de meldplicht uit de EU-richtlijn voor de telecomsector en de internetproviders tot de gezondheidszorg, mede met het oog op een goede zorgverlening aan de patiënt, zodat de juiste informatie bij de juiste patiënt terecht komt.

De **voorzitter**: De NPCF wil misschien op dit specifieke onderwerp ook nog een paar opmerkingen plaatsen?

De heer **Ploeg**: Mijn naam is Maart Ploeg, Diabetesvereniging Nederland en NPCF. Wij zijn natuurlijk voor een heel veilige invoering van een dergelijke infrastructuur. Misschien is het goed om nog eens te benadrukken waarom ook een patiëntenvereniging graag die infrastructuur wil hebben. Volgens de zorgstandaarden zijn wij medebehandelaar. Om die reden hebben wij graag inzage in het zorgdossier en om die reden hebben wij

graag zelf de beschikking over de data. Waarom zouden wij dat eigenlijk willen? Hier komt denk ik een heel modern westers mensbeeld naar voren, namelijk dat wij zelf de regie willen voeren over ons eigen lijf en leden. Het helpt enorm als wij dat dossier zelf ter beschikking hebben. Die regievoering willen wij ook omdat het ons heel moeilijk afgaat om onze lifestyle aan te passen en om therapietrouw te zijn. Zodra wij die regie zelf kunnen voeren, veronderstellen wij dat het met onze lifestyle en onze therapietrouwheid enorm vooruit zal gaan. Je mag dan ook met ons spreken over kosteneffectiviteit voor de zorg, vanaf het moment dat wij over dat dossier beschikken.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Ik heb net een vraag gesteld aan de heer Jacobs. Ik ga die vraag nu nog een keer betrekken op de opmerkingen van de heren Nouwt en Ploeg. Het uitgangspunt van de heer Ploeg – de patiënt wil zelf de regie hebben over zijn dossier – vind ik overigens prima. De heer Jacobs vraagt: als jij van Leiden naar Den Helder gaat, waarom kan dat niet gewoon met enkelvoudig verkeer? Wat mij betreft kan het met een briefje of een printje van een mail van de huisarts. Dan is mijn vraag: waarom moet dat via een landelijk schakelpunt? Dat is mij nog steeds niet duidelijk. Ik ben in Leiden bij de huisarts geweest en ik ga naar Den Helder omdat daar de beste internist is – het lijkt me onwaarschijnlijk, maar stel dat het zo is – waarom moet dat dan via een landelijk schakelpunt? Dat is toch geen antwoord op de vraag waar een landelijk dossier in nota bene nog beperkte vorm toe dient? Het argument dat ik het allerbelangrijkst vind – de reden waarom we dat zouden moeten hebben – en uw argument vragen wel om een antwoord, maar dat antwoord is niet het landelijk schakelpunt. Ik begrijp dat u helemaal niet bedoelt wat ik zeg. U hebt het over complexiteit. Ja, het is complex omdat er veel gegevens tussen arts en patiënt en andere artsen gewisseld worden, maar dat gaat toch prima met een huisarts en twee specialisten in een ziekenhuis en een patiënt? Wat gaat er nu mis waardoor we het ineens allemaal via een landelijk schakelpunt moeten laten lopen? Zeker als de heer Nouwt zegt: het landelijke schakelpunt gaat over beperkte informatie. Die hebben we juist niet nodig in de intensieve complexe behandelingsituaties van arts en patiënt.

De **voorzitter**: Zullen we nog eens proberen of de heer Jacobs of de heer Nouwt daar een antwoord op kan geven?

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Waarom moet dat altijd via een landelijk schakelpunt? Dat is mijn vraag. Waarom kan het niet gewoon middels e-mailverkeer?

De **voorzitter**: De vraag is duidelijk, denk ik.

De heer **Jacobs**: E-mail lijkt mij geen verstandige optie. Ik zou niet graag willen dat mijn medische gegevens tussen specialisten heen en weer gemaïld moeten worden. Hopelijk bent u het met me eens dat het tegenwoordig gaat om complexe gegevens, om digitale foto's, allerlei laboratoriummetingen. Als mijn zorgverzekeraar zegt: in Nijmegen is de wachttijd heel lang, maar je kunt in Utrecht dan en dan terecht voor een complexe operatie, dan ligt het toch voor de hand dat men in Utrecht voor zo'n complexe operatie inzage krijgt in mijn dossier en dat dit niet alleen moet in een brief van mijn huisarts?

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Maar net zei de heer Nouwt dat het juist gaat om speciale niet-volledige gegevens voor acute situaties. U hebt het over heel iets anders.

De heer **Jacobs**: Ja, zeker. Misschien verschillen wij van mening hierover. Ik ben er ook niet van overtuigd dat het epd nuttig is in acute situaties. Ik

heb daarover navraag gedaan bij onder andere de ambulancedienst. Die mensen zijn er om te stabiliseren, om heel snel in te grijpen. Zij dienen gewoon een spuit toe, wetend dat dat in een van de honderd gevallen een foute spuit is. Dan hebben zij meteen een spuit met een antimiddel klaarliggen.

De **voorzitter**: Dan kost het toch veel te veel tijd om het op te roepen?

De heer **Jacobs**: Inderdaad. Zij gebruiken ook helemaal geen dossier. Ik ben er dus ook niet van overtuigd dat er in acute situaties een dossier nodig is. Op de lange termijn worden zaken complexer. Mij lijkt met het oog op de continuïteit in de zorg dat deze uitwisseling van gegevens dan niet meer op papier kan plaatsvinden.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Het gaat dus om beperkte gegevens, bepaalde typen gegevens en juist niet om de gehele complexiteit van bijvoorbeeld een oncologiebehandeling, waar welke specialist je ook maar kunt bedenken, er allemaal bij kan? Daar gaat het juist niet om?

De heer **Jacobs**: Dat weet ik niet.

De **voorzitter**: In eerste instantie niet.

De heer **Jacobs**: Volgens mij is dat niet uitgesloten.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Dit is toch de kernvraag?

De heer **Jacobs**: Ja zeker. Volgens mij is dat niet uitgesloten. Het systeem evolueert natuurlijk.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Ik ben het met mijn goede collega Dupuis volledig eens. Stel dat mijn zorgverzekeraar zegt dat ik sneller geholpen word in Den Helder – om daar maar bij te blijven – dan in mijn eigen ziekenhuis in Roermond en mij daarom naar Den Helder stuurt. Dan vraag ik toch aan mijn huisarts en aan de specialist in het Laurentius Ziekenhuis Roermond bij wie ik ben geweest of die er via een veilige digitale weg voor willen zorgen dat die gegevens in Den Helder komen of dat zij die gegevens aan mij willen meegeven in een grote envelop, die ik meeneem naar Den Helder en daar laat zien? Om dat te doen, is er toch geen landelijk schakelpunt nodig? Ik ben toch geen onmondige, achterlijke, niet-bewuste, onzelfstandige burger? Dat is een. Twee: ik wil verschrikkelijk graag dat de overheid mij blijft beschermen. Het is ten principale de taak van de overheid om ervoor te zorgen dat mijn burgergegevens beschermd zijn. Als het epd wordt ingevoerd, weet ik niet wie er allemaal ongevraagd mijn medische gegevens in kunnen zien. Ik kan met mijn huisarts regelen dat bepaalde dingen in een beschermd hoekje zitten zonder dat er staat: er is een beschermd hoekje bij Thissen. Dat kan ik afspreken. Allerlei medici kunnen echter ongevraagd in mijn dossier duiken. Dat is de kern van het bezwaar van zo veel mensen. Nu weet ik dankzij de relatie met mijn huisarts wie in het belang van mij uit mijn gegevens kan putten, maar later weet ik dat helemaal niet meer. U kunt mij niet overtuigen van het nut dat een landelijk epd kan hebben.

De heer **Jacobs**: Dit is een van de kernpunten van het epd. Daarin is voorzien dat u gemakkelijk online kunt zien wie ...

De heer **Thissen** (GroenLinks): Achteraf!

De heer **Jacobs**: Ja, achteraf.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Ik wil het vooraf weten!

De heer **Jacobs**: Dat kunt u zelf instellen. Daarin is voorzien. Vraagt u het maar aan de heer Van Boven.

De **voorzitter**: Dit gaat natuurlijk wel over de beveiligingstechniek. Misschien kun je die ook wel opvoeren. Er blijft nog steeds onduidelijkheid bestaan over de vraag waarover het nu gaat. In dat opzicht zijn wij niet veel verder gekomen. De heer Nouwt licht het toe.

De heer **Nouwt**: De vraag is inderdaad ook aan mij gesteld. Ik kan antwoorden dat het niet eens verplicht is om via het landelijk schakelpunt gegevens uit te wisselen. Als de heer Thissen dus liever met een brief naar Den Helder gaat of een e-mail laat versturen, dan mag dat. Het is een mogelijkheid om gebruik te maken van de landelijke infrastructuur, maar het is niet verplicht om ervan gebruik te maken. Dat laat onverlet dat er op andere manieren, dus regionaal, lokaal of binnen instellingen, gegevens worden uitgewisseld. Ik loop een beetje vooruit op de volgende sessie over regionaal versus landelijk. Er is geen discussie over de vraag of gegevens landelijk of regionaal uitgewisseld moeten worden. Het is en-en. Dat heeft de heer Van Boven net ook al gezegd. Het gaat om het volgende. Een patiënt zit binnen een regio, al is «regio» een verkeerde term, of komt bij zorgverleners die gegevens met elkaar kunnen uitwisselen omdat zij toevallig op hetzelfde netwerk zitten. Moet die patiënt dan ineens naar een zorgverlener die net buiten die regio actief is, dan beschikt die zorgverlener niet over zijn gegevens omdat hij niet op hetzelfde netwerk aangesloten is. In een dan noodzakelijke bovenregionale gegevensuitwisseling zou het landelijk schakelpunt, het landelijke netwerk, kunnen voorzien.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Maar niet alle gegevens, want u zegt zelf dat het een beperkte selectie is. Juist bij complexe behandelingen heb je daar echter te weinig aan.

De heer **Nouwt**: Nee, het landelijke epd zoals nu wordt voorzien, gaat over een selectie van gegevens die in noodgevallen beschikbaar zijn. Dat zijn dus het medicatiedossier en de huisartsenwaarneemgegevens, zoals nu bij de huisartsenposten de professionele samenvatting beschikbaar is. Daarnaast, via de regionale en de een-op-een communicatie, kun je veel meer gegevens uitwisselen. Dan ben je niet beperkt tot de noodgegevens, de sos-gegevens.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Maar waarom zou je? Dat is mijn vraag.

De **voorzitter**: En waarom heb je daarvoor dan een wet nodig?

Mevrouw **Tan** (PvdA): Daarbij komt nog het feit dat u zegt dat het begrip regio naast de regionale gegevensuitwisseling zeer fluïde is. Dan betekent regionaal feitelijk landelijk, als ik u goed begrijp. Dat jaagt mij grote schik aan.

De heer **Nouwt**: Sommige regionale netwerken werken met een geïntegreerd ketendossier. Als je net aan de grens van zo'n regio zit of daar net buiten zit, zou je daarvan geen gebruik kunnen maken. Dankzij een landelijke infrastructuur – ik vergelijk het maar even met een landelijke elektronische snelweg, waarop je verschillende regio's kunt aansluiten – heb je de mogelijkheid om net buiten de regio, maar ook twee regio's verder of helemaal landelijk, gegevens uit te wisselen als dat nodig is.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Dan betekent het dus dat er geen grenzen meer zijn behalve de landelijke.

De heer **Nouwt**: Zelfs dat is nog de vraag voor de toekomst. Europa is namelijk bezig, ervoor te zorgen dat de epd's interoperabel worden, zodat ze binnen Europa op elkaar kunnen worden aangesloten.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Voor mijn goede begrip gaat het dan dus niet om de extracten maar om de volledige dossiers?

De heer **Nouwt**: Zo ver gaat de discussie volgens mij nog niet in Europa. Volgens het systeem dat nu via de AMvB's in de wetgeving voorligt, gaat het om de landelijke uitwisseling van noodhulpgegevens.

De **voorzitter**: Later is die per AMvB uit te breiden met andere gegevens en AMvB's moeten voorgehangen worden.

De heer **Nouwt**: Dat gebeurt nu ook. Op regionaal niveau vindt nu al uitwisseling plaats van meer gegevens dan alleen de noodhulpgegevens. Er zijn huisartsen die toegang hebben tot ziekenhuisdossiers, tot labuitslagen in ziekenhuizen. Dat is een andere vorm van toegang en van gegevensuitwisseling. Die vindt nu al plaats.

De **voorzitter**: Dat is zo meteen ook het laatste onderwerp. Ik geef de heer Thissen nog gelegenheid tot het stellen van een heldere vraag.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Ik krijg langzaam het gevoel dat we een andere invulling gaan krijgen van het begrip «artsen zonder grenzen». Nu vraag ik aan mijn huisarts om gevraagd bepaalde gegevens door te mailen naar een specialist of om die of bepaalde laboratoriumuitslagen in te zien. Kunt u later als huisarts ongevraagd bij medische gegevens komen van iemand naar wiens dossier u benieuwd bent? U hebt die pas, dus u kunt ze bekijken. Dan moet u niet op een avond de gegevens van 100 patiënten gaan bekijken, want dan valt het op en komt er een of andere autoriteit die zegt: pas op! Ik zou alle politici die bijvoorbeeld lijsttrekker willen worden van een bepaalde partij en die weten dat er een huisarts actief is in de tegenpartij, waarschuwen en zeggen: laat geen epd van je opmaken. Ik bedoel maar te zeggen dat het heel gek kan worden. Dat zijn volgens mij precies de risico's die u niet kunt uitsluiten. Daarom heeft deze Kamer zo veel bezwaar tegen het landelijk invoeren van de mogelijkheid om die regionale epd's allemaal in te zien. Laat ik het zo maar formuleren.

De **voorzitter**: Allemaal nog één minuut. De heer Nouwt, mevrouw Beuving en de heer Van Boven krijgen nog het woord. Dan gaan we een broodje eten. Na de pauze kunnen we dit eventueel nog oppakken.

De heer **Nouwt**: Er is op dit moment in drie manieren voorzien om te voorkomen dat artsen ongevraagd toegang krijgen tot patiëntgegevens. Ten eerste wordt er nagegaan of een arts een behandelrelatie met de patiënt heeft. Dat gebeurt onder andere door te controleren of deze arts ...

De heer **Thissen** (GroenLinks): Vooraf of achteraf?

De heer **Nouwt**: Vooraf, dus voordat er toegang wordt verleend, wordt er gecontroleerd of de arts die toegang vraagt, de patiënt heeft aangemeld bij het landelijk schakelpunt. Dan is er sprake van een behandelrelatie. Als dat niet het geval is, wordt er gecontroleerd of de patiënt ingeschreven staat in de patiëntadministratie van deze arts. Is dat ook niet het geval, dan verschijnt er een pop-upschermbij het beeldscherm van de arts waarop hij kan aanvinken dat hij inderdaad een behandelrelatie heeft en dat de patiënt hem toestemming heeft verleend om toegang te krijgen tot deze gegevens. De raadpleging wordt vervolgens in een apart logbestand

geregistreerd, apart van de normale logbestanden. Daarna wordt door Nictiz, als het goed is, extra streng gecontroleerd of daar geen misbruik van wordt gemaakt. Er zijn momenteel dus drie mogelijkheden vooraf om het geschetste probleem te voorkomen.

Mevrouw **Beuving**: Voorzitter. Die informatie wilde ik ook geven, juist omdat wij in 2007 op dit punt heel kritisch hebben geadviseerd. Toen ontbrak deze autorisatie op de behandelrelatie. Volgens velen was het onmogelijk om die in te bouwen, omdat je het in de zorg niet waterdicht kunt doen. Een verantwoorde toegangsbeveiliging is echter wel degelijk mogelijk met deze drietrapsraket die de heer Nouwt heeft uiteengezet. In die gevallen dat toegang is verkregen tot een dossier via het pop-upschermbij scherm krijg je inderdaad een aparte categorie die verdacht is. Dat is de categorie zorgverleners die niet al gelinkt was aan de patiënt. Deze categorie zegt nu een acute behandelrelatie met de patiënt te hebben. Bij die categorie heb je meer redenen om controles te doen plaatsvinden. Dat kun je op een heel intelligente wijze doen, bijvoorbeeld met allerlei indicaties in het systeem die vervolgens aangeven dat er iets bijzonders aan de hand is. Het kan voorkomen dat een zorgverlener gebruik heeft moeten maken van het pop-upschermbij scherm. Hij heeft vervolgens toegang tot het dossier verkregen, maar heeft bijvoorbeeld geen handelingen in het dossier achtergelaten; hij heeft geen medicatie voorgeschreven of hij heeft geen verwijzingen gedaan. Een andere verdachte indicatie is dat er nooit een declaratie is uitgegaan, gekoppeld aan de toegang tot het patiëntendossier.

De heer **Van Boven**: Even iets over de pas. Als je zo'n UZI-pas hebt en je bent dokter, dan kun je nog niet zo maar gegevens opvragen. Je moet ook in een huisartsenpost zitten en daar dienst doen. Je kunt met die pas geen andere huisartsenpost in, want dan werkt die niet.

Stel dat je politicus bent of een bekende Nederlander en je wilt dat risico niet nemen. Dat is dan een persoonlijke afweging, maar door het systeem niet mogelijk te maken, maak je die afweging ook voor heel veel mensen met een chronische aandoening die er wel veel baat bij hebben, maar die niet in staat zijn om dit zelf goed te regelen. Wij hier zijn allemaal heel goed in staat om te weten wat wij slikken en wat er met ons aan de hand is. Dat is gewoon niet zo in de dagelijkse praktijk. Als je dit niet mogelijk maakt, dan maak je het ook niet mogelijk voor die mensen.

De **voorzitter**: Wij hebben weer veel gehoord. Het lijkt mij dat iedereen aan een broodje toe is.

Ik zag nog een aantal handen. Wij gaan om 19.15 uur verder. Van degenen die nog iets willen toevoegen aan dit onderwerp hoor ik dat graag. Dan beginnen wij daar dadelijk mee.

De vergadering wordt van 18.50 uur tot 19.15 uur geschorst.

De **voorzitter**: Dames en heren. Wij gaan weer verder. Eigenlijk zouden wij om 19.30 uur stoppen, maar ik stel voor om tot uiterlijk 20.00 uur door te gaan. Dat betekent wel dat wij strak verder moeten vergaderen. Mevrouw Tan, de heer Thissen en mevrouw Dupuis wilden nog een vraag stellen of iets toevoegen over het laatste onderwerp van voor de schorsing. Eerst mevrouw Tan.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Voorzitter. Een vraag aan de heer Van Boven en een vraag aan de heer Nouwt. Ik heb met belangstelling het antwoord gehoord op de vraag over de kwestie en-en en niet of-of wat betreft de ingang langs de patiënt. Kan langs die weg geen verdere oplossing gevonden worden voor de kwestie die wij bij het eerste thema aan de orde hadden, en daarna ook nog? Ik doel daarbij op het inzagerecht van

de patiënt en de al of niet strikte waterscheiding wat betreft het dossier voor de patiënt en dat voor de behandelaar. Is het mogelijk het inzage-recht te koppelen aan het beheer? Daarbij gaat het dus om de ingang van de patiënt.

Er worden bij wet voorwaarden gesteld aan de wijze waarop het patiëntendossier zich moet ontwikkelen. Op het ogenblik zijn er allerlei regionale patiëntendossiers. Het zou goed zijn als er wat dat betreft meer stroomlijning komt. In hoeverre is die discussie los te koppelen, ook juridisch en methodisch, van datgene waarover mevrouw Dupuis sprak en waar ik het mee eens ben, namelijk of wij onze focus bij de behandeling van dit wetsvoorstel niet veel meer moeten richten op de voorschriften waar alle patiëntendossiers, ook de regionale patiëntendossiers, aan moeten voldoen?

De heer **Van Boven**: Eerst iets over het succesvol doorbreken van de waterscheiding met personal-healthrecords of het eigen stuk van de patiënt. De goede voorbeelden laten zien dat het lukt. Ik denk aan Herman Levelink, huisarts in Nijmegen. Hij laat zijn patiënten een stuk van het dossier inzien. Dat kan thuis gebeuren. Op het moment dat ze zien dat iets niet klopt, dat ze bepaalde pillen niet meer gebruiken, dan kunnen ze naar hem toe en dan verandert de arts de gegevens. Dat is een voorbeeld van het samen succesvol verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van het dossier.

Ik kijk nu even naar chronische patiënten, bijvoorbeeld diabetespatiënten. Dan kan het om een relatief groter stuk van de patiënt gaan, maar je wilt nog wel graag je uitslagen, je HbA1c-waarde, je bloedsuikerslagen van de dokter in je eigen dossier meenemen. Als je jezelf thuis prikt, kun je die waarden ook zelf invoeren. Daarna kan de dokter die in zijn dossier ook zien. Hij heeft een en ander dan niet over te schrijven. Hij kan het gewoon inzien. Dat is de toekomst van de integratie van personal healthrecords en het dossier van de patiënt. Iedereen heeft zijn eigen stuk, maar de stukken die voor allebei van belang zijn, worden gedeeld. Ik zie daar voor de toekomst een heel goede ontwikkeling in. Ik zie alleen geen strikte relatie met wat hier voorligt.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Ik heb nog een vraag over het systeem van de dokter in Nijmegen. Stel dat je van dat systeem uitgaat. In hoeverre is het mogelijk dat die patiënt met dat dossier onder zijn arm naar een specialist, een huisarts of een ziekenhuis elders in het land gaat, zonder dat dit langs de elektronische weg hoeft? Is daar een LSP voor nodig?

De **voorzitter**: Is daar een LSP voor nodig? De heer **Van Boven**: Waar ga je het opslaan: zet je je gegevens in het dossier van de huisarts, zet je het op een stickje, zet je het op internet? Het kluisje is al genoemd. Het kluisje is een succesvolle plek om je personal health record op te slaan. Stel dat je zegt: wij gaan daar alles opslaan, dus ook de gegevens van de dokter. Dat is niet handig. Je kunt natuurlijk zeggen: als ik mijn hele dossier bij de dokter in mijn personal health record zet en dat vervolgens weer laat inzien door de specialist, is dat ook een oplossing. Die oplossing heeft echter veel meer complicaties voor de invoer; dat is ongelooflijk lastig. Misschien krijgt het vele decennia verder wel deze vorm, maar op dit moment is dat niet iets wat je nu kunt maken.

De **voorzitter**: Ik denk dat wij even verder moeten gaan. De vraag was ook aan de heer Nouwt gesteld. Hebt u hierover nog een opmerking, mijnheer Nouwt?

De heer **Nouwt**: Waarom zou je het via het LSP doen? Het kan op verschillende manieren, dat heb ik zo-even ook gezegd. Het is niet zo dat gegevens verplicht via het landelijk schakelpunt uitgewisseld moeten

worden, het kan via die weg. Waarom zou je het doen? Misschien omdat het LSP of in ieder geval de infrastructuur die via dit wetsvoorstel wordt vastgesteld, een beveiligd netwerk voor de gezondheidszorg biedt. Volgens mij is dat de meerwaarde die je aan deze landelijke infrastructuur zou moeten toekennen, bovenop, wat collega Jacobs al eens eerder heeft gezegd, het houtje-touwtjegebeuren in de regio's, waar gegevens via onbeveiligde e-mailberichten of per brief worden verstuurd. De meerwaarde ...

De **voorzitter**: De uitwisseling is veiliger.

De heer **Nouwt**: De uitwisseling is veiliger en betrouwbaarder. Dat is volgens mij de meerwaarde van een landelijk schakelpunt.

De **voorzitter**: Wij gaan even verder, tenzij mevrouw Tan nog een heel korte opmerking heeft.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Mijn tweede vraag kan hierin geïncorporeerd worden: in hoeverre kun je het LSP overbodig maken door meer op een individuele, kluisjesachtige manier de communicatie te verzorgen en voor het overige door de regionale patiëntendossiers, die in de praktijk ontstaan via wetgeving en andere regulering, aan voorwaarden te onderwerpen, opdat een wildgroei wordt tegengegaan en er een meer geordende situatie ontstaat? Daar gaat het in feite om.

De **voorzitter**: Ik denk dat wij dit onderwerp even parkeren, omdat het hoort bij het vierde thema, waar wij zo mee verder gaan. Drie mensen hebben mij aangegeven dat zij nog iets wilden opmerken over hetgeen voor de pauze behandeld is: de heer Jacobs, de heer Van 't Noordende en de heer Ploeg.

De heer **Jacobs**: Voor de pauze is de volgens mij fundamentele vraag aan de orde gekomen: waarom dit LSP? Ik zal een poging wagen deze kwestie te adresseren. Je ziet dat er een behoefte bestaat aan gegevensuitwisseling. De heer Van Boven heeft het over 100 miljoen berichten. Je ziet dat artsen dat gewoon doen. Op dat moment heb je als wetgever – de Kamer is medewetgever – mijns inziens een verantwoordelijkheid om dit soort zaken te reguleren, net zoals in het gewone autoverkeer zaken met betrekking tot veiligheid ook gereguleerd moeten worden. Er moeten minimumeisen aan de veiligheid in het autoverkeer gesteld worden. Ook op dit gebied moet je zaken reguleren om te voorkomen dat artsen heen en weer gaan zitten mailen, waarbij de zaak helemaal niet beveiligd is en het heel makkelijk is om in te breken en gegevens te stelen. De Kamer heeft een taak, vind ik, om de burgers te beschermen door bepaalde minimumniveaus af te spreken. Ik denk dat dit heel erg belangrijk is. Stel dat het epd-wetsvoorstel op dit moment niet doorgaat. Het ergste wat dan kan gebeuren is dat er niets gereguleerd wordt en dat de regionale wildgroei gewoon doorgaat. Ik denk dat dit onverantwoord is. Op dat moment heb je van twee kwaden het ergste. Natuurlijk kun je op details discussiëren over de vraag hoe zo'n landelijk epd eruit zou moeten zien, maar hier moeten zaken gereguleerd worden. De in mijn ogen meest efficiënte manier is om dit via een uniform landelijk systeem te doen. Als je kijkt naar grotere ICT-projecten, is dat een systeem dat jarenlang mee zal gaan en als het goed is mee zal evolueren met de behoefte van zowel zorgverleners als patiënten. Je moet daar een redelijk flexibele infrastructuur voor opzetten met toezichthouders en onafhankelijke audits. Ik denk dat hier in een redelijke mate in voorzien is. Wij moeten echter niet ons hoofd in het zand steken en blijven zeggen: ja maar het kan toch met een envelop onder de arm en een briefje van de huisarts? De jonge generatie artsen is gewend om elektronisch te werken, die moet je daarvoor een

solide infrastructuur bieden. Op detailniveau valt er best iets aan te merken op het huidige epd-voorstel, maar het biedt in ieder geval een basis en een aanknopingspunt om de komende jaren mee verder te gaan. Niets doen is onverantwoord, zo is mijn mening op dit gebied.

De heer **Van 't Noordende**: Ik sluit ontzettend graag aan bij de woorden van de heer Jacobs. Het is ontzettend belangrijk dat wij zowel regionaal als – indien het LSP er komt en het epd – landelijk een aantal dingen goed gaan regelen. Het voorbeeld van een miljoen patiëntendossiers en één regionaal dossier dat ongereguleerd is, is onverantwoord. Ik heb daar niet naar gekeken, maar ik denk dat dit honderd keer zo erg is als de dingen die ik heb gevonden in het landelijke epd. Hier moet iets voor geregeld worden. Echter, ik zie dit in zekere zin los van het landelijk schakelpunt. Ik denk dat de vragen van de senatoren over de functie en de uitwerking van het epd van belang zijn. Eigenlijk is de vraag wat het nu is, nooit goed beantwoord. AORTA betreft in feite niet alleen het epd, maar ook het berichtenverkeer op een veilige manier. Dat is een heel goed technisch idee, de «push». Daarmee stuur je de berichten. Nictiz kan een goede rol vervullen in het standaardiseren van de berichten, of dat nu landelijk of regionaal gebeurt. Dat is dus het pushverkeer. Ik ben het niet eens met de heer Nouwt dat het geen epd moet heten. Er is namelijk nog een tweede deel in AORTA dat echt een dossier is. Daarin worden alle decentrale patiëntendossiers aan elkaar geknoopt via één centraal schakelpunt. Dat hanteert het pullmodel. Dat is het model waarbij ik vragen omtrent privacy heb, omdat de informatie daarin nogal langdurig opgeslagen wordt. Dat is het systeem waarvan ik zeg: zorg ervoor dat je kunt voorkomen dat bepaalde informatie erin komt. Ik heb al een aantal dingen gevonden. Neem mandatering. Als aanvaller kun je op die manier waarschijnlijk wel bij patiëntendossiers komen. Het is niet gezegd dat het geen nut heeft, maar ik denk dat je er wel wat voorzichtiger mee moet zijn dan bij het pushverkeer.

Ik rond af. Reguleer, zorg voor goede normen, zowel decentraal als centraal. Doe dat hoe dan ook, ook als dit wetsvoorstel niet wordt aangenomen. Kijk voor het landelijke epd naar de noodzaak om dingen op een bepaalde manier op te lossen. Soms volsta je met een pushmodel en alleen in sommige gevallen heb je een pullmodel nodig.

De heer **Franken** (CDA): Er werd zo-even gezegd dat er een langdurige opslag plaatsvindt bij de communicatie langs het LSP. Dat kan niet juist zijn, lijkt mij.

De heer **Van 't Noordende**: Ik bedoel hiermee het volgende. Dit ligt subtiel en ik ben bang voor begripsverwarring. Ik zal proberen het uit te leggen. Centraal hebben we de verwijfsindex en decentraal de dossiers waar de echte informatie in staat. De verwijfsindex bevat, ondanks het feit dat er geen dossiers in opgeslagen zijn, natuurlijk wel degelijk privacygevoelige informatie. Deze is normaal niet beschikbaar, bij een hack misschien wel, dat is de vraag. Dat is een beetje het randje van hoe ver je wilt gaan met je beveiliging. De toegangscontrole is centraal geregeld. Als je daarin ergens een lek krijgt, is het de facto ook gevaarlijk. Ondanks het feit dat ik in principe wel kan volgen dat het een goed idee is – je kunt de dossierstukken gemakkelijk migreren – en er volgens mij technisch verbeteringen mogelijk zijn, denk ik dat je er toch voorzichtig mee moet zijn en dat de toestemming van de patiënt hierbij heel belangrijk is. Je loopt immers toch altijd een risico met een dossier. Het is niet centraal, maar het is ook niet helemaal decentraal.

De heer **Franken** (CDA): U suggereert dat medische gegevens centraal worden opgeslagen, quod non.

De heer **Van 't Noordende**: Niet de medische gegevens, maar de verwijzingen. Ik vind persoonlijk dat ook die privacygevoelig kunnen zijn en dat je ook daarmee voorzichtig moet zijn. In sommige gevallen moet je voorkomen dat je de verwijzing nog opneemt.

De **voorzitter**: Het is nogal specialistisch. Misschien moeten wij hier heel kort op reageren. De heer Van 't Noordende heeft er ook een artikel over ingeleverd, waarin de bedoelingen nog kunnen worden nagelezen.

De heer **Van Boven**: Maar dan moet je kunnen opvragen, omdat je niet weet wanneer een patiënt bij de huisartsenpost komt. Een huisarts kan moeilijk iedere avond al zijn dossiers naar de huisartsenpost sturen met het pushmodel, zodat ze daar allemaal ter beschikking zijn. Dat is overkill. Dat zou veel meer risico's meebrengen. Op het moment dat een patiënt zich aandient bij de huisartsenpost, moet men in staat zijn om het op te vragen. Daarom heb je een pullmechanisme nodig.

De heer **Ploeg**: Ik sta wat pragmatisch in deze discussie. Ik probeer te kijken wanneer de kernrelatie in de zorg echt informatie wil uitwisselen. Die kernrelatie is dokters en patiënten. Achter dokters zit het behandelteam. Dat is toch vaak wat lokaal en regionaal ingericht. Het doel van een patiëntendossier voor de patiënt is dat hij dat natuurlijk gaat gebruiken en dat hij de regie zelf gaat vormgeven. Dat doet hij in een vertrouwde omgeving. Dat is in eerste instantie lokaal. Mijn suggestie is om er dan een tweetrapsraket van te maken. Richt het eerst heel beveiligd en heel gestructureerd regionaal in. Neem een vooruitkijkje opdat wij het ook later landelijk kunnen inrichten.

Thema IV: Landelijk versus regionaal

Sprekers:

de heer Nouwt (KNMG)
mevrouw Beuving (CBP)
de heer Habets (LHV)

De **voorzitter**: Ik houd jullie nu echt aan de korte tijd van maximaal drie minuten.

De heer **Nouwt**: Voorzitter. In plaats van op alle vragen zal ik op drie vragen proberen in te gaan, maar eerst een andere opmerking. Mijns inziens regelt het wetsvoorstel de invoering van onder andere een elektronische snelweg voor de uitwisseling van patiëntgegevens. Die snelweg wordt onder andere voorzien van vangrails, bewegwijzering, informatieborden en trajectcontrole. Hoewel het verkeer er sneller kan gaan, is er beter nagedacht over de verkeersveiligheid dan tot nu toe het geval was op de lokale binnenwegen. Mijn indruk is dan ook dat de lokale en regionale uitwisseling van patiëntgegevens veiliger en betrouwbaarder kan worden gemaakt als die over de landelijke snelweg gaat en daarbij ook het vertrouwensmodel wordt ingezet. Zou het verkeer via de beveiligde snelweg niet mogelijk zijn, dan blijven overigens de gegevens hoe dan ook via onveilige en onbetrouwbare lokale wegen uitgewisseld worden. Je kunt je afvragen in hoeverre burgers zich daarvan bewust zijn. Ik probeer graag om op de volgende drie vragen een antwoord te formuleren, althans een aanzet daartoe. Dat zijn de vragen 24, 27 en 29. Het gaat niet om de keuze voor een landelijk epd of voor regionale netwerken. Het is niet het een of het ander. Het gaat om de bevordering van een veilige en betrouwbare elektronische uitwisseling van patiëntgegevens op lokaal, regionaal en bovenregionaal oftewel landelijk niveau. Het verplichtende karakter van het wetsvoorstel betreft de verplichte aansluiting voor zorgaanbieders. Daarover is in de uitgangspuntennotitie

afgesproken, met veldpartijen en het ministerie van VWS, dat zij bepalen of en wanneer de verplichting tot aansluiting op het landelijk epd of het emd en het waarneemdossier huisartsen in werking zal treden. Dat betekent dat die verplichting niet meteen in werking hoeft te treden bij de inwerkingtreding van de wet.

Vraag 27 gaat over de eisen aan regionale informatie-uitwisseling. Die eisen komen natuurlijk voort uit de bestaande wet- en regelgeving, de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomsten en de Wet bescherming persoonsgegevens. Dat die eisen niet altijd overal worden nageleefd, blijkt uit het onderzoek van het College bescherming persoonsgegevens onlangs bij een huisartsenpost in Gorinchem en bij een transmuraal zorgstelsel in Gouda. Dat kan dus beter. Soms hebben huisartsen al toegang tot ziekenhuisdossiers of labuitslagen van al hun patiënten. Bezwaren van patiënten zijn dan niet overal technisch te realiseren. Dat betekent dat huisartsen ook toegang kunnen hebben tot gegevens van patiënten die daartegen bezwaar zouden hebben. Voldoen aan de GBZ-eisen en werken volgens het vertrouwensmodel zou die gegevensuitwisseling aanmerkelijk veiliger en betrouwbaarder moeten kunnen maken. Momenteel vindt overigens overleg plaats tussen Nictiz en een aantal regio's. Het zou kunnen dat daaruit een gedragscode voortkomt voor de regionale gegevensuitwisseling.

Ten slotte vraag 29. Het is belangrijk dat er een juridisch kader komt voor de rechtsbescherming van patiënten en dat dit spoedig in werking kan treden. Onderzocht moet worden in hoeverre dat juridische kader ook kan worden toegepast op de elektronische gegevensuitwisseling waarbij geen gebruik wordt gemaakt van het LSP. Dat juridische kader is belangrijk voor het draagvlak onder patiënten en onder zorgaanbieders. Het is ook belangrijk dat spoedig de rechtstreekse toegang voor patiënten mogelijk wordt.

De **voorzitter**: Is dat juridische kader het voorliggende wetsvoorstel?

De heer **Nouwt**: Het juridische kader zoals dat in het voorliggende wetsvoorstel wordt vormgegeven. Dat kan de onduidelijkheden die nu in de regio's bestaan over de vraag in hoeverre zij WGBO en Wbp moeten toepassen, verminderen. Ik denk dat het wetsvoorstel een duidelijker juridisch kader met rechtsbescherming voor patiënten biedt.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Dat staat dus los van het toepassen van het landelijk schakelpunt?

De heer **Nouwt**: Op dat punt wel. Je kunt het als twee verschillende dingen zien. Ik heb al aangegeven waarom het landelijk schakelpunt belangrijk is.

Mevrouw **Beuving**: Voorzitter. Ik wil met een paar opmerkingen die in één verband zijn gebracht, in feite antwoord geven op wat ik denk dat schuilgaat achter de vragen 26, 28 en 30.

Wij hebben inderdaad onderzoek gedaan naar de regionale epd's. Wij hebben er twee onderzocht, maar er zijn natuurlijk veel meer regionale epd's in het land. Er is sprake van ontzettend veel onduidelijkheid. Waar zit de onduidelijkheid? Die zit allereerst bij de vraag waar de regionale epd's zich bevinden. Wie zijn erbij aangesloten, hoe groot zijn ze, et cetera? Dat is dus nog één grote zoekopdracht. Er is niet alleen onduidelijkheid, maar ook twijfel of men voldoet aan de wet. Ik heb het dan over de huidige wetgeving, zoals zojuist genoemd door de heer Nouwt, over de WGBO en de Wet bescherming persoonsgegevens.

In ons onderzoek – het is de vorige keer in de expertmeeting hier ook uiteengezet – op het punt van zowel de beveiliging als het informeren van de burgers bleek dat de twee onderzochte regio's de wet overtraden. Zij

voldeden dus niet aan de wettelijke normen. Als je dat vergelijkt met het landelijke epd ... Voor de pauze hebben hier drie personen een eensluitend verhaal gehouden over de toegangsbeveiliging, over de autorisatie op behandelrelatie. Die winst heeft de minister geboekt rond het landelijke epd. Een groot zorgpunt is hoe het in de regio's zit met de beveiliging, inclusief de toegangsbeveiliging.

Er is ook onduidelijkheid over wat men precies uitwisselt. Deze regionale uitwisselingsystemen zijn ontstaan in verschillende regio's; ze zijn niet geüniformeerd of gestandaardiseerd. Per regio zal het heel erg verschillen. Er is geen onderzoek naar gedaan, maar onlangs kreeg ik nog een signaal van een patiënt over een regio waar het de bedoeling was dat zelfs de diëtisten zouden meedoen. Die patiënt vond dat diëtisten niet zomaar zijn andere medische gegevens moesten kunnen inzien. Hoe het ook zij, met al die onduidelijkheid en deels twijfel heb ik op basis van informatie van de beroepsgroep zelf één zekerheid rond de regio's. Die is dat er al miljoenen mensen in zitten. Ik heb gehoord dat het er 7 of 8 miljoen zouden zijn. Men is dus vaak al jaren geleden begonnen met doen zonder eerst na te denken. Voor ons zitten er dan ook bij de regio's nu veel risico's, omdat zij op die manier zijn begonnen zonder zich eerst te bezinnen.

Principieel is er geen verschil in risico tussen regio's en landelijk, maar praktisch is er een verschil ontstaan omdat bij het landelijke epd de minister is begonnen met een wetgevingstraject. Dat betekent dat de minister is begonnen met nadenken, adviezen inwinnen enzovoort. De regio's hebben dat niet gedaan. Als je het in de regio's nu in orde wilt maken, heb je op vrij korte termijn een landelijke normering en standaardisering nodig. Dat kan. Voor het CBP maakt het niet uit in welke vorm je dat doet. Dat kan zijn door op te gaan in het landelijk epd, waarbij het landelijk epd de norm vormt; het wetsvoorstel waar het nu om gaat plus de infrastructuur die daarbij hoort. Maar als je dat niet wilt, zou er voor die regio's op heel korte termijn een landelijke normering en standaardisering moeten worden ontworpen. De heer Habets zei de vorige keer tegen mij dat ons handhavingsprobleem – dus het handhavingsprobleem van het CBP – hun implementatieprobleem is. Dus dat is nog niet zo'n gemakkelijke klus. Het maakt mij niet uit of het via het landelijk epd gaat of via de andere route, maar er zal iets moeten gebeuren rond die regio's.

De heer **Habets**: Voorzitter. We hebben het 9 december gehad over «kort regionaal versus landelijk». Het is niet «versus», het moet «samen». Ik weet uit de regio Nijmegen, de lopende pilot op dit moment, dat de afgelopen maanden weer heel veel waarneemberichten via OZIS zijn uitgewisseld omdat het LSP zo'n gevoelig systeem blijkt te zijn dat het in veel gevallen niet lukt. Dat is niet erg, dat is een ontwikkeltraject. Dat moeten we door, maar dat gaat nog een tijd duren. We hebben het nu over één huisartsenpoststelsel met één huisartseninformatiesysteem. De OZIS-ring werkt daarin wel.

Dan kom ik heel snel bij het CBP-probleem. De normen die daar tien, vijftien of twintig jaar geleden bij zijn aangelegd, zijn inderdaad andere normen dan die we nu kennen. Het voordeel van dit wetgevingstraject is dat het bewustzijn veranderd is als het gaat om het omgaan met gegevens. Daar is niets mis mee, maar of-of is niet mogelijk, want het moet en-en zijn. Dat wil zeggen: het nu uitzetten van een OZIS-systeem betekent dat in heel veel delen van Nederland de zorg in avond-, nacht- en weekenddienst niet meer geleverd kan worden en dat ook de apotheekvoorziening plat valt. Dat moeten we niet willen. We moeten met elkaar afspreken op basis van het voorliggende wetsvoorstel wat de ingrediënten zouden kunnen zijn voor de normering, maar dat staat ook in de uitgangspuntennotitie die het veld heeft afgesproken met VWS. Laten we nagaan hoe we die normering op een hoger plan kunnen brengen, maar laten we dan ook zorgen dat de systemen die met name het pushverkeer, dus het gericht

zenden, verzorgen – dat zijn de landelijke lifeline-netwerken en de OZIS-ringen – daaraan kunnen voldoen. Dat betekent dat het CBP een handhavingsprobleem heeft en voor ons betekent dat implementatieproblemen. We weten namelijk dat we een economische crisis tegemoet gaan en dat betekent dat de hoeveelheid geld vast niet groter zal worden. We moeten keuzes maken. Gaan we alles optimaliseren, zodat het voldoet aan alle wetten en regels die we maar kunnen bedenken of gaan we werkendewijs in een vertrouwde omgeving datgene voor de zorgverlening doen wat nodig is. Dan ben ik, net zoals de DVN, heel pragmatisch. Dan denk ik dat we regionaal met de patiëntenverenigingen die daar destijds bij betrokken zijn geweest, best de stappen kunnen maken via de regionale netwerken. Ik heb het namelijk niet over regionale epd's of regionale dossiers, ik heb het over regionale infrastructures. Ik wijs op het landelijk postbussensysteem, waarover ongelofelijk veel berichtgeving – het edifact-verkeer – wordt verzonden, heel gericht door zorgverleners onder elkaar over uitslagen van patiënten.

De essentie van dit ingewikkelde debat ligt in de balans tussen vertrouwen, mogelijkheid van controle en gebruiksgemak. Ik denk dat de regio's het landelijk netwerk nodig hebben, maar ik denk dat het landelijk netwerk de regio's ook heel hard nodig heeft, omdat we in het ontwikkeltraject nog vele dingen gaan tegenkomen. Daarom wil ik besluiten met te zeggen dat normering prima is, maar dat normering op dit moment in een wettelijk keurslijf nog te vroeg is. Daar is nog wel wat ontdekkingswerk voor nodig.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Voorzitter. Ik wil aanhaken bij wat de heer Habets uren geleden zei. Hij zei dat voor het gros van de zorgvragen, die 95%, zo'n epd helemaal niet nodig zou zijn. Het gaat dus om 5%. Hoe brengt hij dat in verbinding met wat hij op het laatst zei? Dit vraag ik mede namens mevrouw Ten Horn.

De heer **Habets**: Het LSP zoals dat nu voor ons ligt, gaat niet bevorderen dat ik uw medisch dossier gericht naar bijvoorbeeld Den Helder kan sturen. Ik kan namelijk die set gegevens niet via een e-mailbeveiligde infrastructuur naar zorgverlener X sturen. Dat kan niet via het landelijk systeem. Dat kan overigens ook niet via de schakel van regionale systemen. Dat gaat nog steeds per post, per fax of per brief die aan de patiënt wordt meegegeven. Zorgverlener X moet zorgen dat hij de gegevens compleet krijgt. Dat zou prettiger kunnen. Het LSP-model dat er ligt, behelst geen pushsysteem, waarbij gebruik wordt gemaakt van een veilige infrastructuur waarin zorgverleners elkaar actief over en weer informatie kunnen toezenden.

De heer **Van Boven**: Dat is wel in het LSP voorzien, maar als je je beperkt tot huisartswaarneemgegevens en medicatiegegevens doet het dat niet omdat we daar niet toe over mogen gaan. Je hebt dan bijvoorbeeld een zorgaanbiedersadresboek nodig. Je hebt alle adressen nodig. Zoiets is gerealiseerd. Het is dus mogelijk om dat te doen, maar dan moet je wel beslissen dat je dat ook wilt. Dan moeten die zorgverleners wel aan één infrastructuur hangen, want als je allemaal eilandjes hebt, lukt het niet. Je hebt een verbindend element nodig tussen die eilanden.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Dan is het vooral voor de push nodig. Ik doel op een beveiligde digitale infrastructuur om gegevens mee te sturen met de patiënt, gegevens voor de patiënt uit te laten gaan en in acute noodgevallen ervoor zorgen dat de meest essentiële gegevens er binnen enkele seconden kunnen zijn.

De heer **Habets**: Voor de acute momenten is het pullverkeer prima. Dan moet die beperkte set data namelijk beschikbaar kunnen zijn. De overgrote

meerderheid van de berichtgeving is echter gericht van de ene zorgverlener, bewust met een specifieke context erbij, aan die andere zorgverlener. Dat is de overgrote meerderheid waarvoor we ondersteuning willen. ICT voer je in om het proces te ondersteunen en niet om het proces te veranderen. Dat kan niet.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Dat betekent dus dat we niet regelen wat we het hardst nodig hebben, namelijk een veilige infrastructuur om continuïteit van zorg te borgen in het kader van push, maar dat we vooral iets regelen voor die 5% of minder dan 5% in het kader van het pullsysteem. Is dat een juiste conclusie? Ik zie de heer Habets knikken.

De heer **Van Boven**: De infrastructuur is voor beide geschikt en je moet dus kiezen. Beide is nodig in de zorg. Het ene in de acute situatie en het andere in de verwijzingsituatie. Op het moment dat de heer Habets en de minister ja zeggen, is die infrastructuur voor dat andere stuk ook te gebruiken.

De heer **Franken** (CDA): In het verlengde van de vragen van de collega's nog een vraag over het «en-en». Hoe kun je de aanvulling tot stand brengen van die regionale en die landelijke acties, zodat het echt geïntegreerd wordt?

De heer **Habets**: Ik ga proberen daar een antwoord op te geven. Als we de normen voor het LSP toepasbaar willen maken voor de bestaande infrastructuren, is er nog een weg te gaan. Misschien kom je op bepaalde punten er wel op uit dat het niet mogelijk is in de regionale structuren of in de landelijke andere niet-LSP-structuren.

De **voorzitter**: Kunt u iets specifiek uitleggen wat u bedoelt met een weg te gaan? Is dat iets financieels of iets technisch?

De heer **Habets**: De leveranciers van deze systemen zien nu dat zij moeten investeren in beide systemen, in het landelijke en in de OZIS-ringen. Die OZIS-ringen hebben absoluut grote waarde voor de dagelijkse zorg; wij kunnen ze niet zo maar loslaten. Als je daarop wilt inzetten, kost het waarschijnlijk nog een aantal jaren om de normen te kunnen toepassen. Ik hoor het CPB nu zeggen dat het morgen of overmorgen geregeld moet zijn. Ik chargeer wat, maar zo komen wij niet verder, want dan staat de zorg morgen stil.

De **voorzitter**: Waarom kan het dan niet gewoon overgaan naar het landelijk schakelpunt? Dat bestaat toch al?

De heer **Habets**: Ik ben blij met het gemak waarmee nu door de heer Van Boven wordt gesproken over de mogelijkheid van het pushverkeer als wij dat willen en als de minister dat wil.

De **voorzitter**: En als wij dat willen.

De heer **Habets**: Ja, natuurlijk. Het wetsvoorstel is op dit moment vooral gericht op twee onderdelen. Zo evident is dit pushverhaal in al die jaren nog niet naar voren gekomen. Daarom is er naar mijn mening nog een weg te gaan. Het zou de discussie – zowel regionaal als landelijk – helpen als wij de ICT inzetten om de dagelijkse zorg te ondersteunen. Dat is naar mijn gevoel nog steeds het primaire doel van de ICT en niet iets anders.

Mevrouw **Tan** (PvdA): In hoeverre is dit afhankelijk van de beslissing om wel of niet in te zetten op het landelijk schakelpunt? Dat is mij niet duidelijk in het verhaal van de heer Habets. Ik hoor mevrouw Beuving zeggen dat die normering nodig is of je het nu wel of niet via het landelijk schakelpunt doet. Wat vindt de heer Habets hiervan?

De heer **Habets**: Ik kan nu niet zeggen dat het landelijk schakelpunt alles zal kunnen wat wij op dit moment hebben en wat wij willen houden. Daarom refereer ik aan de situatie in Nijmegen. Een jaar geleden is besloten om het systeem uit te rollen en in november hebben alle burgers de folder ontvangen. Die uitrol is echter nog niet aan de orde. Wij verkeren nog in een ontwikkelfase. Ik heb vandaag Nijmegen weer aan de lijn gehad en ik hoor dat daar nog veel dagelijkse problemen zijn ondanks de goede wil die er is. Daarom kan ik wel zeggen: wij willen gaan voor het landelijk schakelpunt, maar dan moet ik eerst weten of het kan bieden wat wij nodig hebben.

De **voorzitter**: Bedoelt u nu te zeggen dat wij geen oude schoenen moeten weggooien voordat er nieuwe zijn?

De heer **Habets**: Dit lijkt mij voor de Eerste Kamer een heel mooie omschrijving.

De **voorzitter**: Wij moeten hier nu een punt achter zetten. Wij zullen nooit alle vragen kunnen beantwoorden. Mevrouw Ten Horn steekt toch nog haar vinger op. Hebt u nog een heel belangrijke vraag?

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Wij hebben in de Kamer vaker te maken met bijvoorbeeld een Europese richtlijn waar een nationale kop op wordt gezet. Wij protesteren dan met klem omdat er twee dingen in een wet worden geregeld. Wij hebben in december en nu gediscussieerd over dit onderwerp. Vandaag is heel helder uitgelegd dat in feite voor 95% van de behoeftes geldt dat het gaat om veilig communiceren en niet om in een acute situatie over alle gegevens te kunnen beschikken die in dossiers is opgenomen. Als dat de juiste constatering is, kunnen wij alle andere doelen die worden vastgeplakt aan het oorspronkelijke doel van een veilige elektronische communicatie, er eigenlijk weer afpellen. Het zou ons helpen als de deskundigen aanwijzen welke extra schillen er nu omheen zijn geplakt die wij weer moeten afpellen.

De **voorzitter**: Dit is een opdracht om thuis uit te werken, lijkt mij. Ook nu zijn wij er natuurlijk nog niet uitgekomen, maar dit is een proces en ik meen dat vandaag een aantal dingen zeker duidelijker is geworden. Ik dank alle experts voor hun bijdrage. Het is heel bijzonder dat u zo geduldig naar ons hebt willen luisteren en op alle gemakkelijke en moeilijke vragen hebt geantwoord. Wij zijn heel blij met uw bijdrage. U hebt allen de vragen gekregen en de discussie bijgewoond. Ik zou het toejuichen indien u, als u naar aanleiding van de vragen nog opmerkingen hebt of van mening bent dat u iets bent vergeten, die punten nog op papier of elektronisch wilt vastleggen. Ik dring er in ieder geval op aan dat u zich daarvan niet laat weerhouden, want uw inbreng kan ons alleen maar helpen om de goede vragen aan de minister te stellen opdat er uiteindelijk een goed voorstel ligt dat het zorgproces ondersteunt en de privacy van de patiënt waarborgt. Wij willen natuurlijk blijf geven van onze dankbaarheid voor uw aanwezigheid. Een kistje wijn kon niet, want dat hebt u al gehad. Daarom zal ik u een vulpen overhandigen mét vulling, want ik heb ooit een vulpen gekregen waar ik nooit een vulling bij kon krijgen. Ik hoop dat u er blij mee bent. Degenen die toch liever een kistje wijn hebben, kunnen de vulpen wel weer inleveren en krijgen dan alsnog de wijn. Ik ga bij de deur staan om u allen hartelijk te danken. Is er eigenlijk nog een borrel? Nee, er is geen borrel. Wat onhandig van mij; ik bedoelde natuurlijk een glaasje fris. Tot slot bedank ik de vertegenwoordigers van het Rathenau Instituut die mijn trouwe secondanten zijn geweest.

Sluiting 20.03 uur.