

## **Opdrachtformulering onafhankelijk onderzoek naar het besluitvormingsproces inzake het landelijk elektronisch patiëntendossier.**

### **Inleiding:**

Na het voornemen van minister Borst inzake de totstandkoming van een EPD in 1997, zijn – na het mislukken van een experiment met zorgpassen - in 2002 activiteiten gericht op de invoering van een EPD-infrastructuur gestart. In eerste instantie lag de regie voor de ontwikkeling en invoering bij het zorgveld en het NICTIZ. VWS stelde NICTIZ financieel in staat deze rol in te vullen. De Tweede Kamer heeft eind 2005 de regie op de invoering neergelegd bij de minister van VWS. In november 2008 heeft een landelijke informatiecampagne gericht op burgers plaatsgevonden. Daarop volgde de feitelijke start van de landelijke uitrol in juli 2009.

Naast activiteiten waarbij de elektronische gegevensuitwisseling door VWS in stimulerende en faciliterende zin zijn ingevuld is tevens een parallel wetgevingstraject opgestart (in navolging op moties uit de Tweede Kamer). Met het EPD-wetsvoorstel moest mogelijk gemaakt worden dat deelname aan de landelijke infrastructuur door zorgverleners ook wettelijk verplicht kon worden. Voorts voorzag het wetsvoorstel in nader gespecificeerde rechten en plichten van de patiënten en zorgaanbieders, beveiligingseisen en maatregelen t.b.v. de privacybescherming. Het wetsvoorstel is in februari 2008 aangeboden aan de Tweede Kamer. Het wetsvoorstel is in februari 2009 aangenomen waarna het wetsvoorstel is aangeboden aan de Eerste Kamer. Op 5 april 2011 heeft de Eerste Kamer het wetsvoorstel unaniem verworpen. Daarbij heeft de Eerste Kamer twee moties aangenomen waaronder het verzoek de beleidsmatige, organisatorische en financiële medewerking van de minister aan het Landelijk Schakelpunt te beëindigen.

Op het moment van het verwerpen van de wet en het aannemen van de moties was de implementatie van het elektronisch medicatiedossier en e-waarneemdossier voor huisartsen nagenoeg afgerond: per 1 april waren 4400 zorgaanbieders (= 70%) aangesloten en was het mogelijk van 8,7 miljoen burgers door zorgverleners 12 miljoen gegevenssets te raadplegen. In de periode van 2002 tot 2010 is ruim 300 miljoen euro geïnvesteerd in de landelijke infrastructuur.

Gelet op de gedane investeringen is het van belang lessen te kunnen trekken uit het verloop van deze operatie. Derhalve is een onderzoek naar het besluitvormingsproces inzake de totstandkoming van landelijke elektronische gegevensuitwisseling van belang. Doel van het onderzoek is leerpunten vast te stellen voor eventuele toekomstige grootschalige implementatietrajecten in de zorg met een duidelijke ICT-component.

### **Opdrachtformulering:**

Bij het onderzoek dienen de volgende zaken aan de orde te komen:

- Het in kaart brengen en het beschouwen van de besluitvormingsmomenten vanaf de 2002 inclusief de rollen van participerende actoren en daarbij in ieder geval te beschouwen:
  - De rol van het ministerie van VWS
  - De rol van de Tweede en Eerste Kamer
  - De rol van de uitvoeringsorganisaties NICTIZ en CIBG
  - De rol van de koepel- en patiëntenorganisaties
  - De rol van de ICT-leveranciers
  - De rol van het CBP en IGZ
  - De rol van de media
  - De rol van de koploperregio's
  - De rol van beveiligingsexperts en wetenschappelijke instituten
- De gehanteerde 3 sporen beleidsstrategie van het ministerie van VWS (faciliteren, stimuleren, wettelijk verankeren).
- De gehanteerde implementatiestrategie van het ministerie en NICTIZ.

- De gehanteerde goverancestructuren en de werking daarvan (stuurgroep ICT en platform ICT en het CBO, KBK enz).
- De gehanteerde communicatiestrategie.
- De wijze waarop en de mate waarin de infrastructuur zowel qua opzet, architectuurkeuze en de genomen privacy/beveiligingsmaatregelen is gemonitord, (tussentijds) is geëvalueerd en geaudit.
- De wijze waarop en de frequentie waarmee het parlement geïnformeerd is over de voortgang en de gekozen koers.
- De wijze waarop er financiële besluiten zijn genomen inclusief de wijze waarop er financiële verantwoording is afgelegd.

**Onderzoekperiode:** 2002 – 2011

**Opleverdatum:** week 51 2011