

## Bijlage 2: Meer en minder regie

Het nemen van meer regie door de overheid betekent een koerswijziging ten opzichte van de lijn sinds 2011. Graag neem ik u daarom een stukje mee terug in de tijd.

### Gegevensuitwisseling op de agenda (2000)

Gegevensuitwisseling staat al lang in de belangstelling. Zo schreef toenmalig minister Borst uw Kamer in 2000, ik citeer: "Het wordt steeds makkelijker om met behulp van Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) gegevens uit te wisselen. (...) Ik denk dat de zorgsector – als kennisintensieve sector – hiervan enorm kan profiteren (...) Ondanks dat alle partijen het daarover eens zijn, constateer ik dat in de zorgsector nog onvoldoende gebruik wordt gemaakt van deze mogelijkheden". Natuurlijk zijn we anno 2018 een flink stuk verder maar in essentie geldt de conclusie dat de ICT-mogelijkheden nog onvoldoende benut worden nog steeds.

### Regie bij de overheid (2005)

Het is niet de eerste keer dat VWS gevraagd wordt de regierol op zich te nemen. In 2005 werd in uw Kamer de motie Koşer Kaya aangenomen, toen de partijen in het zorgveld er niet in slaagden een landelijke infrastructuur op te zetten voor elektronische gegevensuitwisseling. Met de motie werd de regering gevraagd de regie op de realisatie van een landelijke infrastructuur voor gegevensuitwisseling zelf ter hand te nemen. In de daaropvolgende jaren werd gewerkt aan de totstandkoming van wat het landelijk Elektronisch Patiëntendossier ging heten met als kernelement het Landelijk Schakelpunt, het schakelpunt waarlangs gegevens elektronisch worden uitgewisseld. Het wetsvoorstel dat in de volksmond de 'wet op het EPD' heette regelde dat alle zorgverleners verplicht waren aan te sluiten op dit Landelijk Schakelpunt. Het werd in de laatste fase, bij de bespreking ervan in de Eerste Kamer in april 2011, verworpen. Ook omdat het zorgveld zich roerde en minder overheidsbetrokkenheid wilde.

Met de daaropvolgende motie X<sup>1</sup> van het Eerste Kamerlid Tan werd de regering verzocht elke beleidsinhoudelijke, financiële en organisatorische medewerking aan de landelijke infrastructuur voor elektronische gegevensverwerking te beëindigen. De koepelorganisaties in de zorgsector hebben het beheer van het Landelijk Schakelpunt – dat inmiddels al wel succesvol was gerealiseerd – in eigen beheer genomen.

### Regie aan het veld, overheid de randvoorwaarden (2011)

Met onder meer motie Y<sup>2</sup> van Eerste Kamerlid Tan is vervolgens gevraagd een aantal andere zaken rond elektronische gegevensuitwisseling wettelijk te regelen. Hierop is de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens) ingediend, aangenomen en in werking getreden. In deze wet worden specifieke eisen aan elektronische uitwisseling van medische gegevens gesteld ten faveure van de rechtspositie van de patiënt: de zorgaanbieder moet informatie verstrekken over de gegevensuitwisseling, er is uitdrukkelijke toestemming nodig voor het beschikbaar stellen van gegevens en de patiënt kan inzage vragen in de logbestanden. De wet bevat ook een verbod op toegang voor zorgverzekeraars tot elektronische uitwisselingssystemen. Verder zijn in een algemene maatregel van bestuur specifieke functionele, technische en organisatorische eisen gesteld aan elektronische gegevensuitwisseling. Deze aanvullende eisen zijn voor een belangrijk deel opgenomen in verplichtende NEN-normen.

---

<sup>1</sup> [https://www.eerstekamer.nl/motie/motie\\_tan\\_pvda\\_c\\_s\\_over\\_het](https://www.eerstekamer.nl/motie/motie_tan_pvda_c_s_over_het)

<sup>2</sup> [https://www.eerstekamer.nl/motie/gewijzigde\\_motie\\_tan\\_pvda\\_c\\_s\\_over\\_2](https://www.eerstekamer.nl/motie/gewijzigde_motie_tan_pvda_c_s_over_2)

### Regie door overheid en veld samen (2013)

In 2013 constateerde toenmalig minister Schippers dat om te komen tot duurzame gegevensuitwisseling meer regie nodig was. Tegen de achtergrond van motie X van Tan bestond hierover wel enige aarzeling. Zij schreef u daarover in oktober 2013 een brief.<sup>3</sup> In deze brief werd het Informatieberaad Zorg aangekondigd. Op basis van zelfbinding voeren hierin veldpartijen en het ministerie van VWS samen de regie op verbetering van gegevensuitwisseling in de zorg. Het onderwerp werd ook onderdeel van hoofdlijnenakkoorden en er zijn stimuleringsregelingen gekomen om hierin te versnellen.

### Regie weer meer bij de overheid (2018) – geleerde lessen

U vraagt mij om meer regie en waar nodig een extra wettelijk kader. Daarbij wil ik lering trekken uit de lessen uit het verleden.

Waardevolle lessen haal ik bijvoorbeeld uit het onderzoeksrapport van de Nederlandse School voor Openbaar Bestuur (NSOB) uit 2012 "Het EPD voorbij, evaluatie besluitvormingsproces kaderwet elektronische zorginformatie-uitwisseling"<sup>4</sup>. In haar reactie op dat rapport heeft minister Schippers aangegeven dat uit het rapport duidelijk wordt hoe belangrijk het is dat bij omvangrijke en ingewikkelde projecten – als destijds het landelijk EPD – alle partijen zich **medeverantwoordelijk** kunnen en willen voelen. En dat een bescheiden rol van de rijksoverheid die gericht is op het samenbrengen van partijen om draagvlak te creëren beter geschikt is dan een centrale sturende rol.

Een andere belangrijke les die we kunnen trekken uit het landelijk EPD-tijdperk is het belang van goede **communicatie** en van een goed begrip van de situatie en volstreekte helderheid van de te bereiken doelen. Dat betekent dat als u mij vraagt meer regie te nemen en standaarden te verplichten, het voor alle partijen – uw Kamer, het zorgveld en mijzelf – glashelder moet zijn wat we daaronder verstaan: op welk vlak, welke problemen lossen we op, over welke standaarden hebben we het, gaan we ook onderdelen van een landelijke infrastructuur regelen?

De gevoelde bezwaren van verschillende partijen tegen het landelijk EPD hadden betrekking op de veiligheid, de privacy en de rechten van de patiënt. Ook voor mij is **privacy** een randvoorwaarde waar niet aan te tornen valt. Mensen hebben bijvoorbeeld het recht zelf te beslissen welke informatie kan worden ingezien op een huisartsenpost in het weekend of welke medicatie-informatie een arts kan inzien voorafgaand aan een operatie. De keuze om geen toestemming te geven gaat voor. Ook als het ontbreken van die toestemming leidt tot vermijdbare fouten in de behandeling en ook als het leidt tot irritatie en opnieuw moeten uitvragen door zorgprofessionals.

---

<sup>3</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 2013–2014, 32 620, nr. 93

<sup>4</sup> <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2012D04831&did=2012D04831>