

Vergaderjaar 2009–2010

31 466

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

E

VERSLAG VAN DE EXPERTBIJENKOMST OVER HET ELEKTRONISCH PATIËNTENDOSSIER VAN DE VASTE COMMISSIE VOOR VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT/JEUGD EN GEZIN¹ VAN DE EERSTE KAMER OP WOENSDAG 9 DECEMBER 2009

Vastgesteld 8 februari 2010

Aanvang 13.15 uur

Aanwezig namens de Eerste Kamer: de leden Benedictus (CDA), Van den Berg (SGP), Dupuis (VVD), Franken (CDA), Goyert (CDA), Hamel (PvdA), Ten Horn (SP), Kuiper (CU), Leunissen (CDA), Peters (SP), Putters (PvdA), Slagter-Roukema (SP), Tan (PvdA), Thissen (GroenLinks) en Werner (CDA).

Inleiders/forumleden: de heer mr. drs. P. van der Geer (dagvoorzitter), de heer prof. dr. ir. J.H. van Bommel (Erasmus MC), de heer prof. dr. R.A. Stegwee (Universiteit Twente), de heer mr. P.C.M. Habets (LHV), de heer dr. H.E. Suichies (Wake-up), de heer B.M.G. Smals (KNMP), de heer J.M.J. ter Brake (OIZ), mevrouw E. Vreeke (V&VN), de heer dr. ir. G. Munnichs (Rathenau Instituut), de heer dr. F.W.A. Brom (Rathenau Instituut), mevrouw M.E. Borghuis (Centrale Huisartsdienst Nijmegen), de heer G.J. van Boven (Nictiz), de heer prof. dr. B.P.F. Jacobs (Universiteit Nijmegen), de heer dr. R. van der Staij (Atos Origin), mevrouw mr. dr. J. Beuving (CBP), mevrouw mr. R. Visser (NIP), mevrouw H. Cliteur (CG-Raad), de heer M. Heldoorn (NPCF), de heer E. Huisman (Innocare), mevrouw L. Postma (Consumentenbond), de heer S. Nouwt (KNMG), mevrouw drs. B. Pluut (Zenc), de heer dr. L. Wigersma (KNMG), de heer H.P.J. Gerla (Regio Rijnmond), de heer drs. H.J.A. van Dijk (NVZ), de heer V. Icke (Universiteit Leiden).

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), De Boer (CU), Yildirim (Fractie-Yildirim), Flierman (CDA) en Benedictus (CDA).

Opening

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Dames en heren genodigden, experts, Kamerleden, leden van het Rathenau Instituut, de ondersteuning en Peter van der Geer, de leider van het debat van vandaag. Ik heet u allemaal van harte welkom op deze bijeenkomst over het wetsvoorstel 31 466, kortweg het EPD genoemd. Dit wetsvoorstel is op 9 februari 2009 in de Tweede Kamer aangenomen. Op 10 maart heeft de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Jeugd en Gezin van de Eerste Kamer besloten dat zij tot behandeling zal overgaan. Daartoe hebben wij op

15 mei een voorlopig verslag opgesteld en vervolgens hebben wij op 7 september een memorie van antwoord gekregen. Deze memorie van antwoord beantwoordde veel vragen, maar riep ook veel vragen op. Ook vonden wij dat niet alle vragen adequaat waren beantwoord. Na overleg binnen onze commissie bleek dat er een grote behoefte bestond aan het vergroten van onze kennis en ons inzicht. Wij wilden graag experts horen op allerlei gebied en die experts zitten nu hier, bijgestaan door hun secondanten die natuurlijk ook van harte welkom zijn. Wij hebben de experts gevraagd een position paper te formuleren en op basis van die position papers heeft het Rathenau Instituut een startnotitie opgesteld. Ik zei het al: wij hadden allerlei vragen op allerlei gebied. Wij hebben experts uitgenodigd van patiënten en consumentenverenigingen, artsen en zorgaanbieders, ICT-deskundigen, wetenschappers, mensen die verstand hebben van privacy, veiligheid en kwaliteit van gegevens, van patiëntenrechten en -plichten, en van goed zorgverlenerschap, mensen uit de praktijk, ervaringsdeskundigen en ook theoretici. Zoals u aan het programma hebt kunnen zien, hebben wij de thema's in verschillende blokjes opgeknipt en hebben wij een indeling gemaakt in vier sessies. De experts zullen straks achter de tafel plaatsnemen en de experts in de zaal worden nadrukkelijk uitgenodigd om ook commentaar te geven en mee te praten. Ik vraag mij af of ik de Eerste Kamerleden moet voorstellen. Ik zie dat er wordt geknipt. Van links naar rechts op de eerste rij: de heer Benedictus van het CDA, de heer Peters van de SP, mevrouw Dupuis van de VVD. Daarnaast de heer Van der Geer, daarnaast mevrouw Tan van de PvdA en de heer Hamel eveneens van de PvdA. Daarachter van rechts naar links de heer Franken van het CDA en de heer Putters van de PvdA. Daarnaast mevrouw Ten Horn van de SP, de heer Kuipers van de CU, de heer Van den Berg van de SGP en mevrouw Goyert van het CDA. Daarachter van links naar rechts de heer Thissen van Groen-Links en de heer Leunissen van het CDA. Allen zijn lid van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Jeugd en Gezin van de Eerste Kamer.

Dit ter inleiding. Het Rathenau Instituut heeft voor deze bijeenkomst een enorme hoeveelheid werk verzet. Er stond grote druk op de ketel omdat wij nog dit jaar een meeting wilden organiseren en de medewerkers van dit instituut hebben overwerk gemaakt. De heer Munnichs en ik hebben hierover regelmatig gecommuniceerd, ook in het weekend. Wij vonden dat het zorgvuldig moest gebeuren, want het is een belangrijk onderwerp. Het Rathenau Instituut zal per blokje een intro geven. Als eerste wordt een presentatie gegeven van de uitkomsten van het onderzoek naar de opvattingen van de burgers over het EPD.

Als Eerste Kamerleden zitten wij hier vooral voor de burger. Wij moeten bedenken wat de voorgestelde wetgeving voor de burger betekent en hoe het in de praktijk zal uitwerken. Juist deze speciale wet heeft heel veel implicaties voor de burger. Wij doen dat vandaag in deze prachtige zaal. Ik wil tot slot een kleine toelichting geven op deze zaal. De zaal is van 1655, het is een oude zaal en dat geeft ons allen een extra verantwoordelijkheid. Met name het plafond is interessant. Het is geschilderd door Wielingh en De Haen die deze plaatjes liggend op een stelling hebben gemaakt. Anders krijg je ook last van je nek, lijkt mij. Ik maak mij daarover als huisarts natuurlijk zorgen. Hier zien wij alle volken met wie ons land handel dreef. Het allerbelangrijkste is toch wel – ik kijk daar regelmatig naar als ik het woord voer op andere terreinen – de schildering in het midden. Daar zien wij de kinderen van Staat, onze toekomstige burgers die goed opletten wat wij met elkaar bekokstoven. Dat is de generatie voor wie wij verantwoordelijk zijn.

Ik geef nu het woord aan de heer Van der Geer, de dagvoorzitter, die de rest van het programma zal toelichten. Ik zie uit naar de uitkomsten van de focusgroepen door het Rathenau Instituut.

De **voorzitter**: Ik ben blij dat mevrouw Slagter ons heeft uitgenodigd om verder niet naar het plafond te staren, want dat hebben wij nu genoeg gedaan. Ik ga direct door, want anders lopen wij uit de tijd. Mijn belangrijkste bijdrage vanmiddag betreft niet de inhoud, maar ik zal ervoor zorgen dat de vaart erin blijft en dat wij tot de kern komen. De heer Munnichs zal ons vertellen wat de focusgroepen ons eigenlijk hebben verteld als decor voor deze middag.

De heer **Munnichs** (Rathenau Instituut): Dames en Heren. Op verzoek van de Eerste Kamer heeft het Rathenau Instituut onderzoek gedaan naar de mening van burgers over het elektronisch patiëntendossier. Dat is gedaan met focusgroepen. Ik zal u de belangrijkste resultaten daarvan presenteren.

Ik zal eerst kort ingaan op wat focusgroepen zijn. Focusgroepen zijn eigenlijk een soort diepte-interviews in groepsverband. In ons geval hebben vijf groepsgesprekken plaatsgevonden met in totaal 38 deelnemers.

Focusgroepen zijn een vorm van kwalitatief onderzoek. Het gaat primair om inzicht in de diversiteit aan opvattingen van burgers en in hun achterliggende redenen. Daarmee kun je achterhalen wat mensen bezighoudt of waarover ze zich zorgen maken. Focusgroepen graven dan ook dieper dan een opiniepeiling. Dat is precies de reden waarom wij deze methode hebben gebruikt. Daar staat tegenover dat je van de uitkomsten niet kunt zeggen dat ze representatief zijn voor de mening van de Nederlandse bevolking; daarvoor is het aantal gespreksdeelnemers te klein.

Wij hebben gekozen voor vijf groepen met een verschillende samenstelling, een verschillende focus. Door mensen met een vergelijkbare achtergrond bij elkaar te zetten, creëer je een situatie waarin mensen zich gemakkelijker uiten. We hadden een groep laagopgeleiden met weinig contact met medische zorgverleners, een groep laagopgeleiden met veel contact met zorgverleners, een groep hoogopgeleiden met weinig contact met zorgverleners en een groep hoogopgeleiden met veel contact met zorgverleners. Dat is ten slotte aangevuld met een groep ondersteunend medisch personeel zoals de doktersassistente en de verpleegkundige. Deze mensen zijn niet primair verantwoordelijk voor medische dossiervorming en staan vaak dicht bij de patiënt. Het leek ons interessant om te kijken of dit nieuwe gezichtspunten zou opleveren. Het onderzoek is uitgevoerd door Bureau Veldkamp. Ik baseer mijn presentatie op een conceptrapportage van Veldkamp, aangevuld met mijn eigen aantekeningen van de groepsgesprekken. Het definitieve rapport zal worden gepubliceerd.

Wat zijn nu de uitkomsten van de groepsgesprekken? Ik wil eerst iets zeggen over het verloop van de gesprekken. De verschillende groepen praten op een verschillende manier over het onderwerp. De hogeropgeleiden formuleren abstracter en vragen verder door. Als zij bijvoorbeeld te horen krijgen dat er landelijke afspraken worden gemaakt over de gegevensregistratie, willen zij ook weten om welke gegevens het gaat en wie de beslissingen nemen. Zij willen het naadje van de kous weten. De lageropgeleiden denken minder ver door en maken veel gebruik van concrete voorbeelden en situaties. Daarnaast zie je dat mensen met chronische aandoeningen beter bekend zijn met de praktijk. Dit zijn op zich geen verrassende constateringen. Ondanks deze verschillen zie je grote inhoudelijke overeenkomsten tussen de groepsgesprekken. Veel mensen zien dezelfde voor- en nadelen en vaak voeren ze daarvoor vergelijkbare redenen aan. Dat geldt ook voor de groep met zorgverleners.

Wij zijn begonnen met een zogenoemde nulmeting waarin mensen is gevraagd naar hun eigen kennis van en eerste mening over het EPD. Tevens is gevraagd of zij in november 2008 bezwaar hebben gemaakt tegen uitwisseling van hun gegevens via het EPD. Ik ga hier wat uitgebreider op in omdat het een beeld geeft van de opvattingen van burgers zonder dat zij over extra informatie beschikken. Uit deze eerste vragenronde komt naar voren dat de meeste deelnemers een redelijk beeld

hebben van het doel van het EPD: snel inzicht in gegevens, minder fouten, betere zorg en geen onnodige herhaling van onderzoek. Van de manier waarop het EPD gestalte krijgt, zijn zij minder op de hoogte. Velen denken dat alle medische gegevens van een patiënt beschikbaar komen. Sommigen denken dat die gegevens in één bestand komen. Een aantal deelnemers denkt dat iedere arts, zorgverlener of medische discipline bij de gegevens kan.

De eerste mening over het EPD van de laagopgeleiden met veel zorgcontacten is unaniem positief. De overige groepen zijn gemengd positief en negatief. De positief gestemden vinden dat het EPD grote voordelen biedt of dat het gewoon een goede zaak is. De negatief gestemden zijn bang dat de zorg onpersoonlijker wordt en inbreuk doet op de privacy. Big Brother wordt verschillende malen aangehaald.

In de meeste groepen wordt de bezwaarbrieff van het ministerie van VWS spontaan genoemd. Een aantal deelnemers kan zich echter niet herinneren een brief te hebben ontvangen. Ook geeft een aantal mensen aan dat de brief bij het oud papier is beland. Duidelijk wordt dat de brief de nodige vraagtekens oproept en te weinig duidelijkheid bood, bijvoorbeeld over vooren nadelen. Sommige deelnemers zijn ervan uitgegaan dat er nog meer informatie zou volgen en dat zij dan alsnog zouden kunnen reageren. Enkelens dachten dat zij bezwaar maakten door niet op de brief te reageren.

Het valt op dat drie van de acht deelnemers in de groep hoogopgeleiden met veel zorgcontacten bezwaar hebben gemaakt. Dat geeft aan dat dit onderzoek niet representatief is. De een vreesde voor kinderziekten in het systeem, de ander wilde niet dat iedereen inzage kreeg in haar ziekenhuisverleden en een derde vond haar medisch dossier iets persoonlijks en zag weinig voordeel voor zichzelf.

Na deze eerste ronde hebben wij in verschillende rondes informatie verschaft over het landelijk EPD en daarop vervolgens doorgevraagd. Achtereenvolgens hebben wij informatie verstrekt over het doel van het landelijk EPD wie toegang krijgt tot welke dossier, de beveiligingsmaatregelen zoals de UZI-pas en de registratie van gegevensraadplegingen en ten slotte over de rol van de patiënt: vragen om toestemming, de mogelijkheid van de patiënt om gegevens af te schermen of bepaalde zorgverleners uit te sluiten. Ik volsta hier met een overzicht van de reacties. Het doel van het EPD wordt vrij breed onderschreven. Zeker in acute situaties ziet men voordelen van een snelle uitwisseling van gegevens. Als andere voordelen worden genoemd: het minimaliseren van het aantal medische fouten, een betere communicatie tussen zorgverleners, als patiënt niet iedere keer je verhaal hoeven vertellen en kosten- en tijdsbesparing.

Er worden ook de nodige kanttekeningen geplaatst. Een aantal mensen vraagt zich af of zo'n groot technologisch systeem wel goed kan werken en verwijst daarbij naar de problemen met het communicatiesysteem C2000. Ook wordt gewezen op het risico van computerstoringen en hackers.

Anderen zien als nadeel een verminderd of onpersoonlijker contact met de arts. Zij zijn bang dat de arts alleen nog maar oog heeft voor de monitor en niet in hun verhaal is geïnteresseerd. Sommigen hechten er uitdrukkelijk aan om wel iedere keer hun verhaal te kunnen vertellen. Ook vreest een aantal deelnemers een vooringenomen houding van de arts, die op basis van de ziektegeschiedenis zijn conclusies al klaar heeft. Veel aandacht gaat uit naar de vraag welke personen en instanties toegang krijgen tot het EPD. De meeste deelnemers zijn het erover eens dat de huisarts, de specialist, de apotheker en eventueel de hulpdiensten toegang moeten krijgen. Een aantal partijen wordt nadrukkelijk uitgesloten van inzage: het UWV, bedrijfsartsen en zorgverzekeraars. Over fysiotherapeuten, dokters- en apothekersassistenten zijn de meningen verdeeld. Eén van de deelnemers met veel zorgcontacten is van mening

dat de doktersassistent niet hoeft te weten om welke reden zij een afspraak wil met de huisarts; die geeft zij dan ook niet. Dit laatste voorbeeld maakt duidelijk dat veel mensen niet goed weten wie er in de huidige situatie bij hun medische gegevens kunnen. Het maakt ook duidelijk hoe gevoelig die toegang ligt.

In alle groepen wordt gewezen op de extra gevoeligheid van psychische gegevens. Men stelt heel nadrukkelijk dat niet iedere arts zomaar toegang moet kunnen krijgen tot die gegevens.

De beveiligingsmaatregelen rond het EPD worden positief ontvangen. Dat geldt vooral voor de voorwaarde dat zorgverleners vooraf toestemming moeten vragen aan de patiënt en de mogelijkheden van de patiënt tot inzage in de eigen gegevens, tot afscherming van gegevens en tot uitsluiting van bepaalde zorgverleners. De deelnemers zijn positief verrast dat zij zelf een duidelijk omschreven rol hebben.

Er worden ook kanttekeningen geplaatst, vooral door de groepen met hoogopgeleiden. Maakt inzage door de patiënt het systeem niet fraudegevoeliger? Bij wie kun je terecht als er sprake is van onterechte inzage? Hoe wordt bepaald welke gegevens noodzakelijk zijn voor een behandeling? Anderen brengen naar voren dat 200 000 tot 300 000 UZI-passen wel heel veel passen zijn en dat je bij die hoeveelheden niet kunt voorkomen dat pasjes worden uitgeleend of gestolen.

Ten slotte is de deelnemers gevraagd wat ze zouden doen als ze opnieuw voor de keuze worden gesteld wel of geen bezwaar te maken, maar nu op basis van de informatie die ze hebben gekregen en van de gevoerde discussie. Tevens is gevraagd wat voor hen bepalend is voor hun vertrouwen in het systeem. De laagopgeleiden met veel zorgcontacten zouden nog steeds geen bezwaar maken. Zij geven aan nog positiever tegenover het EPD te staan dan aan het begin. Vooral de veiligheidsmaatregelen hebben vertrouwen gewekt. De groep laagopgeleiden met weinig zorgcontacten laat een wisselend beeld zien. Een aantal deelnemers vindt dat er goed is nagedacht over de beveiliging van het systeem, maar er blijven vragen. Eén persoon zou in tegenstelling tot eerder nu wel bezwaar maken.

De hoogopgeleide groepen zijn kritischer geworden. Degenen met weinig zorgcontacten vinden dat ze nog steeds onvoldoende informatie hebben om een weloverwogen keuze te kunnen maken. Ook bestaat er wantrouwen over de positie van verzekeraars. Ook hier zou één deelnemer nu wel bezwaar maken. Een ander geeft aan geen bezwaar te maken uit vrees voor het risico van een slechtere medische behandeling. De groep hoogopgeleiden met veel zorgcontacten kende drie personen die bezwaar maakten. Zij zouden dit bezwaar vooralsnog handhaven. Eén deelnemer overweegt om alleen toestemming te geven voor noodhulp. Een ander weet het nog niet, maar is geschrokken van de hoeveelheid UZI-passen. De groep met zorgverleners is daarentegen positiever gaan denken over het EPD, vooral vanwege de mogelijkheden die patiënten hebben om gegevens af te schermen. Eén zorgverlener had eerder overwogen om bezwaar te maken, maar zou dat nu niet meer doen. Een ander is er nog niet uit.

Welke conclusies kunnen wij hieruit trekken? In de eerste plaats kun je stellen dat veel mensen wel gehoord hebben van het EPD, maar niet goed op de hoogte zijn van wat het nu eigenlijk inhoudt. De bezwaarbrief van het ministerie van VWS wordt door velen onduidelijk gevonden. Mensen hebben ook een grote behoefte aan meer informatie. Het gebrek aan informatie is voor sommigen de belangrijkste reden om bezwaar te maken.

Het doel van het EPD kan op veel instemming rekenen, maar veel mensen zien ook nadelen. Aantasting van de privacy en onbevoegde toegang tot gegevens worden als de belangrijkste problemen gezien.

De toegang tot psychische gegevens ligt hierbij extra gevoelig. Daarnaast

bestaat er een groot wantrouwen tegen bedrijfsartsen en zorgverzekeraars.

Het feit dat mensen geen bezwaar maken tegen het EPD wil dan ook niet zeggen dat ze zich geen zorgen maken.

Ten slotte willen veel deelnemers een bepaalde mate van regie voeren over hun gegevens. De mogelijkheid tot inzage in de eigen gegevens, tot afscherming van gegevens en tot uitsluiting van zorgverleners worden als positief gezien. Deze mogelijkheden zijn voor velen ook bepalend voor hun vertrouwen in het systeem. Ik dank u voor uw aandacht.

De **voorzitter**: Ik hoorde net een vraag vanuit de banken: krijgen wij dit ook op schrift? Het antwoord is ja, het wordt gepubliceerd.

Wat gaan wij vanmiddag doen? Wij hebben vier rondes van 50 minuten met steeds een ander thema. Per thema nemen andere mensen plaats achter de tafel. De eerste ronde gaat over de kwaliteit van de gegevens, de tweede over beveiliging en toegang. Dan hebben wij een korte pauze, waarna de derde ronde gaat over de positie en de rechten van patiënten. Wij eindigen met het onderwerp landelijk versus regionaal. Bij iedere sessie zal een vertegenwoordiger van het Rathenau Instituut een korte inleiding geven op dat onderwerp. Vervolgens komen er vragen. Mij is gevraagd om de eerste vragen te stellen om het tempo aan te geven. Vervolgens is er voor de Kamerleden alle gelegenheid om vragen te stellen. Ook panelleden in de zaal mogen het hun mede-experts lastig maken. Het doel van dit alles is om vanmiddag het naadje van de kous te weten te komen en ik ben benieuwd of dat gaat lukken. Er komt een verslag van deze besloten meeting en bij dat verslag krijgt u ook nog inspraak. Het wordt ter instemming aan u voorgelegd.

Ik stel voor om te beginnen en verzoek de panelleden wier naambordjes op de tafel zijn geplaatst, plaats te nemen.

Sessie I: Kwaliteit gegevens

De heer **Brom** (Rathenau Instituut): Dames en heren. Het EPD is een landelijk elektronisch netwerk waarmee zorgverleners bepaalde medische gegevens van andere zorgverleners kunnen raadplegen. Dit veronderstelt dat de geraadpleegde gegevens betrouwbaar zijn. Alleen dan kan immers de uitwisseling van gegevens bijdragen aan het voorkomen van medische fouten en aan een hoge kwaliteit van de gezondheidszorg.

De betrouwbaarheid van de gegevens hangt voor een belangrijk deel af van landelijke afspraken over welke gegevens worden geregistreerd. Wat zijn relevante gegevens? Hoe gebeurt dat? Wat zijn de berichtenstandaarden en wat zijn de codeerafspraken? Oftewel: wat is de eenheid van taal? Een voorbeeld daarvan is de landelijke ADEMD-richtlijn, de standaard voor de Adequate Dossiervorming van het Elektronisch Medisch Dossier. Het is de vraag hoe gemakkelijk landelijke standaarden ontwikkeld kunnen worden en of daarmee interpretatieverschillen kunnen worden voorkomen.

Er zijn in de position papers een aantal kanttekeningen geplaatst. In de gezondheidszorg spelen niet alleen objectieve gegevens een rol, maar ook subjectieve gegevens en interpretaties door de arts. Gegevens moeten altijd worden geïnterpreteerd binnen een bepaalde context. Gaat die context niet verloren bij een landelijke gegevensuitwisseling? Ook wordt gewezen op het gevaar van schijnzekerheden waardoor fouten ontstaan. Bovendien hebben burgers eigen opvattingen over medicijngebruik, zelfmedicatie en therapie; dat kan gegevens onbetrouwbaar maken. Tevens moet worden nagedacht over het regelen van verantwoordelijkheden bij conflicterende gegevens en bij uiteenlopende interpretatie van dezelfde klachten. Sommigen betwijfelen zelfs of een landelijke uitwisseling van gegevens wel bijdraagt aan het beoogde doel, de terugdringing van het aantal medische fouten.

Kortom, het lijkt niet eenvoudig om eenduidige landelijke standaarden te ontwikkelen over medische gegevensregistratie. Het is erg interessant om te weten op welke wijze in de praktijk de eerder genoemde ADEMD-richtlijn in de huisartsenpraktijk wordt gebruikt.

De **voorzitter**: Ik begin bij de heer Smals. Stelt u zich kort voor, dan krijgt u direct een vraag.

De heer **Smals** (KNMP): Ik ben apotheker in 's-Gravenzande en hoofdbestuurslid van de KNMP.

De **voorzitter**: Apotheken hebben al jarenlang ervaring met elektronische uitwisseling van gegevens. Kunt u kort duiden wat die ervaringen u leren?

De heer **Smals** (KNMP): Het is heel lastig om dat goed en betrouwbaar te doen. Als je het goed doet, levert het veel meerwaarde. Wij kennen een historie in het uitwisselen van gegevens, dat hebben wij zelf ontwikkeld. Wij kunnen daarmee aantonen dat er fouten worden voorkomen.

De **voorzitter**: U stelt ook dat de standaardisatie, de eenheid van taal, onvoldoende aandacht krijgt. Kunt u dat heel kort toelichten?

De heer **Smals** (KNMP): Het is essentieel dat je weet wat je krijgt en dat je het goed kunt interpreteren. Wij zien in het EPD een grote kans om die eenheid van taal, het bericht dat je krijgt, goed te vertalen naar een actie. Het is een kans, maar een kans is ook altijd een bedreiging.

De **voorzitter**: Mevrouw Vreeke. U bent van de Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. Heb ik u hiermee voldoende voorgesteld of wilt u daaraan nog iets toevoegen?

Mevrouw **Vreeke** (V&VN): Ik ben bestuurslid van de afdeling Zorginformatica, specifiek vanuit Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. Ik ben projectleider van het Elektronisch Verpleegkundig Dossier en sinds kort betrokken bij het programma e-Care vanuit Nictiz.

De **voorzitter**: U pleit ervoor dat de verpleging en de verzorging nauwer betrokken wordt bij de ontwikkeling. Vindt u dat die mensen toegang moeten krijgen tot het EPD?

Mevrouw **Vreeke** (V&VN): Wij moeten zeker toegang krijgen. De verpleegkundigen en verzorgenden, ongeveer 400 000 in Nederland, nemen in de zorg de meeste registratie voor hun rekening. Een verpleegkundige is gemiddeld een paar uur per dag bezig met registratie. Optimale registratie, het niet dubbel registreren, voorkomt fouten.

De **voorzitter**: Heeft dat gevolgen voor het soort gegevens dat via het EPD inzichtelijk wordt?

Mevrouw **Vreeke** (V&VN): Op dit moment wordt landelijk weinig geregistreerd van verpleegkundigen en verzorgenden. Het gaat nu om de huisarts en om medicatie. Bij medicatie spelen ook de verpleegkundigen een belangrijke rol, want zij dienen medicatie toe en ondersteunen de patiënten daarin.

De **voorzitter**: Ik ga naar uw buurman; stelt u zich ook even voor.

De heer **Van Bommel** (ErasmusMC): Mijn naam is Van Bommel. Ik was mijn hele leven werkzaam binnen universiteiten en de laatste 22 jaar binnen het Erasmus MC binnen de medische informatica. In dat opzicht is

dit voor mij geen nieuw onderwerp, want wij zijn daarmee al zo'n kleine 30 jaar bezig.

De **voorzitter**: U wijst erop dat in de gezondheidszorg niet alleen objectieve gegevens een rol spelen, maar ook subjectieve gegevens, interpretaties door een arts. Bij de uitwisseling van gegevens moeten artsen op elkaars gegevens kunnen vertrouwen en daar ligt een knelpunt. Kunt u dat toelichten?

De heer **Van Bommel** (Erasmus MC): Ik maak even een sprongetje naar de gegevens bij de KLM of bij de banken. Dat zijn vrij harde gegevens. In de gezondheidszorg komt de mens twee keer voor in een informatiesysteem: als zorgverlener, als subject en ook als patiënt, ook wel contrasubject genoemd. Dat betekent dat die gegevens van een heel andere aard zijn en gevoelig zijn. In een medisch dossier zitten dus niet alleen objectieve gegevens, maar ook meningen en gevoelens van artsen over patiënten. Een medisch dossier is daarmee van een totaal andere aard dan wat wij in de meeste informatiesystemen zien. Daarom is de verantwoordelijkheid van de arts mede in het geding. Als gegevens in een patiëntendossier door iemand anders worden geraadpleegd, moet men kunnen vertrouwen op de objectieve gegevens als medicatie of laboratoriumgegevens. Maar men moet ook kunnen vertrouwen op de subjectieve gegevens zoals wat de arts er zelf van vindt, zijn interpretaties en diagnoses. De arts stelt zich dus bij het opschrijven daarvan zeer kwetsbaar op. Dit is een knelpunt.

De **voorzitter**: Wij gaan naar uw buurman.

De heer **Stegwee** (Universiteit Twente): Ik ben hoogleraar Zorg en Informatietechnologie bij de opleiding Gezondheidswetenschappen binnen de faculteit Management en Bestuur. Daarnaast ben ik adviseur bij Capgemini.

De **voorzitter**: U maakt zich zorgen over de kwaliteit van de gegevens binnen het EPD. U spreekt over een investeringsparadox en stelt dat bij de huidige plannen voor een landelijk EPD de nadruk ligt op het minimaliseren van de wettelijk vereiste inspanning, in plaats van op het maximaliseren van de resultaten voor de gezondheidszorg. Kunt u dat toelichten?

De heer **Stegwee** (Universiteit Twente): Het probleem is: welk belang heeft degene die de gegevens vastlegt bij de kwaliteit van die gegevens? Het belang wordt groter naarmate er meer gegevens van collega's beschikbaar zijn. Iemand zal toch moeten beginnen. Er zijn verschillende manieren om dat belang duidelijk te maken. Het belang kan in de eigen praktijk van de arts liggen, het kan bij de patiënt liggen, het kan bij financiële prikkels liggen en het kan vanuit de wet komen. De discussie gaat nu heel erg over de wetgeving en het wettelijk verplicht worden van een EPD, waardoor wij het risico lopen dat wij alleen maar aan die wettelijke verplichting willen voldoen en onvoldoende aandacht hebben voor het belang van de arts in de dagelijkse praktijk of voor het belang van de patiënt. Wij dreigen de eerder genoemde doelstellingen uit het oog te verliezen. Er is meer nodig dan alleen een wet. Het is belangrijk om goed te kijken naar wie het uiteindelijke belang heeft. De patiënt is het meest gediend bij een goede zorg. Daarnaast wordt je eigen werk er beter van doordat je met beslissingsondersteuning makkelijker aan richtlijnen kunt voldoen en beter geholpen wordt om de goede zorg te verlenen.

De **voorzitter**: De huisartsen zijn al een paar keer genoemd.

De heer **Habets** (LHV): Ik ben sinds 25 jaar huisarts in Ommen en vice-voorzitter van de Landelijke Huisartsen Vereniging.

De **voorzitter**: U stelt dat losse gegevens helemaal niets zeggen. Informatie moet worden georganiseerd, geïnterpreteerd en in een context gezien. Dat is de taak van de huisarts. Deze taak lijkt op gespannen voet te staan met een «pull» gegevensuitwisseling via het landelijke EPD. Kunt u dat toelichten?

De heer **Habets** (LHV): Heel kort. Een huisarts verwerkt dagelijks informatie van allerlei andere zorgverleners, specialisten en wijkverpleegkundigen. Dat zit sinds meer dan twintig jaar in het huisartseninformatiesysteem en wij hebben daarmee in Nederland heel veel ervaring. De huisarts houdt dat dossier op orde voor de doelgroep waarvoor het is bestemd, voor de patiënt en voor de mensen die binnen zijn praktijk werken. Sinds vijf jaar ook voor de collegae die 's avonds op de huisartsenpost werken; dat is de scope. Wij bevinden ons op een omslagpunt wat betreft het beschikbaar stellen van informatie op andere plekken dan waar tot voor vijf jaar de zorg werd verleend, namelijk buiten de eigen praktijk of waarnemgroep. Als nu een beperkt extract uit een dossier op een andere plek beschikbaar komt, gaat die informatie dan iets toevoegen aan wat de patiënt ons kan vertellen? In welke situaties is die informatie essentieel en is dat dan ook de juiste informatie? Dat vergt een forse omslag en een investering in werkwijzen en in attentiewaarde dat het juiste gegeven op de juiste plek in het dossier moet komen. Techniek kan prachtig zijn, maar als wij het niet inzetten op het bevorderen van het registreren conform standaarden als ADEMD, dan vergeten wij het belangrijkste stuk: de implementatie.

De **voorzitter**: In hoeverre maken huisartsen in de praktijk gebruik van ADEMD?

De heer **Habets** (LHV): Dat neemt toe. Het percentage dat ik nu noem, is waarschijnlijk morgen al weer achterhaald, maar ik schat dat het ongeveer 40% is. Dat weten wij op grond van de informatie van het NHG.

De **voorzitter**: Ik dank u wel. Uw buurman.

De heer **Ter Brake** (OIZ): Ik werk voor PinkRoccade en ben voorzitter van OIZ. OIZ is de vereniging van ICT-leveranciers die werken voor zorgverleners. Zij zijn degenen die de EPD's en integraties tussen EPD's moeten ontwikkelen. Daartoe moeten zij investeren en klanten – i.c. zorgorganisaties – bewegen deze EPD's en integratievoorzieningen aan te schaffen en te gebruiken.

De **voorzitter**: U stelt dat het EPD in de huidige opzet is gebaseerd op rigide specificaties die niet worden gedragen door de ICT-leveranciers, waardoor de beoogde meerwaarde van het EPD niet kan worden gerealiseerd. U pleit voor open standaarden voor gegevensuitwisseling en procesondersteuning. Kunt u dat toelichten?

De heer **Habets** (LHV): Het is van belang dat wij met alle betrokken partijen, zorgverleners, ICT-leveranciers en overheden de standaarden bedenken en overeenkomen. Tot relatief kort geleden werden standaarden neergelegd vanuit een centraal instituut. Als ICT-leveranciers nauwer betrokken zijn, kunnen wij gemakkelijker komen tot vaststelling van standaarden en eenvoudiger gegevens uitwisselen.

De **voorzitter**: De heer Suichies tot slot. Wat doet het comité ?

De heer **Suichies** (Comité Wake-up): Het Comité Wake-up is een groep van 800 huisartsen die zich zorgen maken over dit EPD.

De **voorzitter**: U bent er niet van overtuigd dat invoering van het landelijk EPD tot minder medische fouten leidt, zoals het ministerie van VWS stelt. Waarom bent u daarvan niet overtuigd?

De heer **Suichies** (Comité Wake-up): Het is eigenlijk heel simpel. Bij het medisch dossier van een huisarts spelen twee fundamentele problemen een rol. Het eerste is het gegeven dat wij werken met waarschijnlijkheidsdiagnoses en niet met echte diagnoses. In het dossier staan uiteraard echte diagnoses die in het verleden zijn gesteld, maar een professionele samenvatting die bedoeld is om te worden ingezien door een andere hulpverlener bevat ook de laatste consulten van een patiënt. Daarin staan meestal subjectieve gegevens.

Ik heb een aardig voorbeeld. Gisteren nam ik waar voor een collega en kon rechtstreeks in zijn systeem. Ik heb zijn systeem geraadpleegd toen er een man belde met pijn op zijn borst. In het systeem stond dat de man al vier of vijf jaar onder psychiatrische behandeling was voor pijn op de borst in verband met een angststoornis. Ik wilde deze man wel zien, maar gezien de geschiedenis had dit in mijn ogen geen haast. Aan het eind van de middag verscheen deze man, hij vertelde zijn verhaal en het bleek dat er wel degelijk cardiale aanknopingspunten waren. Vertrouwen in een dossier zonder dat je kennis hebt van de patiënt en zonder kennis van wie het dossier heeft gemaakt, is gevaarlijk.

De **voorzitter**: Dank u zeer. Het is nu in eerste instantie aan de Kamerleden om hun vragen te stellen.

De heer **Hamel** (PvdA): Ik heb ooit in een vorig leven gewerkt in een heel groot ziekenhuis. Iedereen gaat ervan uit dat er minder fouten zullen worden gemaakt als het EPD is ingevoerd. Mijn vraag is: kan het zo zijn dat er meer fouten worden gemaakt? Ik doel hierbij op de interpretatieproblemen die zich kunnen voordoen. Wat doe je als arts wanneer jouw diagnose afwijkt van wat in het EPD staat? Naarmate er meer disciplines in een systeem betrokken worden, neemt het aantal fouten toe. Klopt mijn analyse?

De heer **Stegwee** (Universiteit Twente): Deze vraag is niet in zijn algemeenheid te beantwoorden. Dat is ook het voordeel van de manier waarop het wetsvoorstel is neergelegd, want je kunt per situatie bekijken of gerichte informatie helpt in de situatie waarin je je bevindt. Dat moeten wij onderzoeken. Het is erg lastig om aan te tonen of er fouten worden gemaakt of niet, omdat er niet al te veel openheid is over de gemaakte fouten. Je kunt niet in zijn algemeenheid zeggen dat het beschikbaar stellen van informatie fouten voorkomt of introduceert.

De heer **Van Bommel** (Erasmus MC): Het is onze ervaring dat men defensief gaat registreren wanneer medische dossiers door meerdere zorgverleners worden gedeeld en ingezien, laat staan als anderen die je niet kent in die dossiers gaan kijken. Als artsen worden gedwongen om hun waarnemingen in een bepaald keurslijf, code of terminologie te registreren en niet meer de mogelijkheid hebben om in vrije tekst neer te schrijven wat zij vinden, dan kan dat aanleiding geven tot fouten. Wij hebben lang geleden een onderzoek gedaan binnen de verloskunde en daarin bleek duidelijk dat het foutenpercentage van objectief tot aan subjectief enorm toenam.

Mevrouw **Vreeke** (V&VN): Uiteraard moet je zorgvuldig werken. Je moet op papier zorgvuldig werken en dat moet je elektronisch even goed. Een

aantal fouten zul je niet voorkomen. De leesbaarheid in een dossier, de mogelijkheid om adequaat te raadplegen en de beschikbaarheid van de gegevens leveren een heleboel meerwaarde op. Er moet ontzettend veel worden geregistreerd en dat gebeurt op veel verschillende plaatsen. Op het moment dat de registratie op één plaats gebeurt, neemt de kwaliteit alleen maar toe. Dat neemt niet weg dat je nog steeds zorgvuldig moet blijven werken.

De heer **Smals** (KNMP): In Zwolle is een onderzoek geweest waarbij nierfunctiegegevens beschikbaar werden gesteld aan een apotheek. Door het beschikbaar stellen van die gegevens is een duidelijke afname geconstateerd van het aantal nierschades. Er kunnen zonder meer extra fouten gemaakt worden, maar er ontstaan ook veel extra mogelijkheden om stappen te maken.

De heer **Habets** (LHV): Dit gaat om een exact gegeven en dat is een makkelijk item. Het gaat ons met name om de softe gegevens. Daar zit een heel groot interpretatieprobleem.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Een aantal van u gebruikt dit als een doorslaggevend argument om uw bezwaren tegen elektronische patiëntdossier te staven. De persoonlijke interpretaties of de subjectieve waarnemingen die u nu toevoegt aan uw dossier, maken u nu ook al kwetsbaar. Is dit niet de kern waarom het gaat: bent u bereid om in een veilige omgeving ten opzichte van elkaar kwetsbaar te zijn en daarvan te leren?

De heer **Habets** (LHV): Ik heb geen ICT nodig om mij kwetsbaar op te stellen. Het gaat om de implementatie van een proces waarbij men ervan uitgaat dat de zorg er veiliger mee wordt. Ik ben geen ICT-deskundige, maar ICT an sich maakt niets veiliger. Het gaat om de wijze waarop je het gebruikt en hoe je het goed gebruik ervan ondersteunt. Daarin zit nog een hiaat. Wij krijgen die ondersteuning niet goed van de grond en daarop moeten wij meer effort zetten. Ik heb de afgelopen drie jaar en daarvoor veel ICT-deskundigen gehoord die mij zeggen: infrastructuur is leuk, maar dan begint het pas. Als je dat vergeet, dan gaat het niet goed en wordt het niet veilig.

De heer **Suichies** (Comité): Dat klopt inderdaad. Toen wij met vijf artsen voor elkaar waarnamen, kenden wij elkaars patiënten. Nu op de huisartsenpost merk ik dat er veel defensiever wordt gehandeld. Men vraagt veel meer onderzoek aan, is veel voorzichtiger en schrijft veel eerder iets voor. Men wil geen risico wil lopen omdat men de patiënt eigenlijk niet kent.

De heer **Van Bommel** (Erasmus MC): Misschien zit het vast op vertrouwen. In de oertijd heb ik veel gedaan in de cardiologie en in de hartchirurgie. Als een patiënt werd ingestuurd van ziekenhuis A naar een bekend hartchirurgisch centrum en men wist dat het onderzoek dat in ziekenhuis A gedaan betrouwbaar was, dan ging men daarop verder. Als men dat gevoel niet had, werd alles opnieuw gedaan. Bij het uitleveren van gegevens is een zeker vertrouwen noodzakelijk. Je moet weten met wie je te maken hebt. Dat gebeurt al in een huisartsenpraktijk, maar regionaal vergt dat enige gewenning. Ik heb het niet over apotheekgegevens of over laboratoriumgegevens; het gaat om de rest.

De heer **Putters** (PvdA): Kan dit in het EPD überhaupt worden ondergebracht? Kan dit worden gerealiseerd?

De heer **Van Bommel** (Erasmus MC): Je kunt stellen dat het gewoon gebeurt. Laten wij niet denken dat het EPD pas nu begint. Er zijn talloze

huisartsen die samenwerken, alleen moet er aan die systemen nog veel gebeuren op het gebied van veiligheid et cetera. Er gebeurt al zo vreselijk veel.

De heer **Putters** (PvdA): U bent niet van mening dat de introductie van het EPD die situatie slechter maakt of beter maakt.

De heer **Van Bommel** (Erasmus MC): Vertrouwen moeten wij op een andere manier winnen. Ik wil niet vooruitlopen op de agenda, want hierbij gaat het over regionaal en lokaal. Ik vind de term EPD uitermate slecht gekozen. Het gaat namelijk in dit project om communicatie in de gezondheidszorg.

De **voorzitter**: Dat is een andere conferentie.

De heer **Van Bommel** (Erasmus MC): Nee, hierover gaat het wel degelijk in deze discussie. Door de term EPD is men op het verkeerde been gezet.

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Ik wil graag terug naar de kwaliteit van de gegevens. Voorlopig heeft de een het over de apotheek en de ander over de huisartsensamenvatting. De apotheekgegevens lijken mij redelijk hard en ik wil liever ingaan op die samenvattingen. Hoe staat het op dit moment met de samenvattingen van de huisartsen in de dossiers? Wat is het dekkingspercentage van die samenvattingen? Is de ADEMD een goede richtlijn om de kwaliteit van de samenvatting te beoordelen? Zo ja, gebeurt dat, is het gebeurd en hoe staat het ervoor? Ten slotte wil ik graag weten hoe groot u de kans acht dat de samenvattingen daadwerkelijk conform de afspraken up to date worden gehouden.

De heer **Habets** (LHV): Ik noemde net een percentage van 40. Daarin zitten grote regionale verschillen. Op dit moment is 45% van de dossiers op de huisartsenposten ontsloten via de regionale kanalen. In die gevallen zijn de samenvattingen, een klein deel van het dossier, op de huisartsenposten beschikbaar. Je hebt dat overigens maar in 30% van de gevallen nodig. Het stukje EPD waarover wij het nu hebben, is maar een heel klein stukje. Die ander 95% van ICT in de zorg vindt plaats via het edifactverkeer, de landelijke weg die al twintig jaar bestaat en die voor de dagelijkse zorg ongelofelijk nuttig is. De ADEMD is een prima richtlijn. Om daaraan te voldoen, moet je er effort insteken, dus mensen en middelen beschikbaar stellen. Wij bevinden ons nu in een keuzeparadox: er komt veel zorg naar de eerste lijn, wij moeten maximaal bereikbaar zijn, het en-en-verhaal gaat een beetje tegenzitten. Wij moeten prioriteiten stellen waarin wij nu investeren en waarin nu nog even niet. Ambities zonder middelen brengen ons niet verder. Wij moeten bepalen wat reëel en haalbaar is, wij willen het ADEMD graag verder doorvoeren, maar dat vergt investeringen.

De heer **Suichies** (Comité Wake-up): Wij registreren wel volgens het ADEMD-systeem, maar dat wil niet zeggen dat het dan ook ADEMD-proof is. Ik sprak onlangs een huisarts uit de voorloopregio van Twente die zijn zaakjes helemaal op orde heeft gebracht. Gemiddeld kost je dat twintig minuten per patiënt, dus in het totaal ongeveer 800 uur. Ik denk dat minder dan 1% van de huisartsen dat heeft gedaan.

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Hoe groot acht u de kans dat wij met de introductie van het EPD daadwerkelijk 50% van de patiënten op een goede wijze toegankelijk kunnen krijgen, zonder dat wij de huisartsen over de kling jagen?

De heer **Suichies** (Comité): Binnen hoeveel tijd?

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Voor 1 januari 2011.

De heer **Suichies** (Comité Wake-up): Als er geen faciliteiten komen, acht ik die kans nul.

De heer **Werner** (CDA): Misschien klinkt het wat futurologisch, maar wij doen in toenemende mate aan patiëntzelfmanagement, disease management. Mensen gaan zelf dingen doen, zij gaan googlen en controleren of de dokter wel het juiste heeft gedaan. De meeste behandelaars vinden dat heel vervelend. Ik lijd zelf aan ouderendiabetes en zit nu ook in die keten. Je wordt bijna een gevangene van die keten, want keuzevrijheid wordt enorm belemmerd. Ik prik ook thuis bloedwaarden. Kan ik die ook invoeren, zodat de arts ziet hoe het met mij gaat? Er zijn moderne patiënt-behandelsystemen waarin de patiënt zelf een heel belangrijke rol speelt om in samenspraak met zijn dokter zijn behandeltraject uit te stippelen. Is met dit EPD voldoende ingespeeld op die toekomst?

De heer **Suichies** (Comité Wake-up): Wat ons betreft: absoluut niet.

De heer **Van Bommel** (Erasmus MC): Er is niet één EPD: het zijn verzamelingen van dossiers bij verschillende behandelaars. U geeft een goed voorbeeld van chronisch zieken, voor wie het verstandig is om met huisarts of specialist het verloop van de ziekte bij te houden. Ouderen in onze samenleving die met meerdere ziekten gelijktijdig worden geconfronteerd, meestal met veel medicatie, gaan dat zelf niet bijhouden. Voor deze grote groep zal toch iets anders nodig zijn. Voor sommigen werkt dit, maar voor anderen is dat niet haalbaar.

De heer **Kuiper**: Ik wil terugkeren op de gedachteswisseling die collega Puffers net startte. Het ging daarbij om de ene taal, om kwaliteit en ik beluister bij veel mensen dat dit is ingebed in de zorgsituatie zelf. Waar mensen met elkaar samenwerken in een ziekenhuis of praktijk, kunnen mensen samen bepalen wat die kwaliteit is. Dat gebeurt nu ook al. De wet stelt nu het idee van een landelijke standaard, waarbij de heer Ter Brake het woord rigide gebruikte. Adviseert u ons om op een andere manier naar die wet te kijken? Moeten wij de term «open standaard» gebruiken om die situaties in beeld te brengen en om los te komen van het idee dat er een standaard moet zijn die ons dwingt op een bepaalde manier in alle situaties naar iedereen te kijken?

De heer **Ter Brake** (OIZ): Besef dat de landelijke standaarden en de landelijke infrastructuur vooral worden gebruikt om te communiceren tussen zorgverleners. Je bouwt geen EPD, maar maakt bepaalde berichten voor heel bepaalde doeleinden. Het beeld ontstaat al te gemakkelijk dat er een landelijk EPD is dat ergens voor kan dienen, bijvoorbeeld voor het verminderen van medicatiefouten. Als het enkelvoudige bericht je daartoe niet in staat stelt, mag je die doeleinden daaraan niet verbinden. Als je geen allergieën communiceert, als je geen contra-indicaties communiceert en als je geen labwaarden communiceert, wat mag je dan als arts beslissen op dat enkelvoudige bericht? Je kunt eraan toevoegen dat je allerlei vormen van communicatiestandaarden kunt toestaan, vermits wij dat landelijk afspreken. Het is onbegonnen werk om verschillende communicatiestandaarden voor dezelfde doeleinden te gebruiken.

Mevrouw **Vreeke** (V&VN): Een standaard is een breed begrip. Inhoudelijke standaarden spreek je met de beroepsgroep af en daarin geef je aan wat je beschrijft. Dat maak je zo concreet dat je hetzelfde verstaat; dat bedoelen wij met de eenheid van taal. Vervolgens moet dat worden vertaald naar de techniek. De beroepsgroep is verantwoordelijk voor de inhoudelijke standaarden. Verpleegkundigen doen enorm veel aan over-

dracht en kunnen op deze wijze hun gegevens goed overdragen. Wij moeten goed weten over welke standaarden wij spreken.

De heer **Van Bemmel** (Erasmus MC): De heer Kuiper heeft het over een open standaard. Het hebben van open standaarden voor gegevensuitwisseling is iets anders dan de afspraken over het dossier zelf. Mijn stelling is dat wij over technische zaken binnen de gezondheidszorg niet opnieuw het wiel moeten uitvinden. Dat is overal al uitgevonden en laten wij dat alsjeblieft gebruiken.

De heer **Putters** (PvdA): Ik heb nog een vraag aan mevrouw Vreeke. Een aantal mensen heeft aangegeven dat professionele oordelen veel meer in een keurslijf zouden komen te zitten. Het is lastig om ruimte te laten om die professionele oordelen optimaal in te brengen. Hoe groot is uw angst, op basis van de contacten met uw achterban, dat die ruimte er niet meer zal zijn binnen het EPD?

Mevrouw **Vreeke** (V&VN): Bij ons is die angst niet zo heel groot. Verpleegkundige verslaglegging gebeurt veelal op gestandaardiseerde wijze. Mijn ervaring leert dat standaardisering goed is, mist je enige ruimte toestaat voor vrije tekst waarin je iets kunt toelichten. Dat bevordert in mijn ogen de kwaliteit.

De heer **Putters** (PvdA): Zijn de anderen het hiermee eens?

De heer **Habets** (LHV): Volgens de WGBO zijn de zorgverleners verplicht om ten behoeve van de overdracht van zorg een dossier bij te houden. Dat is het doel van het dossier. Ik sprak net over veiligheid en juistheid van data. Op het moment dat je de patiënt inzage zou geven in dat dossier, krijgt dat dossier een volledig andere functie. Ik ben daar niet tegen, maar wij moeten ons wel realiseren dat het dossier geen behandelingsdossier meer is, maar een middel om met de patiënt te communiceren. Dat vereist een verandering van de WGBO, want dat brengt ons in een volledig andere dynamiek. Ik zou de diabetespatiënt zoals de heer Werner aangeeft heel graag inzage willen geven, maar wij spreken een andere taal. Het is een professionele taal van de ene zorgverlener naar de andere. Een simpel voorbeeld: als ik bij mijn o-regel volgens de ADEMD-richtlijn opschrijf «niet ziek», dan zal de patiënt denken dat ik hartstikke gek ben, want hij voelde zich wel ziek. Voor mijn opvolger die deze patiënt 's avonds ziet en hem wel ziek vindt, is dat wel degelijk belangrijke informatie.

De heer **Putters** (PvdA): Ik laat de patiënt er nu even buiten; die komt later aan bod. Ik wil het nog even over de professional hebben. Ik dacht dat ik u hoorde zeggen dat u bang bent dat het systeem in zichzelf ook de professionele oordelen in een keurslijf duwt. Heb ik dat verkeerd begrepen?

De heer **Habets** (LHV): Twee dingen. De functie van het dossier is behandelingsoverdracht. Dat moet volgens mij evident overeind blijven. Als wij die functie gaan verbreden, komt er andere informatie in het dossier en kan het die functie niet meer vervullen. Het tweede is het keurslijf. Platte tekst blijft noodzakelijk om nuances weer te geven. Dat is ongelooflijk belangrijk en dat moet je niet in vakjes dwingen. Ik zie al vijftien jaar in mijn praktijk fantastische medicatiedossiers, keurig in een spreadsheet-achtige weergave, maar als ik bij de patiënt thuis diens plastic tas zie, weet ik pas echt wat hij slikt.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Ik heb een vraag aan de huisartsen. Hoe preventief zijn medische events in het verleden voor wat in de toekomst belang-

rijk wordt voor de zorg voor een persoon? Een evidente allergie of een duidelijke hartafwijking weet de patiënt zelf wel en dat kan de patiënt ook zelf wel melden. Wat is er te verwachten van de waarde van gegevens uit het verleden met oog op de toekomstige behandeling van de patiënt? Ik bedoel dit los van de evidente zaken die een patiënt ook zelf kan aangeven. Waar hebben wij het over? Hoe groot is die groep gegevens? De minister denkt hiermee 1700 levens per jaar te kunnen redden, maar ik mis de onderbouwing.

De heer **Suichies** (Comité Wake-up): Ik denk dat die gegevens vrij beperkt zijn. Als ik bij mijzelf naga hoe vaak ik een regionaal dossier raadpleeg, dan constateer ik dat een huisarts in 10% tot 15% van de gevallen het dossier raadpleegt. Voor de rest heeft hij het helemaal niet nodig.

De heer **Van Bommel** (Erasmus MC): Als iemand van de straat wordt opgeraapt en bewusteloos is, is het wel fijn dat je weet waarom het gaat. Verder gaat het om de continuïteit van de zorg wanneer de patiënt van de ene zorgverlener aan de andere wordt overgedragen. Er is wereldwijd ontzettend veel nagedacht. De beroemde May Clinic in Rochester (Minnesota) kende 40 jaar geleden al een minimal basic data set voor overdracht aan andere artsen. Wij hoeven het wiel niet uit te vinden, dat is er al.

De heer **Smals** (KNMP): Ik kom er vaak per ongeluk aan de balie achter dat iemand een allergie heeft voor bijvoorbeeld penicilline. Ik zou heel erg graag willen dat er tussen disciplines onderling meer en beter wordt gecommuniceerd, want daarmee kunnen heel veel problemen worden opgelost.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Ik hoor vaak van mensen dat zij vroeger penicilline hebben gehad en er allergisch voor zijn. Als ik ze dan toch amoxicilline voorschrijf, blijkt men dikwijls toch niet allergisch te zijn. Die gegevens kloppen heel vaak niet en dat is het grote punt.

De heer **Smals** (KNMP): Ik ben het daarmee helemaal eens. In overleg met de huisarts besluit je dan toch voor de veilige weg en kies je voor iets anders. Wanneer je die gegevens elektronisch beschikbaar hebt, kun je de patiënt voorhouden dat wat hij zegt, niet klopt.

De heer **Habets** (LHV): Gegevens worden harder dan ze in werkelijkheid zijn. Dat is een van de wijkpunten. Zijn wij een landelijk systeem aan het inrichten voor mensen die gestrekt op straat worden gevonden en niet aanspreekbaar zijn of zijn wij ICT in de zorg aan het bevorderen die 95% tot 99% van de zorg ondersteunt? Volgens mij moeten wij het over het laatste hebben. Misschien is daarvoor een wet nodig, maar het is maar de vraag of dat deze wet moet zijn.

De heer **Leunissen** (CDA): Ik wil toch nog even terugkomen op die subjectieve gegevens. Daaraan worden bepaalde conclusies getrokken in combinatie met de objectieve gegevens. Je kunt bij het bestuderen van die dossiers constateren dat er ook tegenstrijdige conclusies worden getrokken. De patiënt kan bepaalde gegevens in overleg afdekken. Daarbij komt misschien ook nog dat patiënten zelf zaken kunnen veranderen in dat dossier. Ook kunnen er aperte fouten in het dossier sluipen als gevolg van een typefout. Hoe kan iemand dan tot juiste conclusies komen? Moet hij zelf verifiëren of die gegevens kwalitatief aan de maat zijn? Ik vind dat heel moeilijk.

De heer **Stegwee** (Universiteit Twente): Artsen krijgen een andere manier van werken als zij dit soort gegevens ter beschikking krijgen. Zij checken met de patiënt of wat zij op het scherm zien juist en relevant is. Het is een

basis voor het gesprek met de patiënt. Dat gesprek met de patiënt is en blijft de essentie van het patiëntcontact. Je besluit niet uitsluitend op basis van wat het scherm je toont. Op het moment dat je constateert dat er onzin staat en je de arts kent wiens patiënt jij voor je hebt, zal je hem daarop aanspreken. Dan heb je een belang en beïnvloed je elkaar om de kwaliteit omhoog te krijgen.

De heer **Leunissen** (CDA): Het is mooi dat patiënten voortdurend de gegevens kunnen verifiëren. De meeste patiënten weten alleen niet eens welke medicamenten zij gebruiken, dus dat is niet iets om als medicus op te bouwen.

De heer **Stegwee** (Universiteit Twente): Het is niet de patiënt die verifieert of de gegevens juist zijn, het is de basis voor het gesprek waardoor je kunt kijken wat er aan de hand is.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): De basis voor het gesprek is toch de voorliggende klacht?

De heer **Stegwee** (Universiteit Twente): Altijd.

De heer **Hamel** (PvdA): Ik heb nog een vraag over de kwaliteit. Voor een deel is de doelstelling dat er geen overbodige diagnostiek zal plaatsvinden. Als ik u goed beluister, zegt u dat u met het EPD voor ogen zelf nog een keer zult kijken wat er aan de hand is. Klopt dat?

De heer **Habets** (LHV): Het WDH noch het EMD gaat overbodige diagnostiek tegen. De definitie van WDH bevat geen diagnostische gegevens en de definitie van EMD kent dat ook niet. Als wij ergens behoefte aan hebben in de zorg, is het aan inzage in röntgendiagnostiek en in laboratoriumdiagnostiek die elders gepleegd is dan waar de patiënt zich op dat moment ophoudt. Dat zit er niet in. Naar mijn idee is het scheef gelopen bij de vraag waaraan de zorg nu echt behoefte heeft ten behoeve van goede patiëntenzorg en wat daarvan nu wordt verwezenlijkt dan wel wordt voorgesteld.

De heer **Hamel** (PvdA): Er is net gesproken over de vraag of de samenvatting compleet is overeenkomstig de standaard. Kunt u nog werken met dossiers waarin alleen die samenvattingen staan?

De heer **Habets** (LHV): De samenvatting wordt in 15% tot 30% van de gevallen geraadpleegd. Op basis van de klacht besluit je of er nog extra informatie nodig is. In 70% van de gevallen gaat het om de voetballer die met een verstukte enkel op de huisartsenpost terecht komt. Daarvoor heb ik echt geen dossier nodig. Die plicht moet er ook niet komen, want dan maken wij elkaar alleen maar gek. Op het moment dat ik informatie mis of als iemand niet in staat is om die informatie te verschaffen, dan moet ik een dossier raadplegen en daarmee kan ik grosso modo prima werken. Dat betreft de huidige regionale insteek die in 40% tot 50% van de gevallen beschikbaar is.

De heer **Werner** (CDA): Ik heb de laatste tijd gesproken met mensen uit het bedrijfsleven die een alternatief bieden voor deze opzet. Het betreft een informatiedrager die je zelf kunt meenemen en ik heb dat ook uitgetoet. Je kunt bij de huisarts een stick in de pc stoppen en dan komt alle relevante informatie daarop te staan. Die stick stop je bij je en daarmee kun je overal ter wereld je medische gegevens presenteren. Is die techniek interessant? Volgens mij kwam Philips daar twintig jaar geleden al mee en is dat nooit gelukt. Ik heb hier een stuk of twintig plastic kaartjes die ook allerlei informatie bevatten en waarmee ik geld uit

de kas kan halen. Kan deze techniek iets toevoegen? Ik krijg steeds meer het gevoel dat wij in Nederland altijd iets alomvattends moeten bedenken.

De heer **Stegwee** (Universiteit Twente): Wij hebben in de wereld een aantal van dit soort initiatieven gezien. Het is voor specifieke groepen een prima oplossing, maar in den brede wordt het lastig: je moet die gegevens immers kunnen vertrouwen. Een van de zaken die wij met deze wet en met deze infrastructuur regelen, is dat wij de patiënt uniek hebben geïdentificeerd, dat wij de zorgverlener uniek hebben geïdentificeerd en dat wij weten waar de informatie vandaan komt. Een ander probleem is dat je geen back-up hebt wanneer je die stick kwijtraakt. Het vertrouwen in de gegevens in den brede is hierbij van belang. Regelen wij één ding of regelen wij 99% van de zorg?

De **voorzitter**: Ik geef nog kort de collega-experts de gelegenheid een vraag te stellen.

Mevrouw **Borghuis** (Centrale Huisartsendienst Nijmegen): De kwaliteit van de zorg verbetert wel degelijk. Wij merken dat professionals elkaar aanspreken op gedrag en ik ondersteun de woorden van de heer Stegwee: door gebruik gaat de kwaliteit omhoog. Het is ontzettend belangrijk voor een patiënt als zijn medicijngebruik inzichtelijk bekend is op een huisartsenpost.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Ik constateer dat Nederland wemelt van de hulpverleners die vaak een gebrekkige opleiding hebben gehad en meningen geven op gebieden die ver buiten hun competentie liggen. Ik constateer ook dat paragezers soms worden vergoed door bepaalde verzekeraars en ik zou die alleen maar kwakzalvers willen noemen. Wat betreft de kwaliteit van de gegevens is de vraag wie die zogenaamde data mag toevoegen, wie ze mag corrigeren en wie ze mag verwijderen.

De heer **Suichies** (Wake-up): Het dossier wordt bijgehouden door de huisarts ten behoeve van de patiënt. Een patiënt die daarin inzage heeft, heeft daarbij in feite begeleiding nodig; het is niet een makkelijk leesbaar boekje. De vertrouwensband tussen de huisarts en patiënt zorgt ervoor dat ik zijn dossier bijhoud en dat hij helemaal de behoefte niet heeft om dat dossier in te zien. Als iemand dat dossier wel wil inzien, is dat voor mij een teken dat er iets aan de knikker is. Het recht op inzage schept in feite wantrouwen. Je kunt ervan uitgaan dat een dossier dat continu inzichtbaar is, verandert van kwaliteit, want dan laat ik bepaalde dingen weg en hanteer ik misschien wel een schaduw dossier.

De **voorzitter**: De paragezers komen niet in beeld?

De heer **Suichies** (Wake-up): Nee.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Ik heb een vraag aan beide huisartsen. Ik bespeur in de woorden van de heer Habets een onderscheid ten aanzien van de gegevens die in de bestaande regionale systemen zitten. Zoals het daar draait, gaat het goed. Ik wil graag weten waar precies het verschil zit tussen wat de minister voor ogen heeft met het landelijke systeem en wat nu al in de regio's gebeurt.

De heer **Habets** (LHV): Laten wij met elkaar vaststellen wat wij willen bevorderen in de zorg: een beschikbaarheid van data in de gevallen dat het nodig is. Sinds de komst van de huisartsenposten hebben wij via de bestaande ICT-infrastructuur ervoor gezorgd dat wij op 40% à 50% zitten van gegevens waarmee grosso modo goed te werken is. Natuurlijk kan het altijd beter. In de EPD-discussie staan wij eigenlijk nog aan de voor-

avond van een start waarbij de nadruk ligt op het landelijk aspect en waarbij de regionale hulpverlening zich niet direct geholpen voelt. Het is zaak om ervoor te zorgen dat die zorg wel wordt ondersteund op een werkbare en gebruiksvriendelijke wijze. Dus zonder dat wij elkaar het leven heel zuur maken met allerlei beveiligingseisen die vanuit de theoretische invalshoek zinvol en noodzakelijk zijn, maar die er in de praktijk toe kunnen leiden dat het systeem niet optimaal gebruikt wordt en derhalve de zorg niet verbetert of veiliger wordt.

De **voorzitter**: Dat lijkt mij een bruggetje naar het volgende onderwerp, beveiliging en toegang.

De heer **Franken** (CDA): Ik heb toch nog een vraag. Ik doceer ICT en recht en ben zelf ook rechter geweest. Ik ben iedere dag waarop ik getuigen hoorde, geconfronteerd met uiteenlopende interpretaties, met conflicterende gegevens waar het eigenlijk hetzelfde feit betrof. Het gaat om één aanrijding of om één aanvaring waarbij gewonden zijn gevallen, maar de een zegt dat het heel anders is gebeurd dan de ander. Je moet met enig gezond verstand daaruit zien te komen. De zorgverlener is degene die het dossier hanteert en dat is iemand met een gezond verstand, daar gaan wij althans vanuit. Hij is ook verantwoordelijk. Bij uiteenlopende interpretaties en conflicterende gegevens zal de zorgverlener niet alleen op het dossier vertrouwen, maar ook op zijn eigen ogen; hij zal op die manier een knoop moeten doorhakken. Dat laat onverlet dat het belangrijk is dat je op weg wordt geholpen door een zo plat mogelijke beschrijving van wat een collega heeft gezien. Dat brengt mij bij het beladen woord «standaard». Om dat toch wat werkbaar te maken, spreken wij als juristen over diefstal wanneer iemand een goed heeft weggenomen dat niet aan hem toebehoort et cetera.

De **voorzitter**: Wat is uw vraag precies?

De heer **Franken** (CDA): Misschien is het niet zozeer een vraag, maar eerder een opmerking. Ik wil van het gehele panel weten of zij het ermee eens zijn. Mevrouw Vreeke heeft duidelijk gesteld dat men bezig is met de professie, met het opschrijven van richtlijnen die bij de interpretatie van die platte tekst richtinggevend kunnen zijn. Vindt u dat de oplossing eruit bestaat om de zorgverlener die met zijn eigen gezond verstand het dossier bestudeert, op weg te helpen, zodat hij niet twaalf pagina's nodig heeft, maar af kan met een driekwart A4'tje? Ik wil dat graag van alle leden van het panel horen.

De **voorzitter**: Ik stel voor dat de leden dit in twee zinnen beantwoorden.

De heer **Smals** (KNMP): Een heel plat voorbeeld hiervan is eenmaal daags een tablet. Voor de overdracht hiervan bestaan nu verschillende coderingen. Wij hebben er ontzettend veel behoefte aan.

Mevrouw **Vreeke** (V&VN): Het is essentieel dat je goed weet waar je het met elkaar over hebt. Wanneer je over een duidelijke standaard beschikt, kun je goed met elkaar communiceren.

De heer **Van Bommel** (Erasmus MC): Om in de beeldspraak van de heer Franken te blijven: die getuigen moeten wel betrouwbaar zijn. Als een getuige betrouwbaar is, ga je met hem verder. Maar als je vragen hebt, zul je door blijven vragen.

De heer **Stegwee** (Universiteit Twente): De basis waaraan u refereert is het nadenken over de gegevens die voorhanden zijn. Dat geeft een andere dynamiek aan het vak en aan het patiëntcontact, waarbij je niet met de

patiënt naar de bekende weg vraagt, maar met hem onderzoekt waar een mogelijke oplossing ligt.

De heer **Habets** (LHV): Standaarden zijn in de ICT zeer noodzakelijk om welke koppeling dan ook tot stand te brengen. Ik heb geen oplossing voor standaardisering in verslaglegging. Je neemt iets waar en de volgende arts neemt misschien iets anders waar.

De heer **Suichies** (Wake-up): Ik sluit mij aan bij deze woorden. De patiënt kent niet een waarheid. In de huisartsenwereld gebruiken wij de ICPC; dat is een internationale classificatie van ziekten. Pijn op de borst, myocard infarct, cor pulmonale en astma cardiale zijn vier verschillende coderingen. Zelfs als ik mijn werkelijkheid probeer te coderen in een internationaal systeem, heb ik al vier keuzemogelijkheden. Dat betekent dat wij niet in staat zijn om een eenduidig beeld te schetsen.

De heer **Ter Brake** (OIZ): Op technisch niveau zijn heel veel standaarden aanwezig die wij goed kunnen gebruiken. Op het semantische niveau zijn die er nog niet. De industrie werkt heel graag met detailed clinical models, waarin wij standaarden gebruiken op grond waarvan professionals met elkaar communiceren. Die standaarden moeten wij op zijn minst op landelijk niveau met elkaar afspreken en daarin hebben de wetenschappelijke verenigingen een heel grote rol.

De **voorzitter**: Wij zijn enigszins uitgelopen, maar ik begrijp dat het programma dat kan hebben. Het is de hoogste tijd om naar de volgende ronde te gaan. Ik dank de leden van dit panel voor hun bijdrage.

Sessie II, Beveiliging en toegang

De heer **Munnichs** (Rathenau Instituut): Een belangrijke vraag is welke personen en instanties toegang krijgen tot het landelijke EPD en hoe medische gegevens beveiligd kunnen worden tegen inzage door onbevoegden, hetzij vanuit nieuwsgierigheid, hetzij met kwade bedoelingen. Ook uit het focusgroeponderzoek kwam dit als een belangrijk aandachtspunt naar voren. In de opzet van het landelijke EPD is een aantal beveiligingsmaatregelen getroffen. Ik zal er enkele noemen.

Zorgverleners krijgen alleen toegang tot het EPD met een persoonlijke UZI-pas. Zorgverleners mogen medische gegevens alleen inzien als er sprake is van een behandelrelatie en die gegevens noodzakelijk zijn voor die behandeling. Zorgverleners dienen voor inzage toestemming te vragen aan de patiënt en iedere raadpleging van gegevens wordt bijgehouden, waardoor achteraf valt vast te stellen of de raadpleging terecht was. Een zorgaanbieder moet verder voldoen aan de eisen van een goed beheerd zorgsysteem. De veiligheid van het systeem wordt regelmatig gecontroleerd, onder meer door hacktesten.

Ook hierbij kunnen kanttekeningen worden geplaatst. Beveiliging van medische gegevens veronderstelt een voldoende mate van risicobewustzijn van mensen die in de zorg werken. Daaraan lijkt het nog wel eens te schorten. Dit geldt eens te meer voor extra gevoelige gegevens zoals psychische gegevens. Moeten die niet met extra waarborg worden omkleed?

Ook kunnen vraagtekens worden geplaatst bij de technische beveiliging. De toegang die de UZI-pas geeft tot de medische gegevens kan wellicht technisch verder worden beperkt. Ook het authenticeren van de patiënten behoeft volgens sommigen verbetering. Moet er een smartcard voor patiënten worden ingevoerd? Daarnaast bestaan twijfels of een zo omvangrijk elektronisch systeem met 200 000, 300 000 of meer toegangspassen überhaupt wel goed te beveiligen is. Genoeg vragen voor een interessante discussie.

De **voorzitter**: Ik heb een korte vraag voor mevrouw Borghuis. U stelt dat de omgang met patiëntgegevens voor 10% draait om techniek en voor 90% om gedrag. Vindt u dat een geruststellende gedachte, of juist een verontrustende?

Mevrouw **Borghuis** (Centrale Huisartsdienst Nijmegen): De techniek is eenvoudiger geworden en de bewustwording is in de afgelopen jaren enorm toegenomen. Een paar jaar geleden keek een huisarts nog weleens in het dossier van zijn volwassen kinderen. Dat werd wel gezien door de doktersassistente, maar er werd niet gecorrigeerd. Op dit moment is onze cultuur zo veranderd dat men de dokter daarop wel aanspreekt. Dat is een enorme gedragsverandering.

Mevrouw **Visser** (NIP): Ik ben als jurist verbonden aan het Nederlands Instituut van Psychologen. Ik adviseer onze leden-psychologen op het terrein van beroepsethiek waar de beroepscode voor psychologen een cruciale rol speelt. Die is mede gebaseerd op allerlei wetgeving in de gezondheidszorg, waaronder ook de privacywetgeving.

De **voorzitter**: Men maakt zich bij uw instituut zorgen over de afscherming van psychische gegevens binnen de gezondheidszorg, of beter gezegd, over een gebrek aan afscherming. Kunt u die bezorgdheid toelichten?

Mevrouw **Visser** (NIP): Ons bereiken signalen dat er in het proces van digitalisering in de huidige zorginstellingen – ik heb het dan over de algemene gezondheidszorg, maar ook over de GGZ – niet voldoende wordt stilgestaan bij het feit dat zogenaamde centrale dossiers of gedeelde dossiers ook gegevens bevatten waarvan de medebehandelaars niet noodzakelijk op de hoogte moeten zijn. Psychologen kunnen integrale gespreksverslagen van de psychiater lezen en andersom. Psychologen die zich daarvan bewust zijn en die proberen dit bij het management aan te kaarten, krijgen te horen dat zij helemaal geen eigen dossier meer hebben, want dat zou een schaduw dossier zijn. Dat staat op zeer gespannen voet met de WGBO.

De heer **Van der Staaij** (Atos Origin): Ik ben adviseur. Een adviseur is iemand die ergens verstand van heeft en dat ook nog kan uitleggen. Ik heb verstand van informatiebeveiliging, met name van identiteitsmanagement; dat is het efficiënt, zorgvuldig en veilig omgaan met identiteitsgegevens in de meest brede zin van het woord.

De **voorzitter**: U maakt zich zorgen over een gebrek aan risicobewustzijn in veel zorginstellingen. U wijst erop dat het bekend raken van vertrouwelijke patiëntgegevens funest kan zijn voor het draagvlak voor het EPD. Hoe groot acht u de kans dat patiëntgegevens bekend raken?

De heer **Van der Staaij** (Atos Origin): Heel erg groot. Ik ben niet alleen werkzaam als adviseur in de zorg, maar ook in andere sectoren. Daardoor ben ik in staat om een vergelijking te maken. Ik loop ook rond in de financiële sector, in de industrie et cetera. In vergelijking met de financiële sector is het met het risicobewustzijn in de zorg heel droevig gesteld.

De **voorzitter**: De volgende vraag is voor de heer Jacobs. In uw position paper stelt u dat verlies van één enkele UZI-pas potentieel een nationale ramp is. Kunt u dat toelichten? Hoe groot is de kans daarop?

De heer **Jacobs** (Universiteit Nijmegen): Het grote voordeel van het landelijke EPD is dat artsen in alle dossiers van alle Nederlanders kunnen kijken. Via het landelijke EPD zijn alle Nederlandse dossiers beschikbaar

en als je een pas met de bijbehorende pin hebt, kun je bij ieder dossier komen. Zo simpel ligt dat.

De **voorzitter**: Hoe groot de kans dat dat gebeurt?

De heer **Jacobs** (Universiteit Nijmegen): Dat is mede afhankelijk van de technische beperkingen die daarop worden gelegd en dat is een punt van nadere discussie. Als er verder geen beperking op zijn, is de kans dat het mis gaat behoorlijk groot, zeker in het licht van het aantal passen dat verspreid zal worden in combinatie met het matige bewustzijn in de sector van het belang van informatiebeveiliging.

De **voorzitter**: Kunt u in het kort iets zeggen over de technische beperkingen? Waaraan moeten wij denken?

De heer **Jacobs** (Universiteit Nijmegen): Het is technisch niet geregeld dat alleen op basis van een behandelrelatie toegang is tot een dossier. Dat is ook erg moeilijk te formaliseren. Een arts mag alleen toegang hebben op basis van een behandelrelatie, maar dat is formeel niet geregeld. Formeel kan iedere arts elk dossier bekijken.

De **voorzitter**: Mijn volgende vraag is voor mevrouw Beuving. Is een elektronisch systeem met 200 000 tot 300 000 of meer toegangspassen wel adequaat te beveiligen?

Mevrouw **Beuving** (CBP): Er is geen systeem denkbaar dat 100% waterdicht is. Het is een continu proces van monitoring waarbij je alle nieuwe ontwikkelingen blijft volgen. Het systeem moet in de praktijk dynamisch worden aangepast. Ik hoop dat het ambitieniveau heel hoog is en dat men een uiterste vorm van veiligheid wil bereiken. Adequate beveiliging is op voorhand niet ondenkbaar, ondanks de grote hoeveelheid passen die u noemde. Ik maak toch even een vergelijking met het bancaire systeem. Ik weet dat er verschillen bestaan, maar er zijn ook parallellen. Het is wel degelijk mogelijk om van die financiële wereld veel te leren.

De **voorzitter**: Ik ga naar uw buurman. Wat doet het Nictiz precies?

De heer **Van Boven** (Nictiz): Ik ben mijn werkzame leven als dokter begonnen en ben later informaticus geworden, directeur van Nictiz. Wij zorgen ervoor dat er standaarden komen waaraan wij ons vervolgens strikt houden. Dat is nodig voor beveiliging, maar ook voor goede interoperabiliteit. De standaarden worden gemaakt op basis van wat de beroepsbeoefenaren nodig vinden.

De **voorzitter**: Hebt u een ander antwoord op de vraag of adequate beveiliging mogelijk is dan uw buurvrouw?

De heer **Van Boven** (Nictiz): Nee, zeker niet. Of een systeem veilig is of niet, is afhankelijk van de beperkingen die je het systeem oplegt. Hetzelfde geldt voor de vraag of het verlies van een pas en een pincode een nationale ramp wordt. Die beperkingen hebben wij al in het ontwerp volop opgelegd. Het is misschien goed om uit te leggen hoe dat gaat. Een ontwerp wordt niet door één mannetje in een kamertje verzonnen, maar er is een team van architecten bij betrokken. Het wordt meerdere malen door een onafhankelijk team in opdracht van anderen gereviewd en vervolgens wordt het tijdens de bouw structureel getest en getoetst. Er worden krakers bij betrokken die moeten zien in te breken. Dit proces wordt ook door banken doorlopen om te zorgen dat je je geld veilig met internetbankieren kunt overmaken. De essentiële voorwaarden waaraan de architectuur moet voldoen, zijn met het CBP getoetst. Het CBP heeft

over de behandelrelatie opgemerkt dat op een andere wijze geïmplementeerd moest worden dan was voorzien. Dat is daarop aangepast.

De **voorzitter**: Wij gaan naar de Kamerleden.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Ik spreek over een onderwerp waarvan ik werkelijk geen verstand heb, maar ik spreek wel vaak met heel knappe mensen. Eén van hen zit hier. Professor Icke heeft mij uitgelegd dat het niet mogelijk is om gegevens uit een dergelijk verknoopt systeem te verwijderen. Eén van de bouwers van het EPD heeft opgemerkt dat de toezegging van de minister dat patiënten gegevens in het dossier kunnen bekijken en deleten, onmogelijk is. Dit zijn twee statements die een dikke streep trekken door de kwestie van de toegang.

De heer **Van Boven** (Nictiz): De gegevens zitten niet in het systeem, maar blijven bij de bron en dat is het huisartsendossier. Als je huisarts een fout heeft gemaakt, kun je hem daarop attenderen. Om het verwijderen van de gegevens mogelijk te maken, moet je naar de bron.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Maar inmiddels heeft iemand anders dat gegeven al opgehaald en dan begint het probleem. Hij heeft het dan in zijn eigen systeem opgenomen. Misschien kan de heer Icke het zelf goed uitleggen. Ik vond het zo'n alarmerend verhaal dat het hier besproken moet worden.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Een van de kenmerkende zaken van ICT-systemen is dat het om symbolische gegevens gaat en niet om dingen die aan een voorwerp gebonden zijn. Bij ieder ICT-netwerk worden gegevens op symbolische wijze exact doorgegeven langs een heel groot aantal paden in een netwerk. Op ieder van die transmissies zijn die gegevens in wezen aanwezig. Het is mogelijk om dat tot op zekere hoogte te versleutelen, dat weet ik allemaal wel. Het is uitgesloten dat je die gegevens uitsluitend op de harde schijf van de huisarts kunt houden.

De heer **Van Boven** (Nictiz): Het is een ander punt. Mevrouw Dupuis wijst erop dat gegevens ergens anders al kunnen zijn opgeslagen. Daartoe is geen noodzaak wanneer je de gegevens altijd kunt opvragen. Het voordeel daarvan is dat je altijd beschikt over de meest actuele gegevens. Vroeger trof je in papieren medische dossiers gegevens van huisartsen aan die inmiddels best veranderd kunnen zijn. Het risico van onjuiste propagatie van gegevens is bij papieren dossiers groter dan in een elektronisch systeem.

De heer **Putters** (PvdA): Als ik uw antwoord correct interpreteer, zegt u eigenlijk dat een patiënt nooit eigenaar van het dossier kan worden. De bron ligt immers bij de huisarts. Het uitgangspunt dat de patiënt eigenaar wordt van het dossier is onjuist?

De heer **Van Boven** (Nictiz): In mijn ogen is er geen eigenaarschap van het dossier. De patiënt heeft een aantal rechten. Hij heeft recht op inzage, recht op aanvulling – dus niet het recht op wegkrassen maar op aanvullen – en recht op het verwijderen van het totale dossier. Dat recht kan hij uitoefenen en dat heeft niets te maken met de landelijke infrastructuur.

De heer **Franken** (CDA): Data komen van de patiënt. De zorgverlener maakt het dossier, hij maakt van data informatie. Je kunt dus niet zeggen dat die informatie aan de patiënt toebehoort, je kunt daarvan geen eigenaar zijn. Je kunt wel zeggen dat je er niets of alleen op een bepaalde manier iets mee mag doen. Dat kan de patiënt wel bepalen.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Mag de patiënt vervolgens corrigeren? Op het moment dat de patiënt erachter komt dat er een fout in zijn dossier is geslopen, wie garandeert hem dan dat die fout inmiddels niet is gedownload bij wie er allemaal in dat EPD kunnen? Ik kan het nu wel corrigeren, maar intussen hebben andere mensen informatie van mij die totaal niet klopt.

De heer **Van der Staaij** (Atos Origin): Er bestaan technieken om te voorkomen dat gegevens worden gekopieerd, geprint of veranderd. Dat zou eventueel bekeken kunnen worden. Je kunt echt voorkomen dat er iets met die gegevens gebeurt. Daarin is nu niet voorzien. Zo zijn er nog meer technieken die nu niet worden toegepast. Het is altijd een balans tussen kosten, gebruiksvriendelijkheid en de risico's die je wilt afdekken. Bij de implementatie van het EPD is gekozen voor een bepaalde balans en dit zit er niet bij. Het zou alsnog meegenomen kunnen worden, evenals het autorisatiemodel. Het wordt daardoor wel duurder en moeilijker te beheren.

De heer **Jacobs** (Universiteit Nijmegen): Ik bemerk een zeker onbegrip over de werking van het EPD. Stel, ik kom bij mijn vriend, de huisarts in Tietjerksteradeel. Hij haalt mijn gegevens op uit Nijmegen en ziet ze daar op een scherm. Hij heeft in mijn ogen niet de behoefte noch de mogelijkheid om die gegevens daar te houden. Natuurlijk kan hij er met kwaadaardige bedoelingen een print van maken en die vervolgens voor het raam hangen. Het lijkt mij niet dat wij daarvan moeten uitgaan. Huisartsen hebben niet de behoefte om dat te doen. Waarschijnlijk ziet hij mij nooit meer, en als hij mij na drie jaar terugziet omdat ik daar een vakantiehuysje heb gehuurd, heeft hij er veel meer aan om op dat moment een actuele download te maken van die gegevens.

Wanneer de huisarts jouw verzoek om de zaak te veranderen niet wil honoreren, heb je een conflict en kun je naar de rechter gaan, maar in de regel komen mensen er met hun huisarts wel uit.

Verder werd gevraagd of je als patiënt eigenaar bent van je dossier. Juridisch ligt dat een beetje ingewikkeld. Je kunt je de theoretische mogelijkheid voorstellen dat ik mijn dossier download op een eigen stickje en dat dossier vervolgens dichtzet, zodat de medische wereld er niet meer bij kan. Theoretisch bestaat die mogelijkheid. Ik denk niet dat veel mensen dat zullen doen, maar op zo'n moment ben je wel de eigenaar van dat dossier.

Mevrouw **Borghuis** (Centrale Huisartsendienst Nijmegen): Laat ik een bruggetje maken naar de praktijk. Op de huisartsenpost in Nijmegen communiceren wij via het landelijk schakelpunt en via de klassieke regionale OZIS-verbinding. De laatste jaren is wat de beveiliging betreft de techniek, maar ook het gedrag enorm vooruitgegaan; wij hebben een burgerservicenummer, wij hebben de UZI-passen geïmplementeerd en wij doen aan proactieve logging om te bekijken of wij professionals op neuzelgedrag kunnen betrappen. Er zijn in die beveiliging enorme stappen vooruit gezet.

Er was nog een vraag over het regionaal dan wel landelijk beschikbaar stellen van gegevens. Onze huisartsenpost heeft ook een acute zorgpost in het ziekenhuis in Boxmeer. Venray ligt daar tien kilometer vandaan. Zelfverwijzers gaan naar onze acute zorgpost in Boxmeer, omdat er in Venray géén SEHis, maar wij hebben de gegevens van die zelfverwijzers niet beschikbaar, omdat de zorgverleners daar regionaal communiceren. Ieder gebied heeft zijn eigen regio. Als er voor regionale oplossingen wordt gekozen, zijn er veel patiënten de dupe. Je kunt als patiënt dan ook alléén maar regionaal terecht en hebt géén keuze vrijheid. Met dezelfde technieken en dezelfde eisen kun je in een EPD ook elders die gegevens inzien.

De heer **Putters** (PvdA): Kan de heer Van der Staaij zeggen wat de belangrijkste veiligheidsklep is die nog moet worden toegevoegd? Hij zei dat het beter en veiliger kan en dat er nog iets ontbreekt.

De heer **Hamel** (PvdA): Ook ik heb nog een vraag aan de heer Van der Staaij. Hij was immers de man die zei dat het droevig gesteld was met de beveiliging. Het kan een kwestie van geld zijn, het kan ook een kwestie van falende techniek zijn en het kan een kwestie zijn van grote slordigheid in de zorg.

De heer **Van der Staaij** (Atos Origin): Het is zeker een kwestie van slordigheid. Men is zich niet bewust van de kwetsbaarheid van bijvoorbeeld wachtwoorden. Iemand kan zich voordoen als systeembeheerder en met een smoes of truc mensen allerlei gegevens ontfutselen. Wij zien ook dat wachtwoorden worden gedeeld tussen mensen. Men is zich er niet van bewust dat een wachtwoord altijd geheim is, net als de pincode. Dat moet je allemaal vastleggen in procedures en je moet de mensen erin trainen zodat het beveiligingsbewustzijn tussen de oren komt. Dat moeten de managers op de vloer bewerkstelligen, maar de managers zijn dikwijls ook niet op de hoogte dat er überhaupt procedures zijn.

De **voorzitter**: Is er onderzoek gedaan naar deze praktijken?

De heer **Van der Staaij** (Atos Origin): Er is veel onderzoek naar gedaan.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Ik hoor hier een samenvatting van de resultaten van ons onderzoek van eind vorig jaar. Wij hebben samen met de Inspectie een onderzoek gedaan bij twintig ziekenhuizen naar informatiebeveiliging en de norm NEN 7510 getoetst. Wij hebben de raden van bestuur en andere niveaus gevraagd wat er wordt gedaan om het risico op social engineering te voorkomen. Dat is de situatie waarin iemand van buiten onder valse voorwendselen informatie probeert los te krijgen. Wij hebben ook gevraagd hoe zij mensen daarop voorbereiden. Het antwoord bij negentien ziekenhuizen was: dat gebeurt bij ons niet. In de week dat wij met dit rapport naar buiten kwamen, hebben TV West en NOVA dit zelf uitgeprobeerd. Zij hebben zich onder valse voorwendselen aangemeld en TV West kreeg per fax allerlei patiëntendossiers toegestuurd. NOVA kreeg zelfs wachtwoorden en codes los. Het kon niet mooier worden geïllustreerd. De mens is de zwakke schakel. Daarmee zijn wij niet klaar, want je kunt er wel heel veel aan doen en dat is wat ik verwacht.

De **voorzitter**: De vraag was welke de belangrijkste beveiligingsmaatregel is die wij moeten toevoegen.

De heer **Van der Staaij** (Atos Origin): Het aankweken van risicobewustzijn heeft alles met beveiliging te maken en dat is het belangrijkste dat moet gebeuren.

De heer **Putters** (PvdA): Dit is voor ons ongelofelijk inzichtgevend. Wij zijn echter wetgever. Wij zijn de laatste fase in de wetgeving. Wij praten met de minister over de wet en hebben het nu over gedrag en over de vraag of er in de wet voldoende waarborgen zijn aangebracht voor de veiligheid. Vindt u dat?

Mevrouw **Beuving** (CBP): Wij vinden dat het vastleggen van de NEN 7510 norm in de wet ontbreekt. Wij hebben twee jaar geleden in ons basisadvies aan de minister gesteld dat het belangrijk is om die norm vast te leggen. Het zat aanvankelijk in het Goed Beheerd Zorgsysteem, maar daar is het uitgehaald, waardoor het systeem wat mij betreft zwakker is geworden. Het Goed Beheerd Zorgsysteem bevat wel een checklist, een

soort zelfevaluatie, maar dat is niet voldoende. Ik zou die NEN 7510 in de wet willen hebben.

Mevrouw **Borghuis** (Centrale Huisartsdienst Nijmegen): Wij zijn onlangs gecertificeerd voor de NEN 7510 norm. Het is een enorme inspanning die je als zorginstelling levert, maar het levert ook veel aan beuwswording en gedragsverandering op. Het een versnelt het ander wanneer je ermee bezig gaat.

De heer **Benedictus** (CDA): Het gaat mij nu even om het medisch skimmen. Het kan heel lucratief zijn om gegevens uit medische dossiers te lichten en illegaal te verkopen. Het systeem moet voldoende zijn geblokkeerd om medisch skimmen te voorkomen. Ik vind dat je van het ergste geval moet uitgaan, want het gaat absoluut gebeuren. Kijk maar naar de Belastingdienst: alles wat mis kan gaan, gaat mis en dat gaat hierbij ook gebeuren.

De heer **Jacobs** (Universiteit Nijmegen): U hebt een heel relevant punt dat ik snel concreet kan maken: hoe lang zal het duren voordat Alberto Stegeman het dossier van minister Klink gaat publiceren? Dat kan hij nu ook al door een willekeurig ziekenhuis binnen te lopen. Je moet proberen een scheiding te maken tussen hoe de zaken nu geregeld worden en hoeveel groter de risico's worden met de invoering van het EPD. Dat onderscheid wordt in die discussie slecht gemaakt. Ik vind dat dit onderwerp een zekere noodzakelijkheid in zich heeft. De zorg verandert. Er komt meer ketenbeheer en er komen meer huisartsenposten; er is meer behoefte aan gegevensuitwisseling binnen de zorg. Die behoefte komt vanuit de praktijk en daarom worden al die regionale systemen ontwikkeld. Nu voldoen die regionale systemen niet aan de wet. Ik vind het vanuit mijn vakgebied verstandiger om systematisch van bovenaf, vanuit een systematische redenering, een bepaald systeem op te leggen dan die houtje-touwtjesystemen van onderaf in stand te houden. Ik realiseer mij dat dit een impopulaire gedachte is in de zorg, maar de beste manier om het landelijke EPD snel en effectief ingevoerd te krijgen, is het verbieden van de regionale systemen. Deze voldoen niet aan de wet en het is relatief gemakkelijk deze te verbieden.

De heer **Van Boven** (Nictiz): Ik herken de opmerkingen over slordig gedrag rondom informatiebeveiliging. De vraag is wat er gebeurt op het moment dat je een landelijk EPD invoert: wordt het dan slechter, of wordt het beter? Je krijgt nu een pas met een foto en die geef je minder gemakkelijk weg dan een wachtwoord. Het grote voordeel is dat het transparant wordt. Het lijkt een paradox: het wordt veel veiliger, maar alles wat er gebeurt, wordt bekend. Nu weet je niet waar je gegevens zijn gebleven wanneer je deze op papier naar een andere arts propageert. Wie heeft inzicht in mijn fouten? Maar met tracking en tracing valt dit allemaal te traceren en kan ik bij deze mensen verifiëren of mijn gegevens deugen. Dat zal het gedrag van mensen mede beïnvloeden.

De heer **Franken** (CDA): In hoeverre kun je in de wet beveiligingseisen voorschrijven? Mevrouw Beuving heeft daartoe een aanzet gegeven. Er is een technische norm ontwikkeld waarin ook het gedrag is meegenomen. Net als wij nu niet snel geneigd zijn onze pincode aan anderen te geven, zal ook hopelijk een gedragsverandering plaatsvinden als wij daaraan meer aandacht besteden. Dat is de algemene beveiligingseis. Maar hoe zit het met de beveiliging binnen de beroepsgroep zelf? Moet je verder onderscheid maken, bijvoorbeeld in psychiatrische gegevens waar de cardioloog niets mee te maken heeft, of in gegevens waarvan de patiënt niet wil dat zijn huisarts die te weten komt? Hoe zou je dat kunnen doen?

Mevrouw **Visser** (NIP): Wij merken dat het niet alleen schort aan beveiligingsbewustzijn, maar zelfs het beroepsgeheim, dat fundamenteel is voor de zorgverlener, wordt in de praktijk vertaald als «het gaat niet verder dan deze muren.» Het beroepsgeheim wordt gelinkt aan een gebouw of aan een computersysteem, maar niet aan mensen. Wanneer twee instellingen fuseren, krijgen alle behandelaars inzicht in de gegevens van een patiënt, ook al zijn zij geen medebehandelaar. Niet alleen de veiligheid, maar ook het beroepsgeheim staat onder grote druk.

De heer **Van Boven** (Nictiz): Hier dreigt een enorme verwarring. Hebben wij het over het landelijk EPD, de infrastructuur voor communicatie, of gaat het om het EPD en informatiebeveiliging in zorginstellingen in het algemeen? Dat laatste vind ik ook van belang, maar nu hebben wij het over gegevens, over een set die door de beroepsgroep zelf is bepaald voor een bepaalde context. Een waarnemend huisarts heeft te maken met een set gegevens die gedefinieerd is door het Nederlands Huisartsen Genootschap, uitsluitend voor de huisarts op de huisartsenpost. Het is een extract dat wordt getrokken uit het huisartsendossier dat niet voor iedereen bestemd is, maar uitsluitend voor de huisarts op de huisartsenpost met toestemming van de patiënt. De gegevens van de psycholoog zullen nooit opvraagbaar worden gemaakt.

De heer **Hamel** (PvdA): Wij zitten hier als wetgever. Het gaat om het nut van de mogelijkheid dat gegevens direct kunnen worden uitgewisseld versus de nadelen. Laten we wel wezen, wij kunnen voorlopig fluiten naar die veiligheid van de zorginstellingen. Iedereen ziet in de ziekenhuizen de pasjes bij wijze van spreken van het plafond dwarrelen. Hier gaat het om de vraag hoe wij tot een opzet kunnen komen, ook binnen het EPD-systeem. Bepaalde evidente informatie kan direct worden gegeven en er zijn andere beveiligingslagen aan te geven waardoor je in principe geen toegang tot het hele systeem krijgt. De oplossing zit niet in een pasje of een UZI-nummer; dat heeft iemand anders ook. Het gaat mij erom hoe wij een gelaagdheid in het systeem kunnen aanbrengen of iets anders kunnen bedenken, waardoor wij die generale toegang kunnen beperken en bepaalde onderdelen voor een zeer specifieke aanvraag kunnen reserveren.

De heer **Van der Staaij** (Atos Origin): Dat is een hot item in de financiële wereld. Hiervoor zijn prachtige softwareproducten ontwikkeld, de zogeheten risk-based authentication of adaptive authentication. Als je een handeling wilt verrichten in een informatiesysteem dat meer risico met zich meebrengt, moet je meer doen om jezelf te authenticeren; dan is een UZI-pas niet voldoende. Je kunt bijvoorbeeld een vraag voor je kiezen krijgen terwijl het antwoord daarop geheim is, of er wordt een telefonische verificatie gedaan. Je kunt allerlei trucjes bedenken die allemaal al bestaan. Er is nu niet in voorzien, maar ik voel er wel wat voor. Wanneer je gevoelige gegevens wilt raadplegen, zul je meer moeite moeten doen om te bewijzen dat je bevoegd bent om die gegevens in te zien. Die technieken zijn er.

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Wij hebben het steeds over toegang met een pas. Wat gebeurt er met een patiënt die zonder identificatiepapieren bij de zorgverlener komt, maar wel zijn naam, geboortedatum en voorletters weet? De zorgverlener heeft de samenvatting van dat dossier nodig. Ik weet dat het mogelijk is dat de zorgverlener via een ander systeem het bsn-nummer achterhaalt, waardoor hij in het systeem kan. Ik heb een concreet voorbeeld van wat mijzelf is overkomen. In april kreeg ik een rekening van een GGZ-voorziening uit het centrum van het land – ik woon in Groningen – op basis van een foute bsn-identificatie van een patiënt in die voorziening die aan mijn gegevens was gekoppeld. Een

rekening kun je redelijk eenvoudig corrigeren, maar in een acute situatie waarin de waarnemend huisarts de samenvatting nodig heeft, gaat het om levens. Minister Klink spreekt over 1700 doden. Hoe groot acht u de kans dat het bsn een foute koppeling teweegbrengt? Niet iedereen heeft zijn identificatiepapieren altijd bij zich.

De heer **Jacobs** (Universiteit Nijmegen): Ik acht die kans redelijk groot. Met het EPD wordt het noodzakelijk om de identiteit nauwkeurig te controleren. De sector wil dat niet, want men voelt zich geen politieman. Ik was laatst bij de tandarts en had alleen mijn eigen bsn bij mij, niet die van mijn kinderen; die kon ik 's middags nog wel doorbellen. Toen ik hem vroeg hoe hij kon weten dat het de juiste nummers zijn antwoordde hij: ik weet dat ook niet zeker, maar ik ben toch geen politieman? Ik heb een vergelijkbare situatie bij verschillende zorgverleners meegemaakt. Men wil niet controleren maar men wil zorg verlenen. Daarvoor is men immers opgeleid. Het risico is zeker aanwezig dat iemand op mijn bsn zorg krijgt. Dan komen er onjuiste gegevens in mijn dossier en dat propageert zich.

De heer **Peters** (SP): Ik heb een vraag voor alle leden van dit panel. Wij hebben het over beveiligingstechnieken, maar ik wil van u weten wat de optimale vorm van handhaving is van het beveiligingssysteem. Aan welk instituut wilt u die toekennen?

De heer **Van der Staaij** (Atos Origin): De beveiliging bestaat uit een keten. De zorgverlener moet zich identificeren en authenticeren om toegang te krijgen tot bepaalde gegevens. Die handelingen worden gelogd.

De heer **Peters** (SP): Dat is niet mijn vraag. Ik wil weten hoe de handhaving in de praktijk überhaupt werkt.

De heer **Van der Staaij** (Atos Origin): Daar ging ik naartoe, dat was de laatste stap in mijn keten. Nadat het is gelogd, wordt het gecontroleerd door een onafhankelijke auditor. Wat mij betreft wordt dat belegd bij het CBP en de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

De heer **Jacobs** (Universiteit Nijmegen): De patiënt zelf heeft hierin een belangrijke taak. Hij kan zelf nagaan wie in zijn EPD heeft gekeken. Ik hoop dat op een gegeven moment een aantal patiënten zo assertief zal zijn om een civiele rechtszaak aan te spannen.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Wij zijn er niet om wetten te maken die vervolgens een civiele zaak nodig hebben om de problemen op te lossen. Dat is niet het uitgangspunt.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Dit is voor ons een belangrijk punt van aandacht. Het CBP is toezichthouder op de bescherming van de persoonsgegevens en de IGZ is toezichthouder op de kwaliteit van de zorg, maar wij zijn de algemene toezichthouders. Bij het CBP werken ongeveer 85 mensen. Met die groep moeten wij toezicht houden op de private en publieke sector. Wij zullen absoluut toezicht houden op het EPD. Dat hebben wij in de ontwerpfase gedaan en wij zullen dat ook doen bij de mogelijke implementatie. Het heeft wel zijn grenzen. Met onze prioriteitstelling kunnen wij één keer per jaar of per twee jaar een groot onderzoek doen inzake het EPD. Ik denk dat een zo groot en kwetsbaar project met zo veel bijzonder gevoelige gegevens van burgers en zo veel risico's, een continu en specifiek toezicht vraagt. Je kunt dan denken aan het CBP en de IGZ, maar de minister zal er in ieder geval over moeten nadenken en er in de wet iets voor moeten regelen.

De heer **Putters** (PvdA): Zegt u dat de toezichthouders daartoe op dit moment niet in staat zijn?

Mevrouw **Beuving** (CBP): Dat klopt.

De heer **Van Boven** (Nictiz): Maar het is wel mogelijk om jaarlijks afspraken te maken over audits die door onafhankelijke partijen worden uitgevoerd. Dan kunnen de resultaten met het CBP worden besproken.

De heer **Hamel** (PvdA): Er werd net gezegd dat het CBP er zelf niet aan toekomt. Wij weten dat de Inspectie niet eens aan het medisch toezicht toekomt omdat er onvoldoende mensen zijn. Kortom, er is onvoldoende toezicht. Er kunnen veel afspraken zijn, maar het toezicht is onvoldoende en wij gaan niet via het civiel recht een wet laten werken.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Die afspraken zijn er ook niet. Wij hebben de minister opgeroepen om zich in de wet uit te spreken over de vraag welke vorm van toezicht een systeem als het landelijk EPD vraagt. Dat is een belangrijkste tekortkoming in het wetsvoorstel. Veel zaken staan goed in de steigers en wij zullen volgen of dat in de praktijk correct verloopt, maar het toezicht is een blinde vlek gebleven.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Is deze wet dan niet erg onvolgroeid? Ik heb nog twee vragen gesteld die niet zijn beantwoord. De eerste vraag was of het juist is dat gegevens die eenmaal in een pc aanwezig zijn, nooit meer zijn te verwijderen. Mijn tweede vraag was of de patiënt zelf toegang heeft tot het systeem. Het antwoord moet zijn «nee» want hij heeft geen UZI-pas. De minister schrijft voortdurend dat de patiënt zelf de gegevens kan inzien, afschermen en deleten. Is dat nou waar of is dat niet waar? Dit is voor ons cruciaal.

De heer **Van Boven** (Nictiz): De minister heeft gezegd dat de patiënt toegang krijgt. Daarvoor is de juiste authenticatie noodzakelijk. DigiD op zich als authenticatiemiddel voor de patiënt is niet voldoende; DigiD-EPD kent face-to-facecontrole en daarmee krijgt de patiënt op een relevante manier zelf toegang tot de gegevens uit het EPD. Er is al gewaarschuwd voor het overkwakken van platte tekst.

De **voorzitter**: Kunnen gegevens worden verwijderd of blijven ze er altijd in?

De heer **Van Boven** (Nictiz): Die kun je verwijderen.

Mevrouw **Borghuis** (Centrale Huisartsendienst Nijmegen): Dat kan bij ons op de huisartsenpost ook. De patiënt moet daarvoor wel zijn handtekening zetten.

De heer **Werner** (CDA): Dit is een buitengewoon serieuze aangelegenheid. Ik heb de vraag niet helder beantwoord gekregen of ik als burger invloed kan uitoefenen op wat er wel of niet in wordt opgenomen. Het gaat over verzekeringsmaatschappijen, het gaat over levensverzekeringen, het gaat over hypotheek, het gaat over een heleboel voor de burger belangrijke zaken. Kun je als burger zeggen dat je niet wilt dat iemand anders weet dat jij antidepressiva slikt? Kan dat, hoe gaat dat, hoe werkt dat, hoe wordt dat gecontroleerd en gewaarborgd?

De heer **Van Boven** (Nictiz): Dat kan op twee manieren. U kunt uw huisarts vertellen dat u niet wilt dat dit gegeven in uw dossier terechtkomt. U kunt ook tegen uw huisarts zeggen dat u niet wilt dat hij uw dossier überhaupt aanmeldt. Dit zijn twee decentrale mogelijkheden. Daarnaast heb je

centrale mogelijkheden. Op dit moment kun je regelen of je wel of niet meedoet, maar dadelijk kun je ook aangeven dat alleen de huisarts en de specialist jouw gegevens mogen inzien. Verder krijgt niemand inzage. Je kunt dat uitbreiden naar de groep huisartsen en specialisten. Je kunt zelfs aangeven dat alle dokters inzage hebben, op die drie dokters na. Je kunt specifieke gegevens bij de zorgverlener afschermen en centraal kun je aangeven dat je niet wilt dat je medicatie inzichtelijk is.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Er zijn zoveel mogelijkheden, dat het lastig controleerbaar is. Je kunt je huisarts vragen om jouw gegevens niet aan te melden. Wat is de relatie met al die bezwaarmakers? Waartegen hebben deze mensen bezwaar gemaakt?

De heer **Van Boven** (Nictiz): Wanneer je bezwaar maakt, werkt de landelijke uitwisseling via die infrastructuur niet. Je kunt niet aanmelden en ook niet opvragen.

De heer **Kuiper** (CU): Zo-even viel de term verzekeraars. Het EPD is natuurlijk een enorm interessante bron van informatie die iets zegt over de medische toestand van onze bevolking. Je kunt je voorstellen dat het vanuit medisch-wetenschappelijke redenen van belang is om geaggregeerd bepaalde conclusies te kunnen trekken. Ik kan mij ook voorstellen dat verzekeraars hierin buitengewoon geïnteresseerd zijn. Er zijn toch allemaal belangen mee gemoeid. Hoe kun je in de context van aggregatie van gegevens toegang en beveiliging regelen? Is de wet daarvoor voldoende? Net hadden wij het over persoonlijke gegevens, maar nu heb ik het over het gebruik van de gegevens op een hoger aggregatieniveau.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Is uw zorg of er voldoende beveiliging is zodat de zorgverzekeraars geen toegang hebben? Het gaat zelfs nog een stapje verder. Door een amendement van de Tweede Kamer zijn nieuwe bepalingen in het wetsvoorstel gekomen. Artikel 13h ziet toe op de toegang van keuringsartsen en verzekeringsartsen, artikel 13 ha ziet toe op de toegang van zorgverzekeraars. Met het amendement wordt beoogd om heel duidelijk vast te leggen wat eigenlijk al uit het systeem volgt, namelijk dat verzekeraars en keurings- en verzekeringsartsen geen toegang hebben tot het EPD. Er is echter iets heel gevaarlijks gebeurd. Terwijl in dat amendement het verbod voorop stond, was men bang dat men op dat moment niet kon overzien welke problemen ontstaan als je het zo dicht zet. Men heeft daarom een uitzondering gecreëerd in 13h als 13ha, waar steeds van behoudens wordt gesproken: behoudens zij die gegevens nodig hebben voor die en die taken. Een eigenlijk overbodige verbodsbepaling is in de wet gecombineerd met een uitzondering die de deur openzet. Ik wil u met klem alarmeren op dit punt. Wij hebben hierover niet kunnen adviseren omdat het een amendement betreft. Wij hebben deze zomer het besluit voorgelegd gekregen dat dit verder zal uitwerken. Ik heb het meest kritische advies uitgedaan dat ik ooit heb uitgedaan: niet indienen! Niet: aldus niet indienen, nee, niet indienen in welke vorm dan ook. Ik heb de vrijheid genomen om ook iets te zeggen over de achterliggende wetsbepalingen die uit het amendement van de Tweede Kamer komen. Wij horen het graag wanneer de minister met dit probleem naar de beide Kamers gaat. Zo niet dan informeren wij de Kamers. Het ministerie is erg serieus met deze kwestie bezig en ik heb de indruk dat het bij de Raad van State ligt.

Mevrouw **Visser** (NIP): Ik wil diezelfde zorg nog even benadrukken over de uitzondering die als een duveltje uit een doosje in die wet is terechtgekomen. De praktijk laat zien dat bij gebrek aan een geldig en door het CBP goedgekeurd protocol zorgverzekeraars vrij eigenmachtig optreden, niet gehinderd door welke juridische barrière dan ook, en het letterlijk op de

cliënt spelen. De cliënt geeft in dat geval toestemming voor inzage in zijn dossier omdat hij vreest dat het anders niet wordt vergoed.

De heer **Kuiper** (CDA): Ik heb nog een korte vraag. Zijn zorgverzekeraars betrokken bij het aanbieden van software op het gebied van het EPD?

De heer **Van Boven** (Nictiz): Nee. Zij kunnen ook niet gemakkelijk toegang krijgen omdat in de wet wordt geregeld dat alleen zorgaanbieders een UZI-pas krijgen.

De **voorzitter**: De vraag ging over de ontwikkeling van software.

De heer **Van Boven** (Nictiz): Er zijn ongeveer 30 leveranciers gekwalificeerd om software te leveren ten behoeve van het landelijk EPD. Dat zijn normale bedrijven. Ik ken geen verzekeraar die eigenaar is van zo'n bedrijf.

De heer **Kuiper** (CU): Ik stel die vraag omdat er geformuleerd staat dat de zorgaanbieders erbij betrokken zijn. In zekere zin kun je een zorgverzekeraar onder die categorie schikken.

Mevrouw **Visser** (NIP): Bij een zorgverzekeraar is geen sprake van een behandelrelatie.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Om die reden hebben wij ook gesteld dat een verbodsbepaling niet nodig is. De toegang tot het EPD is beperkt tot personen met een behandelrelatie.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Het burgerservicenummer van mevrouw Ten Horn bleek gelinkt te kunnen worden aan een andere burger. Als een bsn toegang kan geven tot verschillende systemen, dan is het in principe mogelijk dat je de wereld van werk en inkomen combineert met de wereld van het EPD. Dat kan dan weer te combineren zijn met de wereld van de zorgverzekeraars en de financiële wereld. Ik vind dat levensgevaarlijk en ik vind dat dat moet worden uitgesloten. Die garantie heb ik nog niet gehoord.

De heer **Jacobs** (Universiteit Nijmegen): Dat is wettelijk uitgesloten.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Dat kan ik bevestigen. Wij hebben de mogelijkheid voor koppelingen altijd al als een risico aangemerkt bij het bsn. Wij kennen het ook bij identiteitsfraude. De ombudsman heeft onlangs nog opnieuw geïllustreerd hoe vreselijk dat mis kan gaan. Dit wetsvoorstel maakt wel heel duidelijk dat het gaat om zorgverleners, op die kwestie van artikel 13h en artikel 13ha na. Daarbuiten is het niet mogelijk om met andere sectoren gegevens uit te wisselen.

De heer **Suichies** (Wake-up): Ik heb een opmerking en een vraag. Het waarneemdossier van de heer Jacobs wordt in Tietjerksteradeel wel degelijk bewaard. De meeste tuchtzaken komen voor in waarneemsituaties. Als ik moet aantonen of ik iets al of niet goed heb gedaan op basis van een opgevraagd dossier, dan wil ik mij graag op dat dossier beroepen. Ik wil graag weten wat mevrouw Beuving ervan vindt dat een indicatiecommissie volgens de wettekst ook toegang heeft. Daar is geen behandelrelatie, maar het CIZ krijgt ook toegang.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Dat is voor mij een nieuw punt. Ik hoor mijn buurman zeggen dat het niet klopt. Ik ben er niet mee bekend.

De heer **Bemmel** (ErasmusMC): Het is niet waar. Het komt vast en zeker aan de orde in de laatste sessie over regionaal versus landelijk. Mijn stelling is: maak die regionale systemen beter en begin daar maar mee.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Ik ben nogal geschokt door de suggestie om een rechtszaak te beginnen. Ik heb daarvoor een toepasselijk citaat uit NRC Handelsblad van 17 april. De kwestie betrof een burger die zakelijk en persoonlijk volledig gedupeerd raakte doordat hij dertien jaar ten onrechte als crimineel stond geregistreerd, met talloze arrestaties als gevolg. Ik citeer. Het onderzoek van de ombudsman wees uit dat zijn persoonlijke levenssfeer ernstig was geschonden, zijn gezin ernstig had geleden en zijn goede naam was geschaad. In een vervolgpcedure dit jaar hield de landsadvocaat het bizarre betoog dat burgers die fout zijn geregistreerd, zich daarvoor tot alle 26 politiedistricten afzonderlijk moeten wenden. In antwoord op Kamervragen zei minister Hirsch Ballin tussen neus en lippen dat de ombudsman onvolledig en onjuist had geoordeeld. Naar verluidt is de man na het ombudsmanrapport al drie keer ten onrechte gearresteerd.

Een **expert** in de zaal: Ik heb het gevoel dat de vraag rond de geaggregeerde gegevens in de lucht is blijven hangen. Het landelijk EPD is opgezet om in een één-op-ééncontact de informatie op te halen. Geaggregeerde gegevens zijn niet zomaar te pakken te krijgen. Er moet echt een slag worden gemaakt om dat voor elkaar te krijgen.

De heer **Van Boven** (Nictiz): Nog één belangrijke opmerking: het punt over de NEN 7510 is opgenomen in de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Ik weet dat het ministerie ervan uitgaat dat het in de wetgeving rond het bsn voldoende is gewaarborgd. Het is een gigantisch zoekplaatje. Het heeft veel tijd gekost voordat wij de plek gevonden hadden waar in al die specifieke bepalingen rond het gebruik van het bsn het precies moest zitten. Daaruit zou je dan moeten afleiden dat in dat grote geheel van het EPD de NEN 7510 geldt en dat vind ik te kwetsbaar. Ik zie het liever in de wet zelf.

De **voorzitter**: Ik dank het panel en stel voor een kwartier te pauzeren.

Sessie III: Positie en rechten patiënten

De **voorzitter**: Het volgende thema betreft de positie en de rechten van patiënten. We gaan luisteren naar de inleiding van de heer Brom.

De heer **Brom** (Rathenau Instituut): Het landelijke EPD voorziet in een aantal rechten van de patiënt, namelijk de inzage in de eigen medische gegevens, inzage in de loggegevens, dus wie welke gegevens heeft geraadpleegd, de mogelijkheid om bepaalde zorgverleners of beroepsgroepen uit te sluiten, de mogelijkheid van correctie, afscherming of vernietiging van de gegevens en het maken van totaal bezwaar tegen het EPD. Bij dat laatste geeft de patiënt geen toestemming tot uitwisseling van gegevens via het landelijk EPD. In totaal hebben circa 400 000 mensen van de laatste mogelijkheid gebruikgemaakt.

In de voortgangsrapportage van het ministerie van VWS van 11 november 2009 wordt overigens opgemerkt dat inzage door de patiënt in de eigen gegevens via het internet niet voor eind 2010 gerealiseerd zal worden. Op basis van de position papers wil ik het volgende zeggen: een aantal partijen vindt dat de positie van de patiënt verdere versterking behoeft. Zo wordt er gepleit voor een meldingsplicht aan de getroffen patiënt c.q. consument in het geval van misbruik. Daarnaast wordt er gepleit voor

opname van het EPD in de Wet cliëntenrechten zorg en voor betere afspraken rond fouten en misbruikaansprakelijkheid. Anderen gaan nog een stap verder en opperen meer zeggenschap voor de patiënt. Zo zou de patiënt zijn eigen dossier permanent bij de hand moeten hebben, waarbij zorgverleners medische gegevens samengevat aan de patiënt aanleveren. Dit zou ook tegemoetkomen aan de trend naar professionalisering van de patiënt en het groeiende gebruik van persoonlijke gezondheidsdossiers, de zogenaamde personal health records.

Tegelijkertijd wordt er door anderen op gewezen dat veel burgers weinig kennis hebben van het EPD en niet in staat lijken om de baten en de risico's goed af te wegen. Dat roept de vraag op of communicatie richting de burger verbetering behoeft en wat het eigenlijk zegt dat er 400 000 bezwaarmakers zijn.

De **voorzitter**: Dank u wel. Ik heet de panelleden van harte welkom. Ik verzoek u allen zich even kort voor te stellen. Ik begin bij mevrouw Pluut. U bent van onderzoeks- en adviesbureau Zenc. Waar staat dat voor?

Mevrouw **Pluut** (Zenc): Zenc is een bureau dat zich onder andere richt op informatie-uitwisseling in de zorg. Daarnaast ben ik verbonden aan de Universiteit Utrecht, departement Bestuurs- en Organisationswetenschap, waar ik een promotieonderzoek doe naar elektronische patiëntendossiers en de arts-patiëntrelatie.

De **voorzitter**: U stelt dat burgers onvoldoende kennis hebben om een afweging te kunnen maken tussen de voor- en nadelen van het EPD. Kunt u dat kort illustreren?

Mevrouw **Pluut** (Zenc): Ik zie privacy vaak als een actierecht, het recht van burgers om afwegingen te maken ten aanzien van informatie die over hen wordt uitgewisseld. Het is belangrijk dat ze de baten en de risico's daarvan kunnen inschatten. Burgerpanels, maar ook verscheidene onderzoeken laten zien dat patiënten onvoldoende weten wat een EPD is en dat er nog misverstanden over bestaan. De voordelen zijn meer benadrukt dan de nadelen. Het zou eerlijk zijn als ze in de nadelen ook meer inzicht krijgen. Ik denk dat daar een slag te maken is.

De **voorzitter**: Wat betekent dit voor het aantal bezwaren dat is gemaakt tegen het EPD?

Mevrouw **Pluut** (Zenc): Het betekent in ieder geval dat je je kunt afvragen of de mensen die bezwaar hebben gemaakt, wisten wat ze deden en of de mensen die geen bezwaar hebben gemaakt, ook wisten wat ze deden.

De **voorzitter**: Ik ga naar mevrouw Postma van de Consumentenbond. De Consumentenbond is van mening dat de aansprakelijkheid rond het EPD niet goed is geregeld.

Mevrouw **Postma** (Consumentenbond): Ik vervang vandaag een zieke collega. Mijn specialisme ligt meer op het gebied van ICT en privacy, maar ik denk dat dit vrij goed van pas kan komen hier.

Dan kom ik bij de aansprakelijkheid rond het EPD. In een groot ICT-systeem dat je optuigt met zulke bijzondere, gevoelige persoonsgegevens, zou je eigenlijk een soort geweten moeten inbouwen. Wat als het misgaat? Wat doe je bij diefstal, inbraak of verlies van gegevens? Mensen moeten in ieder geval weten dat zoiets gebeurt. Daarom pleiten wij voor een meldingsplicht. Die is er nu niet.

Daarnaast moet het voor de consument helder zijn wie er aansprakelijk is als er zoiets gebeurt. Daar is onderzoek naar gedaan door TILT in opdracht van VWS. De aansprakelijkheid is nu geregeld in een heel ketensysteem.

Hierdoor is het voor de consument niet helder.

Je kunt je ook afvragen hoe de consument zijn recht moet halen als hij zich eenmaal door dit hele woud heeft geworsteld. Dan rest alleen nog maar een gang naar de rechter, want er is geen laagdrempelige vorm van geschilbeslechting.

De **voorzitter**: Dan kom ik bij mevrouw Cliteur, woordvoerder van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad. De CG-Raad benadrukt de spilfunctie van de patiënt. Vindt u dat die spilfunctie voldoende tot haar recht komt in de plannen voor het landelijke EPD?

Mevrouw **Cliteur** (CG-Raad): Toen ik hierheen kwam, dacht ik: misschien valt het nog wel mee. Maar ik ben erg geschrokken van alles wat ik tot nu toe van de experts heb gehoord. Ik zie dat zij verschillende meningen hebben over de do's en de don'ts. Op dit moment is 95% van de overheidswebsites niet toegankelijk voor alle doelgroepen. Ik denk hierbij aan blinden en slechtzienden. Daarover moeten we ook nadenken. Hoe zit dat met het EPD? Is het EPD wel toegankelijk voor die doelgroep? Of betekent toegankelijkheid alleen: ik kan er een keer in kijken?

De **voorzitter**: Dank u wel. De volgende spreker is de heer Huisman, van adviesbureau Innocare. Waar adviseert u in?

De heer **Huisman** (Innocare): Ik ben Bert Huisman en ik ben werkzaam bij mijn bureau Innocare. Vanuit die hoedanigheid ben ik zes jaar manager van de Stichting OZIS geweest. Deze is de ontwikkelaar van de standaarden die op regionaal niveau gebruikt worden en breed worden toegepast. Daarnaast werk ik parttime voor de Erasmus Universiteit Rotterdam, waar ik mij gedurende de afgelopen zes jaar onder andere verdiept heb in de ontwikkelingen rondom EPD's in een aantal andere landen in Europa, zoals Engeland, Scandinavië en Spanje.

De **voorzitter**: U pleit voor een centrale rol van de patiënt, die zijn eigen dossier beheert. Waarom?

De heer **Huisman** (Innocare): Omdat de patiënt zijn eigen afweging moet kunnen maken ten aanzien van de vraag of hij wel of niet geholpen wil worden door een dergelijk dossier. In de huidige situatie is dit weliswaar formeel niet verplicht, maar het is lastig om aan de praktijk te ontkomen. De communicatie is ook voor de zorgverleners verplicht. Er zitten heel veel verplichtingen in en deze roepen de vele problemen op, die zojuist geschetst zijn. In andere landen doen zich vergelijkbare discussies voor. Met andere woorden, de kans om tot een succesvolle ontwikkeling van een elektronisch patiëntendossier te komen, wordt vergroot als de vrijwilligheid en de toegevoegde waarde voor de patiënt groter wordt.

De **voorzitter**: Dat is helder. Wij kunnen hier leren van andere landen. Dan kom ik bij de heer Nouwt van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Wat doet u daar precies?

De heer **Nouwt** (KNMG): Ik werk daar sinds februari van dit jaar als gezondheidsjurist.

De **voorzitter**: De KNMG ziet een spanning tussen de verantwoordelijkheden van zorgverleners en de rechten van de patiënt, zoals de mogelijkheid om zorgverleners de toegang tot gegevens te ontzeggen.

De heer **Nouwt** (KNMG): Het is een interessant dilemma in de wet. Aan de ene kant worden artsen verplicht om mee te doen aan het EPD. Dat is, heel logisch geredeneerd, een voorwaarde voor succes. Aan de andere

kant hebben patiënten het recht om gegevens af te schermen, maar in het EPD wordt niet duidelijk gemaakt dat gegevens afgeschermd zijn. Dit geeft artsen de illusie dat ze met een volledige set aan gegevens te maken hebben, terwijl dat niet zo is. Daar zit een spanning tussen.

De **voorzitter**: We gaan naar het laatste panellid, de heer Heldoorn van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Wat doet u daar?

De heer **Heldoorn** (NPCF): Ik houd me bezig met ICT en de zorg; het EPD is daar een onderdeel van.

De **voorzitter**: Hoe groot acht u het risico dat vertraging in de realisatie van het inzagerecht van burgers leidt tot aantasting van het maatschappelijk draagvlak voor het EPD?

De heer **Heldoorn** (NPCF): Burgers blijken, zoals we hier al eerder hebben gehoord, niet zo goed op de hoogte te zijn van de ins en outs van het EPD. De berichtgeving in de media heeft verschillende beelden opgeroepen die niet altijd conform de werkelijkheid zijn. We zien dat patiënten behoefte hebben aan meer informatie. Bovendien zien we dat het vertrouwen door verkeerde informatie wordt ondermijnd. Uit een onderzoek dat de NPCF heeft laten uitvoeren blijkt dat dit vertrouwen hersteld kan worden door patiënten inzage te geven in hun EPD en wat daarin wordt uitgewisseld. Als ze dit zien, zeggen ze vaak: o, is dat alles? Ze verwachtten dat er eigenlijk veel meer zou worden uitgewisseld. Daarom zal dit bijdragen aan het vertrouwen van burgers.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Ik heb een vraag aan de heer Huisman. U hebt de inleiding gehoord van de heer Brom over de mogelijkheden van de patiënt. Ik ben benieuwd naar uw mening daarover. Hoe ver vindt u dat de centrale rol voor de patiënt moet gaan? Wat moet de patiënt allemaal mogen en kunnen met het EPD? Denkt u dat dit technisch uitvoerbaar is in de huidige opbouw van de ontwikkeling van het EPD?

Verder heb ik een vraag aan de heer Nouwt. Hoe kijkt hij aan tegen de spanning tussen de verantwoordelijkheden van zorgverleners en de patiënt? Verschillende panelleden van het eerste panel hadden het bijvoorbeeld over de taal, die tussen collega's van een bepaalde subjectieve aard is, en die anders zou kunnen worden als de patiënt daar inzage in zou hebben.

De heer **Huisman** (Innocare): De discussie speelt zich hier af tussen professionals. In dit geval wil de overheid iets van de professionals; zij wil professionals zelfs verplichten om informatie te delen, terwijl de patiënt deze informatie niet tot zijn beschikking heeft, zelfs geen extract van deze informatie. Dat is een essentieel punt. De communicatie moet nu over de zorgverlener lopen, omdat de patiënt geen mogelijkheid heeft om die informatie zelf mee te nemen en mee te dragen. Daarmee wordt de discussie erg ingewikkeld. Het is bovendien erg lastig voor de patiënt om daarin te participeren. Ik pleit voor een veel grotere informatieverstrekking aan de patiënt. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) staat nu dat een patiënt recht heeft op informatie maar dat hij er wel om moet vragen. Eigenlijk zou dit een verplichting moeten worden: de zorgverlener moet informatie verstrekken aan de patiënt over de verleende behandeling.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Vindt u dan dat hetgeen de zorgverlener nu vastlegt, één op één toegankelijk moet worden voor de patiënt?

De heer **Huisman** (Innocare): Nee, dat lijkt me te veel van het goede. Een extract zou voor negen van de tien gevallen waarschijnlijk voldoende zijn.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Een extract dat de patiënt altijd bij zich kan hebben? Kan de patiënt daar dan vervolgens wijzigingen in aanvragen? Kan hij blokkeren? Ik verwijs hierbij naar alle mogelijkheden die in het tweede panel aan de orde zijn geweest, waarvan de heer Van der Staar zei dat er veel mogelijk is, maar nog niet wordt toegepast vanwege de financiële consequenties.

De heer **Huisman** (Innocare): Ik denk dat dit in essentie niet anders zou zijn. De beheerder van het dossier is op dit moment, praktisch gesproken, de zorgverlener. Je kunt de zorgverlener een aantal vragen stellen over het verstrekken of niet verstrekken van informatie. Het gaat mij erom dat de positie van de patiënt als zelfstandige partij in deze discussie versterkt zou moeten worden, juist omdat hij die informatie nu niet heeft, of eigenlijk praktisch gezien die rol helemaal niet kan invullen.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Maar vindt u dat de patiënt de beheerder van zijn eigen bestand moet zijn?

De heer **Huisman** (Innocare): In beginsel wel, ja.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Wat vindt de heer Nouwt hiervan?

De heer **Nouwt** (KNMG): Ik denk dat het lastig wordt om juridisch te regelen dat patiënten beheerder worden van hun eigen dossier. Daarmee hangt samen dat artsen wettelijk verplicht zijn om een dossier aan te leggen. Dat heeft ook te maken met andere functies van het dossier, bijvoorbeeld de bewijsfunctie. Als er juridische procedures dreigen, moet een arts zich kunnen verdedigen aan de hand van het dossier. Het is dus belangrijk dat artsen daarover de beschikking blijven houden, en dat het dossier niet uitsluitend onder beheer van de patiënten valt. Dat neemt niet weg dat ik wel denk, gezien de toekomstige ontwikkelingen op het gebied van zelfmanagement, e-health en Zorg 2.0, dat sommige patiënten er behoefte aan zullen hebben om hun eigen dossier op een internetplek te beheren. Patiënten zouden daartoe de mogelijkheid moeten hebben. Dat kan een goede aanvulling zijn op een landelijk communicatienetwerk. De infrastructuur moet de mogelijkheid bieden om dit te integreren, zodat gegevens uitgewisseld kunnen worden en eventueel gekopieerd. Ik zie wel een behoefte om dat aan elkaar te koppelen. Dat lijkt me ook uitvoerbaar.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Dan heb ik een vraag aan de heer Van Boven van Nictiz. Is dit mogelijk? Is dit in het huidige systeem te verwerken of gaat dit al verwerkt worden?

De heer **Van Boven** (Nictiz): Het is mogelijk, maar het vergt nog wel een specifieke bouw van dingen voor de patiënt. Zorg 2.0 is een toepassing die de patiënt zelf kiest en zelf gebruikt. Het is wenselijk dat men daar de relevante gegevens van de dokter of van het laboratorium in kan opnemen, bijvoorbeeld de bloedsuikerslagen van een patiënt met diabetes. Daar is de infrastructuur op voorbereid, maar het systeem moet eerst in de lucht en operationeel zijn voordat men dit kan gaan doen. Er zijn overigens al dokters die dit in de praktijk brengen, die hun patiënten daadwerkelijk inzicht geven in de goede stukken van het dossier, zodat patiënten het begrijpen en zonodig daarover een discussie kunnen aangaan. Die ervaring wordt dus wel opgebouwd.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Wat mij dan verbaast, is dat de minister in zijn brief van november schrijft dat de uitvoering van het amendement van de heer Omtzigt en mevrouw Vermeij over de rechten van de patiënt ten aanzien van zijn dossier ervoor zorgt dat de zaak vertraging oploopt omdat dit

moeilijk is in te bouwen. Maar u zegt dat dit nu al gebeurt. Dat vind ik een belangrijke mededeling en dat kunnen wij gebruiken als een van de elementen voor onze behandeling.

Mevrouw **Govert** (CDA): Het gaat over het woord communicatie. Ik wil het toch van een iets andere kant benaderen. De patiënt, als eigenaar van de gegevens, moet communiceren met zijn arts. Hij zit in de positie dat hij hulp nodig heeft. Hij heeft de arts nodig voor zijn behandeling. Onderzoek heeft uitgewezen, zowel bij de patiëntenvereniging als bij de focusgroepen, dat grote groepen mensen helemaal geen belangstelling hebben. Ze vertrouwen die arts wel; hij heeft het wel goed gedaan. Is men zich er wel van bewust wat er met alle informatie kan gebeuren? Daar gaat het om. Ik wist er al het een en ander van, maar ik word niet vrolijk van wat ik hier allemaal hoor. Daarom heb ik aan mevrouw Cliteur een vraag. U hebt hier veel nieuwe informatie gekregen. Hoe denkt u daarmee om te gaan in de richting van uw achterban, die heel groot is?

Mevrouw **Cliteur** (CG-Raad): Dat is een cruciaal punt. Mijn achterban is daar heel verdeeld over. Aan de ene kant heb je een afhankelijkheidsrelatie met de arts, en ben je dus afhankelijk van de zorg die je van hem krijgt. Aan de andere kant wil je zelf regisseur zijn van je eigen leven. Er is een verschil tussen mensen die eenmalig ziek zijn en mensen die een chronische aandoening hebben en voor de rest van hun leven met die aandoening moeten dealen. Er zijn mensen met diabetes die heel goed in staat zijn tot zelfmanagement. Het feit dat je niet weet wat er met je eigen gegevens gebeurt en wie waar inzicht in heeft, maakt dat mensen onzeker zijn.

400 000 mensen hebben bezwaar aangetekend. Ik heb een kort rondje gedaan in mijn kennissenkring; dat is natuurlijk niet wetenschappelijk. Ik vroeg: zit jij in het EPD? Geen idee, was dan het antwoord. Vervolgens vroeg ik: heb je ooit een brief gestuurd waarin je bezwaar aantekende? Nee, dat heb ik niet gedaan. Dan zit je dus in het EPD, zei ik. Vervolgens vroeg men mij: wat betekent dat? De informatievoorziening is dus echt heel summier. Dit betekent dat mensen onzeker zijn en dat daarmee het draagvlak voor het EPD afneemt.

De **voorzitter**: De vraag was: wat gaat uw organisatie doen? Maar dat weet u eigenlijk nog niet.

Mevrouw **Govert** (CDA): Er is onderzoek gedaan onder de achterban. Men was vrij positief, men wilde het allemaal wel.

De **voorzitter**: Kent mevrouw Cliteur dit onderzoek?

Mevrouw **Cliteur** (CG-Raad): Ik kijk even naar mijn buurman. Volgens mij heeft zijn organisatie onderzoek gedaan, en kwam daar een vrij positief verhaal uit. Dus misschien moet hij de vraag beantwoorden.

Mevrouw **Govert** (CDA): Het bleek ook wel uit de focusgroepen, bepaalde patiëntengroepen hebben er wel vertrouwen in. De vraag is hoe de overheid en de verschillende organisaties informatie zouden moeten verstrekken.

De heer **Heldoorn** (NPCF): De NPCF is een federatie van 25 patiëntenkoepels. Onze federatie is al enkele jaren betrokken bij het landelijk EPD. Wij hebben in 2005 onder onze leden, die bij elkaar zo'n 2,5 miljoen patiënten vertegenwoordigen, vragenrondes gehouden over welke tien randvoorwaarden wij zouden willen stellen aan dat landelijk EPD. Negen van de tien voorwaarden zijn nu ingevuld. De enige voorwaarde waar nog iets mee moet gebeuren, is de informatieverstrekking aan de burger. Natuur-

lijk zijn er zorgen en vragen bij onze achterban over de privacy, maar in het algemeen is onze achterban positief over het EPD.

De heer **Van den Berg** (SGP): Ik verbaas me erover, als oud-directeur van de NPCF, dat de patiëntenorganisaties zo positief zijn. Er zijn vanmiddag zeer fundamentele zaken aan de orde gekomen. Het verbaast me dat zo veel patiënten zo volgzzaam meemarcheren. Het is goed om te weten voor de Kamer dat zij dat doen, maar ik mis toch wat.

De heer **Heldoorn** (NPCF): Ik zou het niet zozeer volgzzaam noemen. Voor ons is een aantal zaken heel belangrijk geweest, bijvoorbeeld het bezwaar maken. De patiënten moeten goede informatie krijgen en de mogelijkheid krijgen om bezwaar te maken. Als iemand vergeet bezwaar te maken – dat kan gebeuren – kan er een moment komen dat iemand bij een zorgverlener komt die mogelijk zijn EPD wil opvragen. Deze gaat de patiënt dan persoonlijk vragen om toestemming om zijn EPD in te zien. Op dat moment moet iedereen persoonlijk nog een keer toestemming geven. Al met al zijn de rechten voor de patiënten en de mogelijkheden die patiënten hebben om zelf te beslissen of ze zaken wel of niet willen wat ons betreft heel goed ingevuld.

De heer **Van den Berg** (SGP): Ik merk toch enige verdeeldheid op tussen de twee organisaties. Ik merk dat er geweldige aarzelingen zijn bij de CG-Raad, maar dat de NPCF een positieve insteek heeft. Vandaar mijn vraag: hoe positief is de achterban?

Mevrouw **Cliteur** (CG-Raad): Het is inderdaad een ingewikkelde discussie. We zijn het heel vaak met de NPCF eens, maar mijn achterban bestaat uit mensen die vaak meerdere aandoeningen tegelijk hebben, en die in meerdere segmenten last hebben van hun aandoening, niet alleen in het kader van de ziekte zelf, maar ook op het terrein van onderwijs, werk, inkomen enzovoort. De mevrouw van het CBP zei het heel mooi: er is nu een amendement ingediend waardoor ineens op de tocht staat wie er allemaal inzage heeft in dat dossier. Dan wordt het toch een heel ander verhaal en daar is mijn achterban heel huiverig voor.

De heer **Kuiper** (ChristenUnie): Het lijkt alsof de patiëntenwereld, lelijk gezegd, «gekocht» wordt met de belofte van informatie. Het onderzoek dat net genoemd is, liet zien dat mensen aarzelingen hebben, maar zodra er dan wordt gezegd dat ze meer inzicht krijgen in hun dossier en in de informatie, vinden mensen dat nog niet zo gek. Dat vind ik een onvoldoende argument voor het EPD als zodanig. Dan heb ik een vraag voor de heer Huisman. U bent ervoor dat de patiënt beheerder is van zijn dossier. Op grond waarvan eigenlijk? In de vorige ronde kwam namelijk naar voren dat de patiënt niet aangemerkt kan worden als de eigenaar van de gegevens. Ik kan het zelf wel een beetje invullen door te zeggen dat de patiënt er in een zorgrelatie belang bij heeft dat hij goed kan schakelen met zijn arts of zorgverlener. Ik zou mevrouw Pluut hierover ook willen horen, aangezien zij verstand heeft van de EPD-systemen.

De heer **Huisman** (Innocare): Vanzelfsprekend heeft de zorgverlener de verplichting om het dossier bij te houden en dat moet ook vooral zo blijven. Hij is de eigenaar van dat dossier, zeker ook fysiek. Hij betaalt voor de harde schijf waar dat dossier op staat. Dat wil niet zeggen dat hij de behandeling die hij pleegt niet zou moeten opleveren aan de patiënt. Als men een koelkast koopt, krijgt men daar een handleiding en het leveringsdocument bij. Dat verhaal ontbreekt in de zorg. Ik zie twee verschillende dossiers voor me, het dossier dat aan de patiënt wordt geleverd door de zorgverlener en het dossier dat de zorgverlener moet beheren omdat hij

nu eenmaal een professionele dienst moet verlenen. Dat zijn twee verschillende dingen.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Wat mij dan intrigeert, is hoe het zit met het EPD. Er is een rechtstreekse relatie tussen patiënt en huisarts waarin van alles geregeld kan worden langs elektronische weg, maar wij spreken nu over het EPD. We willen dat in het EPD de rechten en de toegang van de patiënt goed verankerd zijn. Dat is iets anders dan een Web 2.0 aparte ingang. Wat is daarop uw visie?

De heer **Huisman** (Innocare): Het punt is dat er een verplichting is voor de zorgverlener om informatie te delen. Het is volgens mij voor de patiënt heel lastig om daarbuiten te blijven. Ik denk dat dit formeel wel kan, maar dat het praktisch heel moeilijk is. Als die verplichting er is, formeel of praktisch, moeten we alle problemen oplossen die dan naar voren komen. Dat is, zoals ook uit de vorige blokken blijkt, een eindeloze en complexe discussie. In andere landen zien wij ook dat er steeds verdergaande maatregelen worden getroffen. De vraag is hoe die gecontroleerd en beheerst zullen worden. Heel grote groepen patiënten zijn wel geïnteresseerd in de omstandigheden van het uitwisselen van het dossier, zonder dat alle problemen direct opgelost zouden moeten worden. Ik denk dat het toekennen van de rol van beheerder aan de patiënt, de kans groter wordt om voor specifieke groepen patiënten dossiervorming en uitwisseling van het dossier te versnellen en daarmee de kans op succes van het hele project.

De heer **Hamel** (PvdA): Het gaat erom dat de patiënt inzage heeft in en de beschikking heeft over zijn dossier, zodat hij kan controleren of er onjuistheden over hem de wereld in gaan. Dat is hét belangrijke punt bij dit soort dossiers. Het mag niet voorkomen dat er ergens gegevens over de patiënt zijn opgeslagen en dat hij niet kan achterhalen waar die vandaan komen. Daarnaast is het belangrijk dat de patiënt kan aangeven dat hij niet wil dat alle gegevens beschikbaar zijn voor andere artsen. Dan heeft de patiënt dus geen handleiding nodig, maar het dossier zelf.

De heer **Huisman** (Innocare): In de praktijk is dit soort verbijzonderingen en controles bijna niet te regelen, omdat je van vandaag op morgen weer met nieuwe vragen, verbijzonderingen of patiëntencategorieën komt te zitten die weer hun eigen problemen met zich meebrengen. Daar is geen ideale of sluitende oplossing voor te vinden. We moeten leven met het feit dat sommige categorieën patiënten andere eisen zullen stellen en dat andere categorieën patiënten bereid zullen zijn andere keuzen te maken in de afweging tussen het belang voor hun gezondheid en het risico dat ze daarmee nemen.

Mevrouw **Pluut** (Zenc): Volgens mij zijn er veel verschillende redenen om patiënten inzage te geven, ook redenen om het niet te doen. Die lopen hier voor een deel door elkaar. Ik heb vanmiddag een aantal keren gehoord dat de wens van een patiënt om inzage te hebben, een teken van wantrouwen zou zijn. Er is misschien een groep patiënten die het allemaal wel best vindt en alleen inzage wil als hij echt het gevoel heeft dat er iets niet in de haak is. Deze groep moet dan het recht op inzage hebben. Maar voor een grote groep ligt de reden voor inzage zeker niet in wantrouwen. Een ander doel is het stimuleren van zelfzorg. Dat gedachtegoed van zelfzorg maakte geen onderdeel van de plannen uit, toen de plannen voor het EPD ontstonden en de huidige infrastructuur werd bedacht. Later is het punt van zelfzorg meer onder de aandacht gekomen. Het is nu een van de redenen die worden aangedragen om patiënten inzage te geven. Wil je het EPD werkelijk kunnen inzetten om de zelfzorg te stimuleren, dan zal daarnaar ook nog onderzoek moeten worden gedaan. Er moet bovendien

goed gekeken worden hoe dat patiëntenportaal er dan uit zou moeten zien en ook wat dit vraagt van artsen die moeten accepteren dat de patiënt inzage heeft. Ik verwacht dat veel artsen hier niet op zitten te wachten. Dit vraagstuk behoort in de verdere uitwerking van het klantenportaal en in de implementatie goede aandacht.

De heer **Leunissen** (CDA): Dit sluit een beetje aan bij wat mevrouw Pluut zegt. Ik denk dat een arts-/patiëntrelatie berust op vertrouwen. Vertrouwen betekent dat je gegevens met elkaar uitwisselt, ook gegevens die in het dossier staan. Idealiter mogen daarin geen geheimen staan. Ik heb wel moeite met het feit dat patiënten bijvoorbeeld relevante gegevens in hun dossier zouden kunnen afschermen. Dat zou een probleem opleveren voor de arts-/patiëntrelatie omdat de arts niet meer de adequate therapie kan geven die de patiënt nodig heeft als er stukken aan het dossier ontbreken. Dat moet je met een patiënt bespreekbaar kunnen maken. Het EPD is geen stimulans voor zelfzorg, maar een gevolg daarvan. Het is een digitale neerslag van de gegevens die voortvloeien uit de zelfzorg. Zouden we niet vooral moeten inzetten op een goede arts-/patiëntrelatie en de patiënt wel inzagerecht moeten geven maar geen recht op afscherming van de gegevens?

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Ik hoor graag van de patiëntengroeperingen hoe zij dit inzagerecht zien. Wat vinden zij belangrijk? Op welke manier zou dit geregeld moeten worden? In de Tweede Kamer is dit recht aangenomen. De minister zegt dat het ingewikkelder is dan eerder gedacht werd. Ik heb er zelf ook wel aarzelingen bij als dit echt betekent dat patiënten thuis in een dossier kunnen kijken, omdat ik meen dat dit heel fraudegevoelig is. Daarnaast zou ik van de jurist van KNMG willen horen wat het EPD teweegbrengt in het kader van aansprakelijkheid of complicaties ten aanzien van de WBGO.

Mevrouw **Postma** (Consumentenbond): De heer Leunissen sprak over de arts-/patiëntrelatie. Wij zijn voorstander van een versterking van de positie van de patiënt. Het is nu lastig om je dossier in te zien en te weten wat er over je gezegd en geschreven wordt; het gaat ten slotte over jouw gezondheid. Dat lijkt me een belangrijk uitgangspunt. In die zin moet er sowieso gewerkt worden aan de arts-/patiëntrelatie.

Mevrouw **Cliteur** (CG-Raad): Ik vind het ingewikkeld dat nu ter discussie wordt gesteld of een patiënt zijn gegevens zou mogen afschermen. In de vorige rondes hebben we gehoord dat we niet weten hoe die gegevens erin komen en wie die gegevens erin mag schrijven. Ik kan me zo voorstellen dat je tandarts niets te maken heeft met het feit dat je een keer depressief bent geweest of dat je onvruchtbaar bent. Je wilt dus niet dat die tandarts dat weet. Daarom moet volgens mij afschermen wel mogelijk zijn. Over de vraag hoe dit technisch kan worden bereikt, hebben andere mensen hier gesproken. Volgens mij willen patiënten heel graag inzage hebben in wat er over hen geschreven wordt en hoe het met hen staat en misschien willen ze zelfs af en toe nog wat toevoegen. Daarvoor zijn we met dit EPD begonnen. Het zou een verhoging van de kwaliteit van zorg betekenen. Als dat de doelstelling is, moet je alles wat er in het EPD komt en wat ermee kan gebeuren, relateren aan dat doel, maar dat verliezen we uit het oog.

Mevrouw **Postma** (Consumentenbond): Ik heb daarop een korte aanvulling. Ik denk dat het inzagerecht heel belangrijk is. Ik heb begrepen dat het inzagerecht misschien technisch wel kan, maar mogelijk nog lang niet gerealiseerd gaat worden. Ik denk dat dit een belangrijk punt van afweziging is bij de behandeling van het EPD.

De heer **Heldoorn** (NPCF): Dat inzagerecht is wat ons betreft een van de randvoorwaarden. De patiënt moet kunnen zien wat er uitgewisseld kan worden en wie welke gegevens heeft ingezien. Wij hebben afgelopen jaar voor Nictiz onderzoek gedaan naar een prototype van een inzage met testgegevens van het Landelijk Schakelpunt (LSP). Wij hebben patiënten gevraagd wat zij ervan vinden. Zij gaven aan dat inzage leuk is, maar dat zij ook meer mogelijkheden willen, bijvoorbeeld de mogelijkheid om eigen aantekeningen in het dossier te maken. Zij zouden het handig vinden om bij een medicijnnaam in het dossier te kunnen doorklikken naar een digitale bijsluit. Zij willen in het huisartsendossier de contactgegevens van de huisarts hebben, opdat ze snel contact kunnen leggen, bijvoorbeeld via een e-consult. Patiënten denken eigenlijk alweer een stap verder. Wij vinden in ieder geval dat het inzagerecht dat nu geldt voor het papieren dossier en het recht op een afschrift daarvan, evenzeer zou moeten gelden voor de digitale versie van het medisch dossier.

De heer **Peters** (SP): Mijn vraag is gericht aan de heer Heldoorn. Wij hebben verschillende berichten van u ontvangen, vanmorgen zelfs nog, waarin u bepaalde dingen uitsluit. Ik wil nu graag het standpunt van de NPCF horen over hoe patiënten met genoeg of ongenoeg kunnen omgaan met het EPD.

De heer **Heldoorn** (NPCF): De brief van vanochtend heeft betrekking op de notitie over een overeenkomst tussen de minister van VWS en de zorgkoepels over een landelijk EPD versus regionale EPD's. Er staat ook een paragraaf in over de toegang van de patiënt, waarin wordt gesteld dat moet worden nagedacht over een wijze van verantwoord tonen. Er is een basisset ontwikkeld door het NHG en de LHV van gegevens die de patiënt sowieso mag inzien, maar er zijn blijkbaar ook gegevens die de patiënt niet zomaar mag inzien. Daar zijn wij tegen. Wij gaan niet meewerken aan een opsplitsing van gegevens, waarbij de patiënt een deel niet mag inzien. Patiënten hebben het recht op inzage in hun dossier. Dat staat bij ons voorop.

De heer **Peters** (SP): In die laatste brief bent u veel duidelijker. U zegt dat er drie soorten gegevens zijn, waarvan de medische gegevens niet toegankelijk zijn.

De heer **Heldoorn** (NPCF): Nee, dat staat niet in de brief. Ik heb de brief zelf geschreven.

De **voorzitter**: Nu ziet u hoe communicatie gaat, zelfs op papier. U zegt dat u daarover een duidelijk standpunt hebt. Daar moet u volgens mij echt even aan werken. Ik weet niet of dat nu gaat lukken.

De heer **Peters** (SP): Ik heb nog een tweede opmerking. Ik heb tien jaar geleden in het kader van de Europese Commissie meegewerkt aan de vormgeving van het begrip «zeldzame ziekten». Dit heeft betrekking op een groep heel speciale patiënten, in Nederland georganiseerd in de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties betrokken bij erfelijke en/of aangeboren aandoeningen (VSOP). Ik denk dat die patiënten weer een heel andere vraagstelling hebben bij het EPD. De bijzonderheid bij deze groep is dat het soms tien jaar duurt voordat de einddiagnose kan worden gesteld. Dat betekent dat het EPD tussentijds allerlei onnauwkeurigheden blijft weergeven. Ik maak mij veel zorgen over deze patiënten. Zij zijn vaak geneigd zich educatief op te stellen tegenover hun huisarts of specialisten die niet vaak worden geconfronteerd worden met die speciale, zeldzame ziekte. Deze patiënten zitten dus in een heel andere situatie.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Ik blijf het vreemd vinden dat artsen een dossier maken en dat patiënten dit zouden mogen wijzigen. Dat moeten we oplossen. Het is wel een punt als er fouten in staan die je wilt verwijderen. Ik wil graag dat professor Icke vertelt waarom daar problemen mee zijn.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Ik wil eerst één korte opmerking maken vanuit mijn passie voor wetenschapspopularisering. Ik denk dat het zelfs zonder het EPD, buitengewoon belangrijk is dat een patiënt niet alleen zijn dossier zou mogen inzien, maar ook dat er een instantie of iemand is die je daarover tekst en uitleg kunt vragen. Dat zal vaak niet de huisarts zijn, want die heeft daar geen tijd voor.

Over het niet uitwisbaar zijn van gegevens moet men zich het volgende in de oren knopen. Stel, op de harde schijf van de computer van mijn huisarts staat mijn dossier. Je kunt zeggen dat die harde schijf het equivalent is van een vroegere kaart in een kaartenbak. Het is belangrijk zich te realiseren dat als die elektronische gegevens, die symbolisch zijn en niet tastbaar, over enigerlei netwerk verstuurd zijn naar een andere computer, er op die computer een identiek exemplaar van de gegevens aanwezig is. Dat is iedere keer het geval als die gegevens worden opgevraagd. Het vernietigen van de gegevens op de harde schijf van mijn huisarts zal dus niet voldoende zijn om die gegevens te verwijderen. Alle kopieën of deeltkopieën die elders ooit zijn terechtgekomen moeten ook worden gewist en dat is in de praktijk volstrekt uitgesloten.

De heer **Van Boven** (Nictiz): Wie haalt de brieven terug die eerder verzonden zijn? Dat is ook een weerslag van een kopie van een dossier. Dat is hetzelfde probleem. De infrastructuur heeft één voordeel: je kunt zien waar de kopie zich bevindt. Je dossier wordt natuurlijk ook niet honderden keren opgevraagd. Je kunt altijd zien waar een kopie is, dus je hebt meer wapens in handen om misbruik te voorkomen dan in de huidige situatie van een papieren dossier.

De heer **Heldoorn** (NPCF): De patiënt is er altijd bij. Er kan wel een samenvatting over de patiënt op het scherm staan. Het lijkt alsof er een beeld bestaat van het EPD dat de patiënt niet meer naar de dokter hoeft, en dat de dokter het wel alleen af kan met het dossier. Dat is natuurlijk niet het geval. De patiënt zit erbij en zal bevraagd moeten worden door de arts.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Ik heb een vraag over aansprakelijkheid en hoe het zit met de arts-/patiëntrelatie in juridische zin. Verder heb ik nog een opmerking voor de NPCF. Waar ik als huisarts moeite mee heb, is dat een patiënt al mijn aantekeningen zou zien, omdat ik ook werkaantekeningen maak, of omdat ik ook wel eens een notitie maak als een vrouw belt die zich zorgen maakt over de kinderen van de burens die altijd huilen, of als iemand iets zegt over zijn partner maar niet wil dat er verder over gepraat wordt. Hoe zouden wij dat vorm moeten geven? Dat is natuurlijk een van de redenen waarom er over een extract of een uittreksel wordt gesproken dat wel inzichtelijk zou zijn. De vraag over de manier waarop de inzage geregeld zou moeten worden, is naar mijn mening niet goed beantwoord. Kan dit vanuit de thuissituatie of moet de patiënt samen met zijn huisarts daarnaar kijken? Ik doe dit heel vaak met mijn patiënten.

De heer **Nouwt** (KNMG): Je zou bijna denken, na sommige opmerkingen, dat we alle informatiesystemen moeten uitbannen, maar ik denk niet dat dit de bedoeling is. Het misverstand over het inzagerecht is dat het betrekking heeft op een dossier. Het gaat niet om een nieuw gecreëerd dossier. We hebben straks inzagerecht in de indexgegevens die bij het Landelijk Schakelpunt worden bewaard. Die indexgegevens bestaan uit de naam,

het adres, de woonplaats en het bsn van de patiënt en de gegevens van hulpverleners die over gegevens van de patiënten beschikken. Daarnaast hebben we inzage in de medische gegevens. Deze gegevens berusten bij de bron, de huisarts, in het dossier. We hebben het hier over de rechtstreekse elektronische toegang via internet voor patiënten, maar er zijn ook nog drie andere manieren om inzage te krijgen in medische gegevens of in de indexgegevens. Voor de indexgegevens kunnen we terecht bij het Landelijk Schakelpunt. Voor de medische gegevens kunnen we terecht bij het klantenloket dat wordt opgezet, of bij de zorgaanbieder. Dan heb je inzicht in de medische gegevens, de brondossiers bij de hulpverlener die via het landelijk EPD beschikbaar zijn. De wet bevat nog wel wat onduidelijkheden die niet verder uitgewerkt zijn. Ik denk bijvoorbeeld aan ouders van minderjarige kinderen. In de wet en in de discussie in de Tweede Kamer is daar ook weinig aandacht aan besteed. Heb ik als ouder van een minderjarige dochter inzage in haar gegevens? Heb ik dat ook, als ik verdacht word van kindermishandeling? Ik mis de discussie daarover. Dat soort onduidelijkheden leidt tot angsten en gereserveerdheid onder artsen en patiënten.

De heer **Putters** (PvdA): Ik ben gebiologeerd door twee begrippen en ik zal proberen deze aan begrippen in de wet te relateren. Men vraagt zich af of een patiënt kan voorkomen dat bepaalde groepen hulpverleners of instanties inzage hebben in zijn dossier. De positievere aanvieligroute is dat jij toestemming verleent. Mijn eerste vragen zijn voor de heer Nouwt. Valt er iets meer te zeggen over de balans tussen het weren van groepen hulpverleners en het verlenen van toestemming? Is daar juridisch iets over te zeggen? Is dit wetstechnisch van belang? Mijn tweede set vragen is voor de heer Huisman. Hoe is dit in andere Europese landen geregeld? Hoe is het verlenen van toestemming in andere landen geregeld? Gaat het dan om een vinkje op een formulier waarbij je nauwelijks in de gaten hebt wat je aanvinkt of komt dit aan de orde in het gesprek met de hulpverlener?

De heer **Nouwt** (KNMG): Het beroepsgeheim is juridisch afgedekt via de wettelijke verplichting om gegevens aan te leveren aan het EPD. Juridisch gezien is er geen probleem met het beroepsgeheim. Artsen zien eerder een ethisch probleem. Ze zeggen dat ze niet precies weten waarvoor ze de gegevens beschikbaar stellen en wat ze daarmee de patiënt aandoen. Er is hier ook gezegd dat de zorgverzekeraars via een achterdeur dreigen binnen te komen. Die onduidelijkheden dragen niet bij aan draagvlak voor en medewerking aan het EPD. Op zichzelf is dat opgelost. De mogelijkheid tot afschermen legt de regie voor een groot deel in handen van patiënten, zeker als je je dan ook nog realiseert dat patiënten totaal bezwaar kunnen maken. Hoeveel meer privacy wil je hebben als patiënt?

De heer **Huisman** (Innocare): Ik heb geen informatie over de exacte wettelijke regelingen in het buitenland. We zien wel dat dezelfde discussie in andere landen speelt en dat die zich langs dezelfde lijnen beweegt. Er ontstaan steeds verdergaande verbijzonderingen van uitsluiten of toestemming geven. De discussie duurt nog voort, maar leidt over het algemeen niet tot concrete implementaties. Daardoor houdt de discussie het project vaak op, omdat men geen beslissing kan nemen.

De heer **Putters** (PvdA): Die informatie is voor ons wel relevant, omdat de vraag of je op een goede manier kunt regelen dat patiënten toestemming geven of anderen weren uit een dossier, ook een kwestie van uitvoerbaarheid is. In het debat met de minister zal ik hem vragen of dit realiseerbaar is in de praktijk.

De heer **Huisman** (Innocare): Ik kan daar wat onderzoek naar doen.

De heer **Van Boven** (Nictiz): Mevrouw Cliteur zegt tegen haar vrienden en kennissen dat ze, als ze geen bezwaar hebben gemaakt, in het EPD zijn opgenomen. Daarbij heb ik één belangrijke kanttekening: als je in het EPD bent opgenomen en voor de eerste keer wordt aangemeld, krijg je een persoonlijk geadresseerde brief waarin wordt gemeld dat je in het systeem bent opgenomen omdat je door een zorgverlener bent aangemeld. Dan kun je alsnog bezwaar maken.

Vraag uit de zaal: Ik blijf voortdurend in verwarring over wat er in het EPD wordt opgenomen. Aan de ene kant hoor ik dat het een samenvatting is van het echte patiëntendossier, en dat er niet zoveel instaat, aan de andere kant hoor ik dat er instaat of ik mijn kinderen sla, of ik dit doe of dat doe. Hoe zit dat nou?

De heer **Van Boven** (Nictiz): De professionele samenvatting bevat gegevens die zijn gedefinieerd door het Nederland Huisartsen Genootschap voor deze specifieke situatie, namelijk gegevens over de relevante medische voorgeschiedenis, allergieën, medicatie gedurende de laatste paar maanden en de actuele medicatie, de consulten van de laatste vier maanden en wat verder nog van belang is.

Mevrouw **Pluut** (Zenc): Ik pleit voor veel aandacht voor de inbedding van de patiënteninzagemogelijkheid, op de website, in het portaal en organisatorisch. Ik denk dat dit heel veel kansen biedt zowel uit oogpunt van privacy als zorginhoudelijk. Aan de andere kant is er het risico dat artsen overbelast worden met vragen, dat patiënten minder vertrouwen krijgen, enzovoort. Er is nog onvoldoende over nagedacht.

De heer **Heldoorn** (NPCF): Er zijn wat mij betreft nog twee vragen niet beantwoord. Mevrouw Slagter sprak over werkaantekeningen en het dossier. De KNMG heeft daar richtlijnen voor: werkaantekeningen die persoonlijk zijn horen niet in het dossier; de patiënt kan ze dus niet inzien. Als deze aantekeningen gewisseld worden met collega's, behoren ze wel tot het dossier en kan de patiënt ze wel inzien.

De heer Kuiper zei dat hij de indruk heeft dat de patiënt gekocht wordt met de belofte van inzage. De doelstelling van verbetering van de kwaliteit van zorg door betere informatie staat voorop. Het feit dat de patiënt inzage krijgt, is een belangrijke subdoelstelling, maar niet de doelstelling waarvoor we dit EPD zijn begonnen.

Sessie IV: Landelijk versus regionaal

De heer **Munnichs** (Rathenau Instituut): De EPD's functioneren al geruime tijd op regionaal niveau. Het is de vraag hoe deze initiatieven zich verhouden tot de invoering van een landelijk EPD. Om het niet al te gecompliceerd te maken, ga ik in deze inleiding niet in op de uitgangspuntennotitie die onlangs door het ministerie en een aantal zorgkoepels is opgesteld. In de discussie over het EPD wordt kritiek geuit op zowel de regionale EPD's als de plannen voor een landelijk EPD.

Ik haal enkele citaten aan uit de position papers. De regionale EPD's bestaan uit allerlei afzonderlijke informatiesystemen; sommigen spreken zelfs van een wildgroei aan systemen. Dit leidt tot een gebrek aan samenhang en dat leidt weer tot inconsistente informatie en medische fouten. Investeren in deze afzonderlijke systemen zou ze nog meer tot eilanden maken en dat maakt het integreren in één landelijk EPD later alleen maar lastiger. De bestaande regionale EPD's liggen daarnaast onder vuur vanwege een tekortschietend beveiligingsniveau en gebrekkige privacybescherming. Het ministerie van VWS is overigens van mening dat regionale systemen aan dezelfde veiligheids- en privacyvereisten moeten gaan voldoen als het landelijk EPD.

Ook op de invoering van een landelijk EPD wordt kritiek geleverd. De regio's spelen een essentiële rol in de medische zorg die op gespannen voet zou staan met de landelijke insteek. Meer dan 95% van de gegevensuitwisseling speelt zich af binnen de regio. Volgens diverse partijen zou alleen een beperkte set van essentiële gegevens op landelijke schaal een verplichtend karakter kunnen krijgen. In aansluiting hierop wordt gepleit voor een bottom up-aanpak waarbij stapsgewijs wordt voortgebouwd op bestaande communicatiesystemen. Een snelle, grootschalige invoering van het landelijk EPD wordt onrealistisch geacht.

De meningen over een landelijke dan wel regionale insteek lijken dan ook diametraal tegenover elkaar te staan, hoewel er ook partijen zijn die erop wijzen dat regionale systemen en het landelijk EPD elkaar juist kunnen versterken. Verwarring is troef. Een belangrijke vraag is in ieder geval of de landelijke uitwisseling van gegevens beperkt kan blijven tot essentiële gegevens die nodig zijn voor spoedgevallen. Over welke gegevens spreken wij dan? Daarnaast is het de vraag of invoering van een landelijk EPD goed samengaat met een verdere ontwikkeling van de regionale EPD's of dat zij elkaar in de weg staan. Het woord is aan u.

De **voorzitter**: Dit zijn veel vragen om te beantwoorden en ik ga er nog enkele aan toevoegen. Mevrouw Beuving heeft onderzoek verricht naar de beveiliging van de nationale EPD's. Wat zijn uw bevindingen?

Mevrouw **Beuving** (CBP): Wij hebben drie punten onderzocht. Zijn de patiënten, zoals volgens de wet verplicht is, allemaal persoonlijk geïnformeerd? Hoe is de toegangsbeveiliging geregeld? Ook daarover is de Wet bescherming persoonsgegevens heel duidelijk. De toegang moet beveiligd zijn, zodat alleen degenen die bij de behandeling zijn betrokken, toegang krijgen. Vervolgens moet worden bijgehouden wie feitelijk toegang hebben gehad. Verder moet worden gecontroleerd of diegenen daartoe gerechtigd waren.

Op al deze punten hebben wij overtredingen geconstateerd en vastgesteld dat de wet niet wordt nageleefd. Zo werden niet alle patiënten persoonlijk geïnformeerd. Er werden her en der wat folders in de wachtkamer gelegd of er werden enkele posters opgehangen.

De **voorzitter**: Dan is de volgende vraag hoe reëel de wens van de regering is dat regionale EPD's aan dezelfde eisen op het gebied van beveiliging en privacy moeten voldoen als het landelijk EPD.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Dit is een kwestie van de wet naleven. De regio's zijn al enkele jaren geleden begonnen, zonder zich te bekreunen om dit deze wettelijke vereisten. Ik ben niet geïnteresseerd in de vraag hoe reëel dit is. De regio's hadden al vanaf de eerste dag moeten voldoen aan de wettelijke vereisten.

De **voorzitter**: De Landelijke Huisartsen Vereniging stelt dat een snelle grootschalige invoering van een landelijk EPD onrealistisch is. De pilot in Drenthe laat zien dat een landelijke invoering gepaard zal gaan met een veelheid aan technische en logistieke problemen. Vindt de heer Habets dat nog steeds?

De heer **Habets** (LHV): Inderdaad. Anders zouden wij dat niet een paar weken geleden hebben geschreven. Ik wil heel graag eerst reageren op de woorden van mevrouw Beuving.

Ik verwijs naar de ontwikkeling op de huisartsenpost gedurende de afgelopen zes tot zeven jaar. De patiënt die daar 's avonds komt, hoopt dat zijn gegevens aanwezig zijn. Hoe wij de burger daarover zullen informeren, is destijds zorgvuldig afgestemd met de Inspectie. De huisartsenposten hebben dit conform de wens van het ministerie en de inspectie massaal

opgepakt met folderacties in huisartsenpraktijken die op één post zaten. Nu zegt het CBP dat dit buiten de wet om is gedaan. Gaan wij elkaar nu dwarszitten of gaan wij kijken naar de wens van het zorgveld, die blijkbaar goed aansluit bij de behoefte van de patiënt? In hoeverre moeten wij die regelgeving daarop enten dan wel aanpassen? Als wij strikt in de leer zijn, kunnen wij morgen alles stopzetten en dan gaat de zorg echt achteruit.

De **voorzitter**: Wij komen hier straks zeker op terug. Ik vraag de heer Wigersma wat zijn rol is binnen de KNMG.

De heer **Wigersma** (KNMG): Ik ben directeur Beleid.

De **voorzitter**: De KNMG is van mening dat de regio een essentiële rol speelt en dat voor landelijke gegevensuitwisseling alleen een beperkte set gegevens noodzakelijk is. Welke gegevens vallen in uw ogen onder die beperkte set?

De heer **Wigersma** (KNMG): Tijdens de vorige sessie hoorden wij verschillende geluiden. Globaal zijn dat actuele aandoeningen, een relevante ziektegeschiedenis en een elektronisch medicatie dossier. Dat zijn de essentiële gegevens.

De **voorzitter**: Dank u. Ik ga naar de volgende spreker.

De heer **Gerla** (Regio Rijnmond): Regio Rijnmond omvat Rotterdam en alles daar omheen.

De **voorzitter**: Wat doet u daar?

De heer **Gerla** (Regio Rijnmond): Ik ben voorzitter van de raad van bestuur van het St. Franciscus Gasthuis, een mooi ziekenhuis in Rotterdam. Regio Rijnmond is koploper bij de invoering van het elektronisch medicatie dossier. Wij hebben aangetoond dat het technisch mogelijk is om medicatie-informatie te delen tussen apothekers en ziekenhuizen.

De **voorzitter**: U zegt dat u ervaring heeft met het spanningsveld tussen het regionale systeem en een landelijk EPD.

De heer **Gerla** (Regio Rijnmond): Ik vind het jammer dat deze twee tegenover elkaar worden gezet. Volgens mij hoeft dat spanningsveld er helemaal niet te zijn. Het goede van een regionaal systeem is dat de zorgverlener dicht bij de patiënt staat. Dat geeft vertrouwen en wij hebben vandaag meerdere keren besproken dat dit relevant is. Tegelijkertijd moeten wij wel voldoen aan de gestelde veiligheidseisen. Het is belangrijk dat de landelijke veiligheidseisen regionaal worden toegepast. Overigens voldoet de Regio Rijnmond daar al aan. Er zijn veel regio's die nog een lange weg te gaan hebben en die moeten op weg worden geholpen. Daarmee wordt voldaan aan de wens van de cliënt om kwalitatief goede zorg te ontvangen die aan de veiligheidvereisten voldoet.

De **voorzitter**: Dank u voor dit mooie, ronde antwoord. Ik wend mij tot de heer Van Dijk van de NVZ.

De heer **Van Dijk** (NVZ): Ik ben lid van het bestuur van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. Ik ben verbonden met Rijndam Revalidatiecentrum Rotterdam en eveneens met Revalidatie Nederland. Ik zit hier namens de NVZ.

De **voorzitter**: Gaat in uw ogen de invoering van een landelijk EPD goed samen met de ontwikkeling van de regionale EPD's of staan zij elkaar in de weg?

De heer **Van Dijk** (NVZ): Ik ben van mening dat dit goed samengaat. Ik ben overigens een groot fan van de Eerste Kamer, waar men tot een afgevoegen en bezonnen oordeel komt.

Wij spreken hier over dossiervorming. Toen wij in Nederland in de fase zaten waarin dossiervoering verplicht werd gesteld, werd er een stevige discussie gevoerd, maar dan wel zonder media- en publieke aandacht. Ervan uitgaande dat dossiervoering verplicht is, is de elektronische uitwisseling in deze tijd een logische stap. Het gebeurt overal. De regio's komen goed tot ontwikkeling. Er is een aantal proeven gedaan en veel instellingen ondernemen initiatieven, waaraan veel professionals hard aan werken.

Het is wel nodig dat er een aantal duidelijke landelijke standaarden komen. Met de twee soorten opvraagbare gegevens maken wij een heel klein stapje in die richting en wij zullen ons over vijftien jaar afvragen of dit nu alle commotie waard is geweest. Ik pleit er dan ook voor een en ander in een breder perspectief en op langere termijn te bezien.

De **voorzitter**: U zegt dat alles wel goed komt en vraagt zich af waar wij ons druk over maken. Uw buurman maakt zich wel degelijk druk. Wat is uw conclusie, gehoord de kritiek op de regionale en landelijke EPD's?

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Ik zal mij eerst voorstellen. Ik ben hoogleraar theoretische astrofysica en ben beeldend kunstenaar.

De **voorzitter**: Wat doet u met dit onderwerp?

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Exacte wetenschappers zijn pioniers op dit gebied en hebben alle technieken ongeveer een halve eeuw bestudeerd. Ik ben verbaasd dat ik in sessie IV zit; ik had mijzelf meer in sessie II gezien. Voor degenen die willen weten waarom ik zo'n uitgesproken mening heb, zeker over de veiligheidsaspecten, heb ik een papieren exemplaar van mijn position paper meegenomen.

De **voorzitter**: Hebt u al een voorlopige conclusie kunnen trekken aangaande alle kritiek op de landelijke en regionale EPD's?

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Het is mijn weloverwogen mening dat vrijwel iedereen die hierbij is betrokken, uiterst naïef denkt over ICT.

De **voorzitter**: Met andere woorden, let op wat wij gaan doen.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Niet alleen dat. Wij zijn allemaal gewend aan tastbare zaken, aan echte papieren dossiers, aan een echte injectiespuit en wat dies meer zij. ICT is symbolisch en dat betekent dat het veiligheids- en maatschappelijke aspecten heeft die wij op dit moment nog nauwelijks kunnen bevatten.

De **voorzitter**: Wie mag ik als eerste de gelegenheid tot het stellen van vragen geven? Het gaat om een landelijk EPD versus regionale EPD's en niet om uw allerlaatste conclusie over het landelijk EPD.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Ik ben heel blij met de insteek van de heer Gerla, die aangaf dat het en-en moet zijn. Zo zie ik het ook. Het gaat om goede zorg, met goed werkbare uitwisselingsystemen die toch voldoen aan privacy- en veiligheidsvereisten. Ik kan mij goed voorstellen dat het zes jaar geleden een kwestie van

pionieren was en dat het allemaal niet zo evident was. Vorig jaar heeft de minister van Volksgezondheid huis aan huis, informatie laten bezorgen. Daarover is veel discussie ontstaan. Had dat niet op naam ontmoeten? Had het niet nog uitgebreider ontmoeten? Vanaf dat moment kan niemand in Nederland die in de regio's bezig is, met droge ogen volhouden dat hij niet kon weten dat hij gehouden is mensen te informeren. Vanaf dat moment was dat maatschappelijk en publiek heel duidelijk. Dit onderzoek bracht bij de twee onderzochte regio's aan het licht dat het op alle onderzochte punten fout zat. Wij hebben de betrokkenen naderhand in de handhavingfase uitgenodigd voor hoorzittingen. Tijdens de hoorzitting van één regio bleek meteen al dat men in de tijd tussen de resultaten van ons onderzoek en de hoorzitting, een periode van misschien twee maanden, op alle punten de zaak op orde had gebracht. Men had alsnog de werkwijze aangepast en was de wet gaan naleven. Het kan dus wel.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): De KNMG had ook bezwaren of bedenkingen tegen het onderzoek. Ik vind het interessant ze te horen.

De heer **Habets** (LHV): Ik heb gezien hoe zo'n onderzoek is verlopen. Men is bij een huisartsenpost binnengevallen en ook nog op een andere plek. Als wij deze commotie gaan opwekken met nieuwe wetgeving, helpen wij de zorg echt niet verder en de patiënten ook niet. Wij moeten elkaar in dit opzicht echt zien te bereiken.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Ik maak bezwaar tegen term inval. Als het nodig is, vallen wij onaangekondigd binnen en wij mogen zelfs de sterke arm meenemen. In mijn portefeuille binnen het college van drie ben ik verantwoordelijk voor de publieke sector en daartoe rekenen wij ook zorg. Ik ben nog nooit onaangekondigd binnengevallen. Het wordt keurig aangekondigd en iedereen kan zich daarop voorbereiden. Er worden afspraken gemaakt en men weet welke informatie wij wensen.

De **voorzitter**: Ik weet niet om welke reden u naast elkaar bent gezet, maar niet om dit uit te vechten.

De heer **Wigersma** (KNMG): De suggestie wordt gewekt dat de onderzochte systemen niet goed zijn. Het ontbreekt echter vooral aan procedures en voorlichting over de omgang met die systemen. Dat alle regionale systemen slecht zijn, is niet duidelijk boven tafel gekomen en blijkt ook niet uit het onderzoek van het CBP.

De heer **Franken** (CDA): Ik vraag mij af wat wij precies onder regionale dossiers moeten verstaan. Die zullen naar mijn mening toch niet eenduidig zijn. Zijn het combinatiepunten en verzamelingen van individuele dossiers van zorgverleners en welke eisen worden daaraan gesteld? Kan men met het opbouwen van een landelijk netwerk uitgaan van de bestaande regionale dossiers? Die zijn waarschijnlijk zeer divers.

De heer **Gerla** (Regio Rijnland): Ik ben ook bestuurder van de Stichting RijnmondNet, die probeert een koppeling te leggen tussen de verschillende zorgaanbieders in de regio. Dat heeft veel waarde, want de kwaliteit van de zorg wordt daardoor verbeterd. Immers, de patiënt wordt niet op een eiland geholpen, maar vaak via een keten. Wij zijn allemaal voorstander van ketenzorg en daar hoort automatisering bij. De landelijke ontwikkelingen gaan zeer traag, mede door alle discussies over de zorgvuldigheid. Decentraal ontstaan binnen regio's weer nieuwe ontwikkelingen. Ik geef een voorbeeld. Wij zijn aan het verkennen of wij radiografiebeelden kunnen uitwisselen tussen ziekenhuizen. Dat is belangrijk, want als een foto in het ene ziekenhuis wordt gemaakt terwijl de

patiënt in een ander ziekenhuis wordt geholpen, is het fijn dat die foto niet opnieuw gemaakt hoeft te worden. Dat is een voorbeeld van uitwisselen van informatie. Wij hebben gezegd dat wij het op dezelfde veilige manier doen als met het...

De **voorzitter**: Ik wil u graag onderbreken. De vraag was heel helder. Wat zijn regionale EPD's? Wat staat daar in?

De heer **Gerla** (Regio Rijnland): Het is het uitwisselen van informatie. Er staat geen informatie op een centrale plek. De informatie is altijd bij individuele zorgaanbieders. De informatie wordt gedeeld. Ik gaf zojuist het voorbeeld van de foto's, maar er zijn meer voorbeelden. Als een specialist een patiënt heeft behandeld, stuurt hij een ontslagbrief naar de huisarts. Dat gaat al lang zo. Voor de input door de huisarts behoort ook enige beveiliging te zijn. Een en ander moet worden geregeld in de wet.

De **voorzitter**: Hebt u inmiddels een helder beeld van de regionale EPD's?

De heer **Van Dijk** (NVZ): Het is mij een lief ding waard als wij heel duidelijk kunnen vaststellen dat een patiëntendossier een dossier is dat dicht bij de bron, de zorgverlener, staat. Deze discussie roept het beeld op dat het dossiers zijn waar gezamenlijke hulpverleners iets in stoppen. Er zijn zorgverleners die ieder hun eigen dossier hebben. Zij hebben behoefte aan uitwisseling. Dat doen zij nu ook al heel veel en zij werken aan systemen om informatie met elkaar te wisselen. Het landelijk EPD is een uitwisselingsstelsel en in de strikte zin geen dossier. Dat roept de hele tijd verwarring op.

De heer **Hamel** (PvdA): Dat weten wij. Vandaag hebben wij enkele moeilijkheden besproken die zich voordoen bij de invoering van een landelijke wet om dit te regelen. Er ontstaan dan rechten en plichten. De vraag is nu wat de verschillen tussen de regio's zijn. Wat is de samenvatting en is die eenduidig te gebruiken? Dit is slechts een voorbeeld, maar zo zijn er meer voorbeelden. Wij willen weten of de regio ons kan helpen om een voorzichtige stap te zetten in de richting van een landelijk dossier. Vandaag blijkt dat nog niet alles helder is en dan druk ik mij voorzichtig uit. Is het een pedagogische stap om nog een aantal zaken te onderzoeken, of is dit de weg? Zijn er voorbeelden te noemen in de regio's van bijvoorbeeld de omgang met de patiënt? Dat is een belangrijk punt. Hebben de regio's daar ervaring mee of in het geheel niet?

De heer **Habets** (LHV): De gedachte dat er aparte dossiers bestaan in de regio is een misvatting. Het enige dossier dat bestaat, is het dossier op de huisartspost en dat wordt weer teruggegeven aan de huisarts. Wat regionaal gebeurt, is de ondersteuning van de zorg door de ICT. Het gaat dan om laboratoriumuitslagen, röntgenuitslagen en verwijzingen naar het ziekenhuis. Dit verloopt voor een deel via een landelijk EDI FACT-systeem, ouderwets maar nog steeds zeer werkbaar. Bij het EPD-voorstel wordt informatie geëxtraheerd zonder dat de zorgverlener die de informatie heeft vastgelegd daartoe het initiatief heeft genomen. Een ander belangrijk onderdeel van de zorg, namelijk 95%, is het actief versturen van informatie naar een gerichte zorgverlener. Dat is niet het landelijk schakelen via het EPD, althans niet op dit moment. Dat heeft de heer Van Boven zojuist ook gezegd. Het zit nog niet in het systeem, maar het is wel iets waar de zorg dagelijks grote behoefte aan heeft. Het is prima om dat soort systemen op een hoger niveau te tillen, maar dan moeten wij niet praten over 5% pullsystematiek. Wij zijn voorstander van co-existentie.

De heer **Gerla** (Regio Rijnland): Wij hebben de hele middag gesproken over de kant van de huisartsen, maar de kant van de apothekers wordt niet belicht. Als een patiënt in het ziekenhuis komt, moet de specialist eerst alle informatie over de medicatie verzamelen. Met het EMD kan dit automatisch gebeuren. Er is zojuist gezegd dat de patiënt het allemaal zelf wel weet, maar de ervaring leert anders. Veel patiënten in ons ziekenhuis hebben meer dan tien verschillende medicijnen. Het zijn vaak oudere mensen die echt niet weten wat ze gebruiken. De professional moet natuurlijk wel toetsen of de medicatie nog klopt, maar het EMD is een goede basis. Het ziekenhuis krijgt de informatie en kan die gebruiken bij de behandeling. De terugkoppeling van het ziekenhuis naar de apothekers heet EMD Plus en is nog niet in het landelijk systeem opgenomen. Wij gebruiken het wel in de regio, omdat de apothekers daar dringend behoefte aan hebben. Als wij een patiënt hebben ingesteld op een bepaalde medicatie, terwijl die informatie niet goed doorkomt bij de apotheker, is er geen sprake van goede zorg. Dat heeft niets te maken met die 95%; iedere apotheker behoort gewoon een terugkoppeling te krijgen voor elke klant die aan zijn balie staat.

De heer **Van de Staaij** (Atos Origin): De behandeling van de vraag wat een regionaal patiëntendossier is, is illustratief. Verschillende aanwezigen zeggen dat er geen centrale regionale patiëntendossiers zouden zijn. Die zijn er echter wel. Zij worden door mijn organisatie zelf geïmplementeerd. Er zijn veel verschillende regionale patiëntendossiers, EPD-achtige, centrale, goede en slechte. Sommige zijn later gemakkelijk te integreren in een landelijk EPD, maar andere weer helemaal niet. Niemand heeft daar een overzicht van.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Het is heel moeilijk geweest om überhaupt regionale EPD's te vinden. Ik spreek dan over regionale uitwisselingssystemen. Ik weet heel goed waar wij naar zochten, maar ze waren heel moeilijk te vinden. Het viel mij op dat ook de organisaties die hier aan tafel zitten, op hun site geen overzicht voor burgers en toezichthouders hadden staan. Dit is niet transparant. Ik hoop dat dit inmiddels is veranderd.

Vraag uit de zaal: Kennelijk heeft de heer Gerla de zaak in Rotterdam goed geregeld. In hoeverre maakt hij nu reeds gebruik van de landelijke infrastructuur, de LSP? Als dat niet het geval is, kan hij zijn systeem dan gemakkelijk migreren naar de landelijke infrastructuur? Moet hij alles opnieuw invoeren of is het een kwestie van andere onderlinge verbindingen gebruiken?

De heer **Gerla** (Regio Rijnland): Ik heb al eerder opgemerkt dat regionaal en landelijk niet zover uit elkaar liggen. Wij vinden de beveiligingseisen heel belangrijk. Het Goed Beheerd Zorgsysteem is getoetst door Nictiz en wij gebruiken dat ook voor andere toepassingen, omdat wij het beveiligd willen houden. Wij gebruiken geen LSP en gebruiken het systeem alleen voor zaken waar een landelijk dossier aanwezig is. Andere zaken worden decentraal geregeld.

De heer **Van Dijk** (NVZ): Dit is een mooi voorbeeld van waar het bij het landelijk dossier om gaat. Het gaat in feite om een uitwisselingssysteem, waarbij het niet van belang is of het regionaal of landelijk is. Het is belangrijk dat er één standaard komt, waarmee men regionaal via een schakelpunt informatie kan uitwisselen.

De heer **Putters** (PvdA): Er zijn regio's waar het goed is geregeld. Wat is er nu precies landelijk nodig en voor wie? Ik kan mij bijvoorbeeld voorstellen dat spoedgevallen landelijk worden geregeld. Ik ben gecharmeerd

van de gedachte dat landelijk en regionaal complementair kunnen zijn, tenzij het exact hetzelfde is. Dan hoeven wij dat onderscheid niet meer te maken.

De heer **Wigersma** (KNMG): Dit is een herhaling van zetten. Als een patiënt elders in het land een arts of apotheker raadpleegt of ergens in een ziekenhuis wordt binnengebracht, dan is het van belang dat zijn dossier landelijk kan worden ingezien. Dat is steeds het uitgangspunt geweest. De zorg gebeurt lokaal en regionaal, maar af en toe is bovenregionale zorg nodig.

De heer **Putters** (PvdA): Ik wil dit toch scherper hebben. U prikkelt mij door te zeggen dat dit een herhaling van zetten is. Ik voel mij daarop aangesproken. Een spoedgeval is iets anders dan een patiënt die zich overal meldt. Voor welke situatie is een landelijk dossier volgens u echt noodzakelijk?

De heer **Wigersma** (KNMG): In de uitgangspuntennotitie staat dat risico's op discontinuïteit in de zorg moeten worden vermeden. Het kan om spoedgevallen gaan, maar ook om een bezoekje aan een arts buiten de eigen woonplaats.

De heer **Gerla** (Regio Rijnland): Daarnaast zijn er veel regiogrenzen die niet in alle gevallen exact dezelfde zijn. Ik noem als voorbeeld het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, dat patiënten ontvangt uit de wijde omgeving van Rotterdam. Dat is bij veel academische ziekenhuizen het geval. Als wij in grenzen gaan denken, zullen veel patiënten van over de grens komen. Om die reden moet het breder worden getrokken. De facto zullen veel patiënten van binnen de regio komen.

Mevrouw **Ten Horn** (SP): Wij zullen maar niet spreken over grensoverschrijdend verkeer. In de Kamer komt ook Europa meerdere malen in zicht. Wij spreken momenteel slechts over de samenvatting en de medicatie. Als een patiënt alleen inzage in bepaalde gegevens wil verstrekken aan vooraf geselecteerde zorgverleners, is dat dan technisch mogelijk? Een patiënt uit Den Haag die per ongeluk in een ziekenhuis in Groningen belandt, heeft zelf altijd inzage in zijn dossier. Hij kan dan met de dienstdoende specialist, die zelf geen toegang heeft, samen zijn dossier bekijken. Nogmaals, het gaat vooralsnog alleen om een samenvatting en om medicatiegegevens.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Dat is een technische kwestie en volstrekt triviaal. Iedereen die een tekstverwerker gebruikt, weet dat je in een menu kunt aanvinken of je bijvoorbeeld na een punt een hoofdletter wilt hebben. Er zitten talloze mogelijkheden op iedere computer en het is wat de ICT betreft, triviaal om dat te willen implementeren.

De heer **Habets** (LHV): Als er landelijk wordt geschakeld, stellen wij in principe gegevens beschikbaar aan alle huisartsenposten. Mevrouw Ten Horn stelt voor de patiënt zelf te laten beslissen welke gegevens hij beschikbaar wil stellen. Wij moeten het systeem niet inrichten voor de uitzondering, bijvoorbeeld voor de patiënt uit Termunterzijl die ziek wordt op de camping in Cadzand. Dat is niet het hoofddoel.

Mevrouw **Ten Horn** (SP): De minister van Volksgezondheid moet ons allemaal een formulier sturen voordat wij in het systeem worden opgenomen. Zou hij op dat formulier een lijst kunnen opnemen van alle koepelorganisaties en zorgaanbieders, opdat de patiënt kan aanvinken wie zijn dossier mag inzien? Voor iedereen, laag en hoog opgeleiden, wordt zo heel duidelijk aan wie zij toestemming kunnen geven.

De heer **Van Dijk** (NVZ): Volgens mij kan dat op allerlei verschillende manieren, maar alleen als dat systeem er is. Zolang het systeem er niet is, is dat niet mogelijk. Het systeem moet er dus eerst zijn.

De heer **Habets** (LHV): De uitwerking is nu algemeen en niet per situatie, zorgverlener of soort. De patiënt in mijn spreekkamer vraagt zich af waar de informatie terechtkomt en dat vind ik een terechte vraag. Als er een wet komt, moeten wij in de eerste plaats het draagvlak daarvoor vergroten. Als dat draagvlak er is, kunnen wij na een aantal jaren verder bouwen. Alle stappen tegelijkertijd nemen, levert volgens mij een groot gevaar op.

De heer **Gerla** (Regio Rijnmond): Tegelijkertijd is het interessant te zien dat veel patiënten ervan uitgaan dat het allang zo geregeld is. Dat is de andere kant. 400 000 patiënten zijn er tegen en dat is een significant aantal. Toen wij in Nederland begonnen met telebankieren, wilde meer dan de helft van de inwoners dat niet. Inmiddels doen velen het. Er wordt daarbij allerlei informatie verstrekt, maar wij vinden het blijkbaar veilig genoeg om daar ons geld te stallen.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Ik vraag mij werkelijk af waarom de noodkreet van professor Icke door niemand wordt geadresseerd. Of het is niet waar wat hij zegt, of het is zo vreselijk waar dat wij die waarheid niet kunnen verdragen.

De heer **Kuiper** (CU): Ik wilde mij net tot professor Icke richten, omdat hij een groot principieel punt op tafel probeert te leggen, hoewel het mij nog niet helemaal duidelijk is wat dat behelst. Heeft hij nog aansluiting bij de discussie die hier wordt gevoerd? Hij zei dat hij een grote naïviteit omtrent de ICT bespeurt. Het is mij niet helemaal duidelijk wat hij daarmee bedoelt. Kan hij dat kort en bondig uitleggen? Heeft hij nog een alternatief? Ik wil ook graag een reactie van de andere aanwezigen horen.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): De problemen die ik probeer aan te kaarten, gaan voorbij de EPD, waarbij de P staat voor patiënten. Ik ben ervan overtuigd dat die P te gelegener tijd voor Personen zal staan en dat is mijn maatschappelijke betrokkenheid. Wij hebben een aantal voorbeelden van koppelingen zien langskomen. Mijn technische betrokkenheid is dat ik bij vrijwel iedereen een computeranalfabetisme constateer, althans naar mijn maatstaven. Daarmee is niets ten nadele van personen gezegd. Als burgers, beleidsmaker of wetgevers daarmee proberen om te gaan, zien wij niet in waarmee zij bezig zijn. Het idee alleen al dat wij niet over tastbare zaken spreken, maar over symbolische zaken vind ik buitengewoon belangrijk.

De **voorzitter**: Waar pleit u dan voor?

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Ik pleit ervoor de ICT-toepassingen zeer kleinschalig te houden. Dat kan op talloze manieren en dit is niet het juiste moment om daarover te spreken. Ik denk wel dat het verstandig is om daarbij nog steeds aan te sluiten bij het individu, want daar gaat het tenslotte om. Het gaat om een aanwijsbare patiënt met een voor- en een achternaam. Hoe meer een systeem wordt ingericht met zeggenschap voor dat ene individu, hoe beter het is. Iedereen die hier is en gebruik maakt van e-mail, heeft wel eens een mail aan het verkeerde adres gestuurd. Dat kan fatale gevolgen hebben voor personen uit je omgeving. Een schending van de privacy kan zeer gevoelig zijn voor de sociale positie van een persoon. Als Pietje Puk op de creditcard van zijn bedrijf per ongeluk een stropdas koopt, kraait er geen haan naar. Als Wouter Bos dat doet, is dat voorpaginanieuws. Ik geef een waarschuwing aan

iedereen die een computer gebruikt, of dat nu voor het EPD is of voor persoonlijk gebruik. Gaat u er maar vanuit dat alles wat u met die computer doet, publiek is of gemakkelijk publiek kan worden gemaakt.

De heer **Putters** (PvdA): Ik wil hier nog even op doorgaan. U zegt dat de materie symbolisch en niet tastbaar is. Daar kan ik in meegaan. Wij nemen uw punt serieus door een aantal van die vraagstukken hier te bespreken. Ik ben van mening dat een patiënt uit Groningen, die bij de heer Gerla in het ziekenhuis terecht komt en adequater en sneller wordt geholpen door een EPD, de materie wel heel tastbaar vindt. Wij moeten de discussie over landelijk versus regionaal juist in het licht van uw zorg voeren. Kunt u uw licht laten schijnen over deze discussie? Het antwoord op de vraag wat wij wel of niet landelijk moeten doen, is voor mijn afweging belangrijk. Met de opmerking dat wij helemaal niets moeten doen, is de patiënt niet geholpen.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Dat laatste betwijfel ik. Wij hebben in Nederland toch niet zo'n heel slechte gezondheidszorg?

De heer **Putters** (PvdA): Op die manier slaan wij iedere discussie dood. Wij moeten nu natuurlijk niet alle voor- en nadelen van iICT in het algemeen met elkaar bespreken. Ik wil het niet bagatelliseren, want ik denk dat u terechte punten aanhaalt. Bij spoedeisende hulp gaat het toch om een beperkt percentage van alle patiënten, maar wel een zeer wezenlijk percentage? Wij zijn daar als wetgever verantwoordelijk voor.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Als wetgever bent u het beste bezig als u zich met gemiddelde en algemene zaken bezighoudt. Ik krijg de indruk dat het EPD, waarbij de P voor de patiënt staat, verkocht wordt door de nadruk te leggen op uitzonderingsgevallen, zoals noodsituaties en bijzondere ziekenhuisopname van een inwoner uit Termunterzijl die toevallig in Cadzand zijn been breekt. Dat lijkt mij niet de juiste manier om een veelomvattend systeem te verkopen. De folder die wij hebben ontvangen, staat bol van noodsituaties en het voorkomen van 1700 doden. Dat getal is volstrekt uit de duim gezogen.

De heer **Putters** (PvdA): Kunt u dan onderscheid maken tussen regionaal en landelijk?

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Nee, dat kan ik niet. Zodra er een koppeling van bestanden is, is het illusoir om te denken aan regionaal of landelijk. Zodra iemand op internet zit, of dat nu via het EPD is of via iets anders, is hij met de hele planeet verbonden.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): De heer Icke heeft elders wel eens de suggestie van een chip of een kaartje gedaan. De patiënt kan dan zijn gegevens bijdragen op zijn verzekeringskaart of zelfs in een oorbel, zoals ik wel eens heb gehoord. Is dat dan de oplossing? Daarmee is het patiëntenbelang verzekerd.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Dat zou een punt kunnen zijn. Wij gaan dan meer in de richting van het tastbare. Als ik in mijn oorbel...

De heer **Van Dijk** (NVZ): Op het moment dat die oorbel wordt gelezen, staat alles meteen op de harde schijf.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Nee, niet als men zich beperkt tot de computer waarop iemand op dat moment werkt. Het zou een mogelijkheid kunnen zijn. Ik zal het woord naïef maar niet meer gebruiken, maar een van de zaken waarin mensen soms wat beperkt zijn, is dat zij zich niet

realiseren dat iedere achttien maanden de capaciteit van processoren en geheugenopslag verdubbelt. De karakteristieke tijdschaal van de Kamer hier is de vier jaar tussen twee verkiezingen en dat is veel langer. Met andere woorden, de ICT-technieken ontwikkelen zich op de tijdschaal veel sneller dan de politiek. Op dit moment is het al zo dat je op een paar vierkante millimeter 16 GB kunt opslaan. Dat is meer dan alle dossiers van alle Nederlanders tezamen. Er is geen enkele reden waarom wij dat niet in een oorbel, een ring of een chip kunnen inbouwen. Dat kunnen wij nu al doen.

De **voorzitter**: Dank u voor uw antwoord. Wie wil hierop reageren?

De heer **Gerla** (Regio Rijnmond): Wij zouden met de toekomst aan de slag gaan, maar nu hoor ik dat wij teruggaan naar de tijd van de postduiven.

De heer **Van Bommel** (ErasmusMC): Wij kunnen niet buiten computers, ICT en netwerken. Wij gaan de historie niet herschrijven. De heer Icke is overigens niet de enige deskundige op dit gebied; er zitten er meer in de zaal, waaronder ikzelf. Laten wij alsjeblieft verder gaan met het communicatiesysteem in de gezondheidszorg, dat ten onrecht het EPD heet. Laten wij ervoor zorgen dat regionaal de regels worden gevolgd die nu landelijk zijn ontwikkeld en laten wij de kou uit de lucht halen bij mensen die denken dat iedereen toegang heeft tot hun gegevens. Wij moeten het landelijk laten landen bij de mensen met wie men een direct zorgcontact heeft.

Mevrouw **Borghuis**: Ik wil graag met twee benen op de grond staan. Wij leven in een digitaal tijdperk. In Nijmegen communiceren wij zowel via het regionale communicatiesysteem als via het landelijk communicatiesysteem. Ik nodig de Eerste Kamer bij deze van harte uit om eens te komen kijken. Dan is het tastbaar en kunt u zien hoe wij de NEN 7510 hebben geïmplementeerd en wat dit heeft betekent voor de zorgverleners op de vloer. Digitale communicatie vraagt om andere wet- en regelgeving, gedrag en bewustwording. Digitale communicatie levert veel op en we kunnen er niet meer buiten, als je communiceert doe het dan veilig en betrouwbaar. We gaan echt niet terug naar de tijd van de postduiven.

De heer **Smals** (KNMP): Ik wil nog een reactie geven op het aanbrengen van je dossier in je ?????????? in of je oorbel. Dit gaat voorbij aan het feit dat veel zorg wordt verleend terwijl de patiënt niet aanwezig is. Als je bijvoorbeeld een recall krijgt voor een geneesmiddel, dan wil je wel graag weten welke patiënt dat heeft gebruikt. Als hij er dan niet is, weet je dat niet. Het actief opsporen van die patiënt is dan niet mogelijk.

De heer **Icke** (Universiteit Leiden): Dat kan wel zo zijn, maar dan vervallen alle argumenten voor patiëntaanwezigheid in direct contact, die wij in eerdere discussies al hebben gehoord.

De heer **Van Dijk** (NVZ): Toen in Nederland de spoorwegen werden aangelegd, kregen wij regionaal verkeer. Wij hadden er wel belang bij dat de rails in het hele land even breed waren. In Europa zijn toen op sommige plekken problemen ontstaan en moet het onderstel van de trein worden verwisseld. Het gaat om dit soort simpele basiszaken, die al op regionaal niveau moeten worden ontwikkeld.

De heer **Gerla** (Regio Rijnmond): Ik hoop dat vandaag wel de kwaliteit van de zorg blijft hangen, die wij met elkaar kunnen verbeteren door het verzamelen van goede informatie. Dat is zeer essentieel, want zorg is informatie. Natuurlijk moet in de wet goed worden verankerd dat de verant-

woordelijkheden duidelijk worden omschreven. Zowel landelijk als regionaal moet men zich daaraan houden.

De heer **Wigersma** (KNMG): Zonder een goede regionale dekking is een goed dekkend landelijk systeem niet mogelijk.

De heer **Habets** (LHV): Een landelijke infrastructuur voor informatie-uitwisseling vind ik prima. Wij moeten uitgaan van de behoefte in de regio en de sloop beperken. Wij moeten niet spreken over het EPD, maar over twee hoofdstukjes. De verwachtingen moeten worden beperkt en de data, verslaglegging en vastlegging moeten worden gestimuleerd. Als wij bereid zijn om te investeren, komen wij ergens.

Mevrouw **Beuving** (CBP): Ik wil graag benadrukken dat er geen tegenstelling hoeft te zijn tussen landelijk en regionaal. Ik volg de actualiteit en zie dat die beweging al gaande is. Misschien heeft ons onderzoek de indruk gewekt dat wij meer bezwaren hebben tegen regionaal. De privacywetgeving zegt niet dat het systeem landelijk moet worden opgelegd of dat het vanaf de regionale onderkant moet worden opgebouwd. Wij doen iets anders. Wij toetsen op een aantal punten die ik hiervoor heb genoemd en uit ons onderzoek bij de regio's bleek dat op dit punten niet aan de wet werd voldaan. Ik heb in de vorige sessie ook enkele kritische punten genoemd die bij de minister liggen. Ik denk daarbij aan het toezicht, de NEN-norm en de toegang van de zorgverzekeraars.

Mijn wensenlijstje is duidelijk en volgens mij heeft de minister de bal al op de stip liggen. Er is niet veel nodig om een en ander in orde te krijgen. Zo hoeft er slechts een novelle voor de kwestie van de zorgverzekeraars te komen en is dit punt opgelost. Ik prijs de minister voor wat hij heeft gedaan met de toegangsbeveiliging. Wij hebben twee jaar geleden een zeer kritisch advies gegeven, dat door de minister is overgenomen. Ik pak nu de vraag van mevrouw Dupuis op, die zich afvraagt of het wetsvoorstel onvoldragen is. In heel veel opzichten is het wetsvoorstel voldragen. Ik ben heel blij met het wetgevingstraject, want daardoor is de men eerst gaan nadenken in plaats maar te beginnen en dit wordt versterkt door deze bijeenkomst. Dat wetgevingstraject heeft al geresulteerd in een aantal goede effecten, onder andere op de toegangsbeveiliging. Er is nu een mooi systeem ontwikkeld en neergelegd in het wetsvoorstel. Het samengaan van landelijk en regionaal biedt kansen. Maar dat wat landelijk al is bereikt voor de toegangsbeveiliging, het informeren van patiënten en dergelijke, moet behouden blijven. Als daarnaast de punten van de vorige sessie in orde worden gemaakt, zijn wij er.

De **voorzitter**: U spreekt als een politica. Wij gaan nu afronden en daarvoor geef ik het woord aan het Rathenau Instituut.

De heer **Brom** (Rathenau Instituut): Ik waag me niet aan een samenvatting op hoofdlijnen, laat staan dat ik een conclusie trek. Ik meen dat ieder dit voor zich kan doen en de parlementariërs in gezamenlijkheid.

Een belangrijk punt is mij tijdens deze discussie opgevallen en dat is dat wij veel hebben gesproken over de digitalisering van medische gegevens en over de betekenis daarvan voor de uitwisseling, zowel in verplichte landelijke structuren als in andere systemen. De vraag wat de digitalisering betekent voor de veiligheidscultuur, de overdracht, de gemeenschappelijke taal, de context van de informatie en het begrijpen van de digitale informatie, is veel breder dan alleen maar een landelijk uitwisselingssysteem. Ook voor de regionale uitwisseling en zelfs voor de collegiale uitwisseling is dit zeer cruciaal.

Ik wil de punten die in deze discussie naar voren zijn gebracht, misschien niet voor het wetgevingstraject maar wel voor de uitwerking van de gedigitaliseerde systemen, centraal onder uw aandacht brengen.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Zo beknopt als de heer Brom kan ik het niet, maar ik zal het wel kort houden.

Dames en heren experts, u heeft ons veel stof tot nadenken gegeven. Er is veel duidelijk geworden, maar helaas zijn er ook weer veel nieuwe vragen opgeworpen die wij aan de minister kunnen voorleggen. Uiteindelijk zal de finale beoordeling in het plenaire debat plaatsvinden. De beoordeling van een wetsvoorstel in de Eerste Kamer heeft altijd de volgende aandachtspunten:

- voor welk probleem is deze wet een oplossing;
- zijn de middelen die nodig zijn om het doel te bereiken in proportie;
- is er redelijk zicht op effecten en neveneffecten, zodat het nut van de regeling niet wordt ondergraven;
- is de wet uitvoerbaar, gelet op de technische middelen en de cultuur in de zorgsector met betrekking tot de omgang met gegevens;
- kunnen de wettelijke bepalingen worden gehandhaafd, zodat overtredingen redelijkerwijs kunnen worden tegen gegaan dan wel tot daadwerkelijke bestraffing kunnen leiden.

U wordt allen bedankt voor uw open en rechtstreekse beantwoording in deze besloten bijeenkomst. U krijgt daar straks een tastbare, niet virtuele bijdrage voor.

Als vervolg op deze bijeenkomst zal de startnotitie en de bijdrage van de heer Munnichs over de focusgroepen zo spoedig mogelijk op de website staan. Op termijn volgen, na toestemming van degenen die ze ingestuurd hebben, ook de position papers en het verslag van deze bijeenkomst. Ik dank in het bijzonder Frans, Mirjam en Geert van het Rathenau Instituut. Zij hebben er zeer hard voor gewerkt, waarvoor nogmaals dank. Ik dank de staf van de Eerste Kamer, met name Marjolein en Warmolt, en ik dank de stenograaf, die zich hier maar moest zien te redden met al die onbekende gezichten. Wij zijn benieuwd naar het verslag. Tot slot dank ik natuurlijk Peter van der Geer, die ons langs al deze moeilijke punten heeft geleid.

Het doel van deze meeting was dat wij met elkaar staan voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en het ondersteunen van de relatie tussen de arts en de patiënt. Voor mij als huisarts is daarin het belangrijkste het vertrouwen; dat moet je winnen en dat moet je waard zijn. Ik dank jullie allemaal.

(applaus)