



Eerste
Kamer der Staten-Generaal



Rathenau Instituut

Startnotitie

Expertmeeting elektronisch patiëntendossier (EPD)

Datum

9 december 2009

Commissie VWS/JG & Rathenau Instituut

Auteur

Geert Munnichs (Rathenau Instituut)

Met medewerking van:

Mirjam Schuijff (Rathenau Instituut)

Frans W.A. Brom (Rathenau Instituut)

Rose Marie Doppegieter (Juridisch adviseur gezondheidsrecht)

Inhoudsopgave

Inleiding	pag. 3
Het landelijk EPD	pag. 5
Meerwaarde EPD	pag. 7
Thema 1 – Kwaliteit gegevens	pag. 8
Thema 2 – Toegang en beveiliging	pag. 10
Thema 3 – Positie en rechten patiënt	pag. 13
Thema 4 – Landelijk versus regionaal	pag. 16
Bijlage: Overzicht indieners position papers	pag. 20

Inleiding

Deze startnotitie behandelt de invoering van het landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD). Ze is het resultaat van een samenwerking van de Eerste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport/Jeugd en Gezin (VWS/JG) en het Rathenau Instituut. De notitie vormt het uitgangsmateriaal voor een expertmeeting die op 9 december 2009 in de Eerste Kamer wordt gehouden.

Behandeling wetsvoorstel EPD in de Eerste Kamer

De aanleiding voor de expertmeeting vormt de behandeling in de Eerste Kamer van het voorstel van wet tot wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische informatieuitwisseling in de zorg (31466). Naar aanleiding van het wetsvoorstel heeft de Eerste Kamercommissie VWS/JG schriftelijke vragen gesteld. De regering heeft hierop in een memorie van antwoord gereageerd. Als voorbereiding op de verdere behandeling van het wetsvoorstel wil de Kamercommissie zich verdiepen in de verschillende aspecten van het kabinetsvoorstel en de eventuele gevolgen voor de sector en de burgers. Deze verkenning wordt vormgegeven door een expertmeeting en een onderzoek naar opvattingen van burgers over het EPD.

Position papers

Ter voorbereiding op de expertmeeting zijn een aantal deskundigen, beroepsgroepen en maatschappelijke organisaties gevraagd korte position papers te schrijven met hun visie op het landelijk EPD. Ze zijn verzocht hierbij op de volgende vragen in te gaan:

- Waaruit bestaat in uw ogen de grootste meerwaarde van een landelijk EPD?
- Waarover maakt u zich de meeste zorgen?
- Wie moet naar uw idee zeggenschap uitoefenen over het dossier en op welke wijze moet die zeggenschap tot uitdrukking komen in het beheer?
- Op welke termijn kan in uw ogen het EPD, zoals het volgens het wetsvoorstel moet worden ingericht, naar behoren functioneren?
- Wat verstaat u onder 'naar behoren functioneren'?
- Wat is uw belangrijkste aanbeveling ten aanzien van het elektronisch patiëntendossier, zoals het in het wetsvoorstel wordt voorgesteld?

In totaal zijn dertig position papers ingediend. De Bijlage geeft een overzicht van de indieners van position papers. Aan de hand van de papers is een uiteindelijke selectie gemaakt van de deelnemers aan de expertmeeting. De position papers zijn daarnaast gebruikt voor het schrijven van de startnotitie voor de bijeenkomst. Daarvoor is tevens gebruik gemaakt van de memorie van antwoord waarmee de regering op Eerste Kamervragen heeft gereageerd, een reactie van KNMG op de memorie van antwoord, informatie die het ministerie van VWS aan het Rathenau Instituut heeft verstrekt en de Uitgangspuntennotitie invoering landelijk EPD van 28 oktober 2009.¹

¹Zie voor de memorie van antwoord http://www.eerstekamer.nl/behandeling/20090907/memorie_van_antwoord/f=y.pdf

Aan de hand van de verzamelde informatie zijn de volgende thema's onderscheiden:

Thema 1 – Kwaliteit gegevens

Thema 2 – Toegang en beveiliging

Thema 3 – Positie en rechten patiënt

Thema 4 – Landelijk versus regionaal

De inhoud van de position papers wordt in de startnotitie gerangschikt naar deze thema's. Per thema worden tevens aandachtspunten geformuleerd voor de gedachtewisseling tijdens de expertmeeting.

Focusgroepen

Voorafgaand aan de expertmeeting heeft het Rathenau Instituut onderzoek verricht naar opvattingen van burgers over het EPD. In groepsgesprekken (zogenoemde focusgroepen) zijn vier groepen met burgers en een groep met ondersteunend medisch personeel gevraagd naar hun mening over het EPD en hun achterliggende inzichten en motieven. De resultaten van de focusgroepen worden tijdens de expertmeeting door het Rathenau Instituut gepresenteerd.

Terminologie

In deze startnotitie worden de termen patiënt, cliënt, (zorg)consument en burger door elkaar gebruikt, afhankelijk van terminologie zoals gebruikt in de diverse geraadpleegde documenten.

Het landelijk EPD

Gegevensuitwisseling

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wil in 2010 een landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) invoeren. Het doel ervan is een betere en goed beveiligde uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners.

Via het Landelijk Schakelpunt (LSP) kunnen zorgverleners inzage krijgen in onderdelen van het medisch dossier van patiënten. Zo kunnen ze snel beschikken over actuele medische gegevens, ook 's avonds of in het weekend. De uitwisseling van gegevens moet onnodig dubbel onderzoek voorkomen en het aantal medicatiefouten terugdringen. Het ministerie van VWS verwijst hierbij naar het HARM-onderzoek, volgens welke een betere communicatie tussen zorgverleners kan bijdragen aan het terugdringen van het aantal voorschrijffouten. Al met al moet het landelijk EPD bijdragen aan een betere kwaliteit van de gezondheidszorg.

Het landelijk EPD leidt er daarnaast toe dat patiënten niet bij iedere nieuwe zorgverlener hun verhaal opnieuw hoeven te vertellen.

Elektronisch netwerk

Het EPD is niet één groot bestand met de medische gegevens van alle patiënten in Nederland. Het is een elektronisch netwerk waarmee zorgverleners (onderdelen van) medische dossiers van andere zorgverleners kunnen raadplegen. Het gaat hierbij om "relevante" gegevens, zoals een samenvatting van het dossier dat de huisarts bijhoudt. Er worden landelijke afspraken gemaakt over wat relevante gegevens zijn. Het gaat bijvoorbeeld om een overzicht van actuele lichamelijke of psychische gezondheidsproblemen, actueel medicijngebruik of allergieën.

Het EPD wordt in verschillende fasen ingevoerd. Gestart wordt met een samenvatting van het huisartsdossier (Waarneem Dossier Huisartsen) en een medicatiedossier (Elektronisch Medicatie Dossier). Alleen bevoegde beroepsgroepen krijgen toegang, afhankelijk van hun rol. Zo hebben huisartsen op de huisartspost toegang tot een samenvatting van het huisartsdossier; en kunnen huisartsen, medisch specialisten en apothekers het medicatiedossier raadplegen. De opsteller van de gegevens is verantwoordelijk voor de inhoud daarvan en beheert de gegevens.

In een latere fase kunnen andere dossieronderdelen, zoals gegevens over acute zorg (e-spoed), laboratoriumgegevens (e-lab) en radiologische beelden, aan het EPD worden toegevoegd.

UZI-passen

Alle zorgverleners worden via de voorliggende wet verplicht zich aan te sluiten bij het landelijk EPD. Het gaat hierbij om 4321 huisartspraktijken, 52 huisartsendienstenstructuren, 1825 apotheken en 95 ziekenhuizen.² Om toegang te krijgen tot het EPD is een persoonlijke UZI-pas nodig (UZI = unieke zorgverlener identificatie). Naar schatting zullen er over enkele jaren tussen de 200.000 en 300.000 UZI-passen in omloop zijn.³

² Cijfers ontleend aan de voortgangsrapportage van het ministerie van VWS van 11 november 2009.

³ Cijfers ontleend aan Memorie van antwoord.

Er zijn drie soorten passen: de zorgverlenerspas, de medewerkerspas op naam (die niet zelfstandig toegang geeft tot het EPD) en de medewerkerspas niet op naam (die geen toegang geeft tot het EPD). Het merendeel van de passen zal naar verwachting op naam zijn. Volgens de voortgangsrapportage van het ministerie van VWS van 11 november 2009 zijn inmiddels meer dan 29.000 UZI-passen uitgegeven.⁴

Beveiliging

Rond het EPD worden verschillende beveiligingsmaatregelen genomen.

Voor de zorgverleners geldt:

- De uitwisseling van gegevens verloopt via een beveiligd en besloten netwerk.
- Zorgverleners en indicatieorganen en hun medewerkers kunnen toegang krijgen met een persoonlijke pas met een pincode: de UZI-pas.
- Op deze pas is vastgelegd bij wat voor soort gegevens de zorgverlener mag, afhankelijk van diens rol (bv. huisarts, apotheker, verpleegkundige).
- De zorgverlener mag alleen gegevens opvragen van patiënten met wie hij of zij een behandelrelatie heeft.
- De zorgverlener mag alleen die gegevens opvragen die noodzakelijk zijn voor de behandeling.
- Iedere raadpleging van gegevens wordt geregistreerd, waardoor achteraf valt te controleren of de raadpleging terecht was.
- De UZI-pas kan alleen worden gebruikt in combinatie met een gekwalificeerd Goed Beheer Zorgsysteem (GBZ).

Voor de patiënt geldt:

- Iedere zorgverlener moet toestemming aan de patiënt vragen voordat zijn of haar gegevens worden opgevraagd.
- De patiënt kan via internet (met behulp van een verbeterd DigiD: DigiD+), een klantenloket of de zorgverlener inzage krijgen in de eigen medische gegevens en kan ook inzien welke zorgverlener wat voor gegevens heeft opgevraagd.
- De patiënt kan bepaalde zorgverleners de toegang weigeren tot zijn of haar gegevens
- De patiënt kan bepaalde gegevens laten afschermen, in overleg met de zorgverlener.
- De patiënt kan bepaalde gegevens laten vernietigen, via de zorgverlener.
- De patiënt kan weigeren dat zijn of haar medische gegevens via het EPD worden uitgewisseld (bezwaar maken).

Inmiddels zijn iets meer dan 400.000 bezwaren van burgers verwerkt tegen uitwisseling van hun medische gegevens via het landelijk EPD.⁵

⁴ Volgens eerdere cijfers verstrekt door het ministerie van VWS, waren van de 20.000 uitgegeven passen 13.500 zorgverlenerspassen, 6.500 medewerkerspassen op naam en 7.000 medewerkerspassen niet op naam.

⁵ Cijfers ontleend aan de voortgangsrapportage van het ministerie van VWS van 11 november 2009.

Meerwaarde EPD

De indieners van de position papers is gevraagd wat in hun ogen de belangrijkste meerwaarde is van invoering van een landelijk EPD. De volgende aspecten worden daarbij genoemd:

- Stap voorwaarts wat infrastructuur en beveiliging betreft
- Strikte voorwaarden voor aansluiting op landelijke infrastructuur
- Landelijke juridische kaders voor gegevensuitwisseling
- Efficiënte en inzichtelijke gegevensverzameling
- Beschikbaarheid van relevante gegevens
- Bovenregionale uitwisseling van actuele gegevens
- Breder beschikbaar komen van gegevens voor apotheken
- Veilige uitwisseling van beperkte set gegevens
- Voorkomen van medische fouten en vermijden van onnodig onderzoek
- Continuïteit van de zorg
- Medicatiebewaking
- Eenheid van taal
- Vermijden van interpretatieverschillen
- Einde aan wildgroei van regionale systemen
- Opschonen van regionale uitwisselingssystemen
- Betere waarborgen voor privacy
- Betere informatiepositie voor de patiënt
- Inzage in medische gegevens door de patiënt

Thema 1 – Kwaliteit gegevens

Eenheid van taal

Een landelijke uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners veronderstelt dat deze gegevens betrouwbaar zijn. Alleen dan kan de uitwisseling van gegevens bijdragen aan een hogere kwaliteit van de gezondheidszorg. In dit verband wordt in diverse position papers het belang benadrukt van 'eenheid van taal'. Zo stelt NHG dat de landelijke ontwikkeling van berichtstandaarden en codeerafspraken een noodzakelijke voorwaarde is voor elektronische gegevensuitwisseling. En PharmaPartners stelt dat interdisciplinaire afspraken over gestandaardiseerde verslaglegging nodig zijn om interpretatieverschillen bij gegevensuitwisseling te voorkomen. NVZ wijst erop dat het hierbij niet alleen gaat om standaardisatie van techniek, maar ook van inhoud. Volgens NVZ hebben de huisartsen met hun ADEMD (Adequate Dossiervorming met het Elektronisch Medisch Dossier) richtlijn uit 2004 het goede voorbeeld gegeven

Memorie van antwoord

De memorie van antwoord zegt over de (kwaliteit van de) uitwisseling van gegevens:

- De informatie die uitgewisseld gaat worden moet noodzakelijk zijn in het kader van een goede hulpverlening, relevant, eenduidig en beschikbaar zijn. Het EPD leidt tot een stroomlijning van informatiestromen en een eenduidig interpretatiekader van de medische gegevens.
- De behandelend arts blijft verantwoordelijk voor de volledigheid en juistheid van zijn dossiers en heeft een onderzoeksplicht. Het EPD verandert daar niets aan. Schade die ontstaat door fouten in het dossier kan voor rekening komen van degene die verantwoordelijk is voor dit gedeelte van het dossier. Een opvragende hulpverlener kan aan de andere kant niet klakkeloos uitgaan van hetgeen is vermeld (of juist ontbreekt) in het EPD.
- Er wordt in overleg met de beroepsgroepen vastgesteld welke gegevens uitgewisseld dienen te worden tussen bepaalde zorgaanbieders. Concreet betekent dit dat Nictiz met de betreffende beroepsgroepen nadere afspraken maakt op basis van welke gegevenssets, standaarden en protocollen via het landelijk EPD informatie-uitwisseling moet gaan plaatsvinden. Dit wordt vastgelegd bij algemene maatregel van bestuur.
- Voor het op orde houden van de patiëntendossiers bestaat sinds 2004 een NHG richtlijn: Adequate Dossiervorming met het Elektronisch Medisch Dossier (ADEMD). De richtlijn beschrijft hoe huisartsen met hun Huisarts Informatie Systeem (HIS) dienen om te gaan om optimaal inzicht te hebben in het medisch dossier van de patiënt, en om de patiënteninformatie betrouwbaar over te dragen aan opvolgers en waarnemende artsen.

Landelijke standaarden

Het is echter de vraag hoe gemakkelijk landelijke standaarden te ontwikkelen zijn over welke gegevens moeten worden geregistreerd en of interpretatieverschillen kunnen worden voorkomen.

Van Bommel wijst erop dat in de gezondheidszorg niet alleen objectieve gegevens (bloeddruk, labwaarde) een rol spelen, maar ook subjectieve gegevens (anamnese, klachten van de patiënt), interpretaties door de arts (diagnose, prognose) en behandelplannen (voorschrijven geneesmiddelen, operatieve interventies). Wanneer een arts gebruik maakt van door een andere arts verzamelde patiëntgegevens moet hij of zij niet alleen kunnen vertrouwen in objectieve gegevens, maar ook in subjectieve gegevens en interpretaties. Hier ligt volgens Van Bommel een knelpunt. Tevens moet volgens hem grondig worden nagedacht over het regelen van de verantwoordelijkheden bij conflicterende gegevens, uiteenlopende interpretaties en fouten in de behandeling.

Ook ZN is van mening dat de gestandaardiseerde registratie van medische gegevens bij zorgaanbieders en de randvoorwaarden om ze eenduidig te kunnen interpreteren (detailed clinical models) nog zorgen baren.

LHV en NHG wijzen erop dat losse gegevens niets zeggen. Informatie moet worden georganiseerd, geïnterpreteerd en in context worden gezien.

Stegwee heeft het in dit verband over een investeringsparadox: de individuele zorgverlener moet extra moeite doen om het patiëntendossier in een goed bruikbare vorm beschikbaar te stellen, maar is voor de toegevoegde waarde van deze investering afhankelijk van de mate waarin zowel collega zorgverleners als patiënten/consumenten zich ook deze moeite getroosten. De grootste zorgen betreffen in zijn ogen de kwaliteit van de gegevens in het patiëntendossier en de toegevoegde waarde die daadwerkelijk door de betrokken zorgverleners kan worden gerealiseerd. Hij voegt hieraan toe: zeker bij de voorgestelde wetgeving dreigt de nadruk bij de invoering van het landelijk elektronisch patiëntendossier te liggen op het minimaliseren van de (wettelijk) vereiste inspanning, in plaats van op het maximaliseren van de resultaten voor de gezondheidszorg.

Medische fouten

Comité Wake Up stelt vraagtekens bij de stelling van het ministerie van VWS dat het landelijk EPD bijdraagt aan het terugdringen van het aantal medische fouten. Volgens het Comité is dat nooit aangetoond. Daarnaast wijst het Comité op het gevaar van schijnzekerheden, waardoor fouten ontstaan. Doordat burgers hun eigen opvattingen hebben over medicijngebruik, zelfmedicatie en therapietrouw, worden de gegevens in het EPD onbetrouwbaar.

Pluut stelt dat voor het terugdringen van het aantal medische fouten meer nodig is dan een technische infrastructuur. Daarvoor is een goed integratie in de dagelijkse zorgpraktijk een vereiste.

Regeling bij wet?

Daarnaast is het de vraag wie gaat bepalen welke gegevens moeten worden uitgewisseld. Diverse organisaties (KNMG, LHV, Orde van Medisch Specialisten, Nictiz) benadrukken dat niet bij wet moet worden omschreven welke gegevens dienen te worden uitgewisseld, maar de beroepsgroepen daarvoor richtlijnen moeten opstellen.

Aandachtspunten

- Is het mogelijk om algemene standaarden te ontwikkelen over de te registeren medische gegevens? In hoeverre maken huisartsen in de praktijk gebruik van de ADEMD-richtlijn?
- Leidt landelijke gegevensuitwisseling via het EPD tot een verlies aan context? Kunnen interpretatieverschillen worden voorkomen?
- Wie bepaalt welke gegevens moeten worden uitgewisseld?
- Zijn de verantwoordelijkheden bij conflicterende gegevens, uiteenlopende interpretaties en fouten in de behandeling afdoende geregeld?
- Draagt het landelijk EPD daadwerkelijk bij aan het terugdringen van het aantal medische fouten?

Thema 2 – Toegang en beveiliging

Een belangrijke vraag is welke personen en instanties toegang krijgen tot het landelijk EPD en aan welke voorwaarden moet zijn voldaan wil voorkomen worden dat onbevoegden toegang krijgen tot medische gegevens.

Memorie van antwoord

De memorie van antwoord zegt over de beveiliging van het EPD:

- Alleen geautoriseerde zorgverleners hebben toegang tot het EPD. Zorgverleners mogen medische gegevens alleen inzien als er een behandelrelatie is en de gegevens noodzakelijk zijn voor de behandeling. Bovendien moet een zorgverlener voor inzage toestemming vragen aan de patiënt. Door middel van logging wordt vastgesteld wie wanneer gegevens heeft opgevraagd. Op misbruik volgen sancties van boetes tot doorhaling uit het BIG-register.
- Een zorgaanbieder moet voldoen aan de eisen voor een Goed Beheerd Zorgsysteem (GBZ). De veiligheid en betrouwbaarheid van het landelijk EPD wordt periodiek getoetst door middel van audits en testen. Nictiz voert regelmatig controles uit, onder meer met behulp van hacktesten.
- De beveiliging van de UZI-pas was niet optimaal: experts zijn in staat gebleken de private sleutel van de chip te achterhalen. Voor de UZI-pas is een overgang naar een modernere chip voorzien voor november 2009.⁶ Vanaf dat moment zal elke nieuwe pas voorzien zijn van de nieuwe chip. In algemene zin valt op te merken dat er op het gebied van (informatie)beveiliging geen definitieve oplossingen bestaan.
- Voor de toegang via internet tot de eigen medische gegevens door zorgconsumenten dienen strikte beveiligingsmaatregelen te worden getroffen. Het CBP heeft aangegeven voor de identificatie en authenticatie van de zorgconsument voldaan moet worden aan het hoogst beschikbare beveiligingsniveau. Hieraan wordt voldaan met een 2-factor authenticatie, zoals bij DigiD met sms verificatie, en een face-to-face uitgifteproces.

Gedrag

CHN stelt dat de omgang met patiëntgegevens voor tien procent om techniek draait en voor negentig procent om gedrag. De grootste klus is dan ook de aanpassing van werkprocessen, gedragsverandering en cultuurverandering binnen de organisatie. Wel is volgens CHN in zorginstellingen reeds een bewustwordingsproces in gang gezet.

Risicobewustzijn

Volgens Van der Staaij is het landelijk EPD wat ICT en beveiliging betreft in opzet goed doordacht. Met het EPD ontstaat volgens hem een samenhangend informatiesysteem waardoor patiëntgegevens beter zijn te beveiligen en de privacy van patiënten beter wordt gewaarborgd. Een goed geïmplementeerd EPD maakt het onbevoegden en kwaadwillenden ook moeilijker toegang te krijgen tot gegevens. Wel dient de onbetrouwbaar gebleken chip in de UZI-pas te worden vervangen. Zorgen maakt hij zich vooral over een gebrek aan voldoende risicobewustzijn in veel zorginstellingen. Dit laatste is volgens Van der Staaij een absolute voorwaarde voor het naar behoren kunnen functioneren van het EPD. Het bekend raken van vertrouwelijke patiëntgegevens zou funest zijn voor het draagvlak.

Ook andere partijen wijzen op het belang van het gedrag van zorgverleners voor de veiligheid van het systeem en de waarborging van de privacy van patiënten. Evenals Van der Staaij ziet het NIP het

⁶ De datum van november 2009 wordt genoemd in de voortgangsrapportage van 11 november 2009.

ontbreken van veiligheidsbewustzijn als een groot risico. De Consumentenbond wijst erop dat het merendeel van de ziekenhuizen en zorginstellingen hun informatiebeveiliging niet op orde hebben.

Informatiebeveiliging

Ook Jacobs ziet een slordige houding van de medische sector ten aanzien van beveiliging als het grootste risico. Hij wijst erop dat zorgverleners niet getraind zijn in informatiebeveiliging: een zorgvuldige omgang met logins, wachtwoorden, UZI-passen en authenticatie van patiënten. Bij onvoldoende controle op de identiteit van een patiënt kan bijvoorbeeld een onverzekerde zich als iemand anders voordoen, waardoor er verkeerde gegevens komen te staan in het medisch dossier van de laatste – met alle risico's van dien.

Jacobs pleit ervoor om de toegang met UZI-passen technisch te beperken tot 'behandelrelatie' of 'noodsituatie'. Afgezien van de beperking van rollen (arts, verpleegkundige, etc.), geeft de UZI-pas in principe toegang tot alle landelijke dossiers. Verlies van één enkele pas met bijbehorende PIN-code is in zijn ogen "potentieel een nationale ramp". In het algemeen geldt volgens Jacobs dat beveiliging van het EPD nooit 'af' is en continue monitoring, rapportage en verbetering vergt.

Volgens Willems komen er meer dan een half miljoen UZI-passen in de omloop en valt niet te voorkomen dat er passen verloren raken of gestolen worden. Door het vastleggen van raadplegingen (logging) wordt ook niet voorkomen dat er onbevoegde raadpleging plaatsvindt. Hoogstens is het mogelijk om dat achteraf te constateren, maar dan moet er wel een vermoeden zijn.

Icke is van mening dat het EPD vanwege zijn omvang niet te beveiligen is, ook in de toekomst niet.

Smartcard

Wijnsma stelt dat het beveiligingsniveau van DigiD+ (met niveau 2+), waarmee patiënten via internet inzage kunnen krijgen in hun gegevens, onvoldoende is. De voortschrijdende techniek maakt het volgens hem mogelijk om patiënten te voorzien van een smartcard met een gekwalificeerd PKI-overheid certificaat (met beveiligingsniveau 5: het hoogst haalbare op dit moment). De kosten hiervan zouden lager zijn dan de kosten van het DigiD+.

Behandelrelatie

Het NIP stelt dat beter moet worden nagedacht over de noodzaak voor een behandelaar om toegang te krijgen tot bepaalde gegevens. De ene behandelrelatie is de andere niet. De behandelrelatie tussen bijvoorbeeld een medisch specialist en patiënt houdt niet per definitie in dat daarmee de noodzaak is vastgesteld dat de medisch specialist ook toegang heeft tot de gegevens die de psycholoog of psychiater in het EPD heeft ingevoerd. Psychologen die werkzaam zijn in de algemene gezondheidszorg en verplicht worden tot meewerking komen daarmee in een kwetsbare positie, die strijdig is met de Beroepscode voor Psychologen. Indien een medisch specialist van mening is dat hij inzage moet hebben in psychische gegevens, dient hij daarvoor volgens het NIP expliciete toestemming van de cliënt te krijgen.

Zorgverzekeraars

Het NIP vraagt bovendien aandacht voor de positie van zorgverzekeraars. Artikel 13ha wet EPD stelt dat de zorgverzekeraar geen toegang heeft tot het EPD. In lid 1 onder c. is vastgelegd dat de zorgverzekeraar ook geen gegevens uit het EPD mag verwerken, "behalve wanneer dit noodzakelijk is voor de uitvoering van zorgverzekeringen". Bij algemene maatregel van bestuur (AMvB) moet worden ingevuld wat onder 'noodzakelijk' wordt verstaan. Het NIP is van oordeel dat dit aan strikte grenzen dient te worden gebonden.

Bredere toegang

Er zijn ook partijen die van mening zijn dat zij ten onrechte geen of een te beperkte toegang krijgen tot het EPD. KNMP en PharmaPartners bepleiten toegang van apothekers tot relevante gegevens van andere zorgverleners. Om het aantal medicatiefouten terug te dringen zou niet alleen informatie moeten worden uitgewisseld over de afgeleverde medicatie, maar zou de apotheek tevens toegang moeten hebben tot gegevens als contra-indicaties, allergieën, intoleranties, nier- en leverfunctie, labwaarden, reden van voorschrijven van een geneesmiddel en genetische informatie.

Ook V&VN en De Wit zijn voor uitbreiding van de toegang tot het EPD. Verpleegkundigen en verzorgenden moeten directer betrokken worden bij de ontwikkeling van het EPD. Juist deze beroepsgroepen spelen een belangrijke rol in de continuïteit van de zorg. De Wit pleit dan ook voor integratie van het medisch en verpleegkundig dossier.

Trusted third party

Tenslotte doen enkele organisaties uitspraken over de besluitvorming over de toegang tot gegevens. Volgens KNMG moet per soort gegevens worden bepaald welke categorieën van zorgverleners toegang mogen hebben. De beroepsorganisaties zijn volgens KNMG bij uitstek de partijen om aan te geven welke gegevens en welke zorgverleners dit betreft. CHN pleit in dit verband voor een 'trusted third party', samengesteld uit vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en eventueel de overheid (als procesbewaker). Dit onafhankelijke orgaan zou moeten beslissen wie er toegang heeft tot het EPD en welk deel door wie mag worden ingezien.

Aandachtspunten

- Valt een elektronisch systeem met 200.000 tot 300.000 (of meer) toegangspassen adequaat te beveiligen?
- Hoe problematisch is het (gebrek aan) risicobewustzijn van mensen werkzaam in de medische sector? Zijn aanvullende maatregelen nodig?
- Zijn verdere technische beveiligingsmaatregelen nodig (technische beperking UZI-pas; smartcard voor burgers)?
- Zijn extra waarborgen nodig voor de omgang met extra gevoelige, bijvoorbeeld psychische, gegevens?
- Zijn de medische gegevens voldoende afgeschermd voor zorgverzekeraars?
- Moeten apothekers en/of verpleegkundigen (uitgebreider) toegang krijgen tot het EPD?

Thema 3 – Positie en rechten patiënt

Het landelijk EPD voorziet in een aantal rechten van patiënten, zoals het recht op inzage in de eigen medische gegevens. Volgens een aantal partijen gaan deze rechten echter niet ver genoeg.

Memorie van antwoord

De memorie zegt over de positie van de patiënt:

- Het landelijk EPD biedt patiënten de volgende mogelijkheden: inzage in de eigen medische gegevens; inzage in de loggegevens; inzage in de verwijzindex (inzage in welke gegevens bij welke zorgaanbieders aanwezig zijn); uitsluiten van zorgverleners op naam of beroepsgroep; en totaal bezwaar.
- Over het aantal ingediende bezwaren (400.000) stelt de memorie: “Circa 2.5% van de burgers heeft aangegeven geen gebruik te willen maken van het landelijk EPD. Dit betekent dat een ruime meerderheid geen bezwaar heeft tegen het EPD.”
- Zodra van een persoon voor de eerste keer gegevens worden aangemeld bij het LSP, krijgen zij een persoonlijke brief, waarin dit wordt gemeld. Daarbij worden mensen nogmaals gewezen op de mogelijkheid bezwaar te maken.
- Daarnaast hebben patiënten het recht op correctie, aanvulling, afscherming of vernietiging van gegevens. Afscherming of vernietiging van gegevens kan alleen in overleg met de zorgverlener.
- In situaties waarin het niet mogelijk is om toestemming te vragen, bijvoorbeeld omdat de patiënt buiten bewustzijn is, maar het voor de cliënt wel noodzakelijk is dat informatie wordt geraadpleegd, zal deze toestemming verondersteld kunnen worden.
- Voor communicatie richting burgers en klachten van burgers voorziet het stelsel in een klantenloket met als doel vragen van burgers en zorgaanbieders te beantwoorden, informatie te geven en klachten te behandelen.
- De invoering van het EPD maakt het niet nodig om de wettelijke regelingen voor de verdeling van aansprakelijkheden aan te passen. Het EPD brengt geen verandering in de algemene uitgangspunten van aansprakelijkheidskwesties binnen de gezondheidszorg.
- De AORTA infrastructuur voor het landelijk EPD is toekomstbestendig: ze sluit aan bij bestaande, internationale open standaarden; jaarlijks vindt innovatief en adaptief onderhoud plaats; web 2.0 technologie wordt gevolgd met het oog op nieuwe toepassingen.

Voortgangsrapportage

In aansluiting op het bovenstaande meldt de Voortgangsrapportage van het ministerie van VWS van 11 november 2009 dat vanwege de complexiteit van invoering van een veilige internettoegang van de patiënt tot het EPD, de toegang van de patiënt inclusief DigiD-aanpassingen niet, zoals eerder gepland, voor het eind van 2010 gerealiseerd zal worden.

Meldingsplicht, aansprakelijkheid en cliëntenrechten

Veel betrokkenen benadrukken het belang van de mogelijkheden van de patiënt om regie te voeren over de eigen gegevens. Zo ziet de NPCF de mogelijkheden van de patiënt tot inzage in de medische gegevens en tot het in- of uitsluiten van toegang van (groepen) zorgverleners als zeer belangrijk voor het draagvlak van het EPD.

Een aantal partijen vindt dat de positie van de patiënt verdere versterking behoeft. Zo bepleit de Consumentenbond een meldingsplicht aan de getroffen consument in geval van misbruik. De bond vraagt zich tevens af of controle achteraf op raadplegingen van medische gegevens juridisch afdoende is om partijen aansprakelijk te stellen voor ontstane schade. Ook is de aansprakelijkheid bij fouten en/of misbruik volgens de bond niet goed geregeld. Het verschilt per situatie wie aansprakelijk

is. Dat maakt het voor consumenten niet eenvoudig hun recht te halen. Comité Wake Up is eveneens van mening dat de aansprakelijkheid bij incorrecte data niet is geregeld.

Zoals reeds eerder vermeld, is het NIP van mening dat voor inzage in psychologische gegevens expliciete toestemming van de cliënt vereist is. Het NIP pleit ook voor opname van het EPD in het voorstel voor de Wet Cliëntenrechten Zorg (WCZ). Juist deze wet is bedoeld om de rechtspositie van de cliënt te verhelderen en te verbeteren.

Spilfunctie patiënt

De CG-Raad pleit voor een 'spilfunctie' van de patiënt. De raad acht het denkbaar dat de patiënt per medische interventie wil uitmaken wie (gedeeltes uit) zijn EPD mag inzien. De raad spreekt in dit verband van een eigendomsrecht van de patiënt. Dit laatste wordt overigens weersproken door Hooghiemstra, die stelt dat het eigendomsbegrip juridisch niet bruikbaar is voor medische gegevens. Volgens hem is sprake van een balans van rechten en verantwoordelijkheden. Patiënt noch zorgverlener kunnen absolute eigendom claimen.

Huisman lijkt nog een stap verder te gaan. Volgens hem is de centrale rol van de patiënt niet ingevuld: het recht op 'draagbare' informatie, verantwoordelijkheid en bevoegdheid om over zijn eigen informatie te beslissen, ook of, waar en hoe die wordt uitgewisseld. Hij oppert de mogelijkheid dat de patiënt zijn eigen dossier permanent bij de hand heeft en dat zorgverleners de medische gegevens samengevat aan de patiënt levert. De benodigde verbetering van de informatiepositie van de patiënt verdient in zijn ogen een apart wetsvoorstel.

Pluut wijst in dit verband op de trend naar 'professionalisering' van de patiënt. Zij acht het van wezenlijk belang dat die patiënten die hieraan behoefte hebben (bijvoorbeeld chronisch zieken) de kans krijgen meer inzicht in hun eigen gezondheid te verwerven. Door patiënten inzage te verschaffen in het EPD, wordt de ontwikkeling naar een betere informatiepositie voor de patiënt versneld.

Informatiepositie burger

Tegelijkertijd wijst Pluut er op dat veel burgers weinig kennis hebben van het EPD. Dat betekent dat ze niet in staat zijn om de baten en risico's van een landelijk EPD te kunnen afwegen.

Ook KNMG plaatst kanttekeningen bij de informatiepositie van burgers. In haar reactie op de memorie van antwoord merkt ze naar aanleiding van het aantal ingediende bezwaren van burgers op: "Als de minister werkelijk zou willen weten hoeveel procent van de bevolking bezwaar heeft, zou hij een behoorlijke peiling moeten houden onder een aselechte steekproef van Nederlanders die goed geïnformeerd zijn over de ins en outs van het EPD. Zo lang dat niet gebeurd is, is heel goed vol te houden dat het aantal van 450.000 bezwaardenden angstwekkend hoog is en erg veel vragen oproept."

Web 2.0

Ook Stegwee bepleit uitwerking van de rol van de patiënt. Het EPD stelt de patiënt in staat tot een actiever gebruik van dossiergegevens. Hij kan zelfstandig inzicht krijgen in mogelijk te ondernemen acties, zonder direct een beroep te hoeven doen op de professionele gezondheidszorg. Dat veronderstelt in zijn ogen dat de zeggenschap over het dossier eenduidig bij de patiënt komt te liggen. Tevens kan de aansluiting van een persoonlijk gezondheidsdossier worden uitgewerkt, zodat eigen waarnemingen van de patiënt door de betrokken zorgverlener gebruikt kunnen worden, in nauwe samenwerking met de patiënt.

In aansluiting hierbij benadrukken andere partijen de mogelijkheden die internet biedt. 'Health 2.0' neemt volgens NPCF een grote vlucht, waar patiënten gebruik van willen kunnen maken. Ook OIZ wijst op het groeiende belang van een meer actieve inbreng van de patiënt en het gebruik van

'personal health records'. De ICT-infrastructuur van het EPD moet voldoende flexibel zijn om aan te kunnen sluiten bij dergelijke ontwikkelingen – iets waar ook Jacobs voor pleit.

Kanttekeningen

Diverse betrokkenen plaatsen kanttekeningen bij de voorgestelde versterking van de positie van de patiënt.

De KNMG vraagt zich in haar reactie op de memorie van antwoord af hoe de verplichting tot aansluiting op het LSP en de dwang richting zorgverleners om volledig te zijn, zich verhoudt tot de mogelijkheid dat patiënten zorgverleners de toegang tot (delen van) hun gegevens kunnen ontzeggen. De KNMG benadrukt uit het oogpunt van patiëntveiligheid dat de patiënt alleen na overleg met de primaire zorgverlener gegevens kan afschermen en dat voor andere zorgverleners zichtbaar wordt dat er "onzichtbaar gemaakte" gegevens zijn.

Volgens LHV doet 'platte inzage' door de patiënt in een dossier dat bestemd is voor professionals geen recht aan de functie van de dossierplicht zoals gecodificeerd in de WGBO.

ZN merkt op dat afscherming van de gegevens voor bepaalde zorgverleners kan leiden tot vermindering van de kwaliteit en effectiviteit van de zorg.

Gebruikersvereniging Atlas pleit voor ontvlechting van de oorspronkelijke doelstelling van een veilige gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en de later ingebrachte doelstelling van inzage door de patiënt. Door de tegenstrijdige eisen die beide doelen stellen ontstaat volgens Atlas het risico dat beide doelen in gevaar komen. Overeenkomstig pleit PharmaPartners voor een knip tussen beide: realiseer eerst het werkdossier voor zorgverleners en de uitwisseling daarvan met andere zorgverleners; en werk parallel aan inzage voor de patiënt.

Realisatie

Het is overigens de vraag hoe snel het recht op inzage, afscherming en uitsluiting van patiënten daadwerkelijk kan worden gerealiseerd. Stegwee wijst erop dat de voorzieningen voor de patiënt nog in het ontwerpstadium verkeren. Willems schat in dat het inzagerecht pas na vijf of zes jaar realiteit wordt.

Aandachtspunten

- Behoeft de communicatie richting burgers verbetering? Zijn burgers voldoende geïnformeerd om een afweging te kunnen maken tussen de voor- en nadelen van het EPD en om al dan niet bezwaar te maken tegen uitwisseling van hun medische gegevens via het EPD?
- Behoeft de rechtspositie van patiënten/cliënten/consumenten/burgers versterking? (Zie meldingsplicht bij misbruik; opname EPD in Wet Cliëntenrechten Zorg; klachtrecht; aansprakelijkheid bij fouten of misbruik.)
- Moeten burgers meer zeggenschap krijgen over hun dossier – of staan de mogelijkheden tot inzage in het eigen dossier en tot afscherming van gegevens op gespannen voet met de verantwoordelijkheden van de zorgverleners (zoals de dossierplicht)?
- Is de landelijke infrastructuur voor het EPD voldoende toegerust op ontwikkelingen als web 2.0 en 'personal health records'?
- Hoe groot is het risico dat vertraging in de realisatie van het inzagerecht van burgers leidt tot aantasting van het maatschappelijk draagvlak voor het EPD?

Thema 4 – Landelijk versus regionaal

Op regionaal niveau functioneren al geruime tijd elektronische patiëntendossiers. Het is de vraag hoe deze initiatieven zich verhouden tot invoering van een landelijk EPD. Onlangs hebben het ministerie van VWS en koepelorganisaties van zorgverleners een 'principeakkoord' gesloten waarin uitgangspunten worden geformuleerd over de verhouding tussen het landelijk EPD en de bestaande, regionale EPD's.

Uitgangspuntennotitie invoering landelijk EPD⁷

Met de uitgangspuntennotitie stellen het ministerie van VWS en de koepelorganisaties KNMG, LHV, KNMP, NHG, KNGF, VHN, V&VN, NMT en Orde de uitgangspunten vast betreffende het gebruik van de landelijke infrastructuur (LSP) en de ontwikkeling van regionale gegevensuitwisseling. Hieronder volgt een korte weergave van de uitgangspunten:

- De doelstelling van een landelijke infrastructuur met het LSP wordt ondersteund. Hierbij is zowel 'pull' als 'push' berichtuitwisseling mogelijk.
- De landelijke infrastructuur kent een hoog beveiligingsniveau.
- Het WDH en het EMD (+) zijn de eerste twee toepassingen die op landelijke schaal beschikbaar komen.
- Regionale gegevensuitwisseling en landelijke gegevensuitwisseling vullen elkaar aan. Enerzijds informeren zorgverleners elkaar ten behoeve van de continuïteit en de kwaliteit van zorg. Deze informatie-uitwisseling zal zijn regionale focus blijven behouden. Anderzijds kunnen zorgverleners essentiële patiëntgegevens in brondossiers inzien. Dit is met name aan de orde bij hulp buiten kantooruren (WDH), bij spoedeisende hulp (WDH, e-Spoed) en bij een beperkt aantal andere situaties waarbij de continuïteit van de zorg in gevaar is (EMD, EMD+).
- Er wordt onderscheid gemaakt tussen een beperkte set gegevens die op landelijke schaal 7 x 24 uur beschikbaar dient te komen; en andere gegevensuitwisseling die plaatsvindt (regionaal waar mogelijk, en landelijk bij bovenregionale communicatie).
- De EMD(+) en WDH worden de komende jaren geleidelijk en gecontroleerd bruikbaar gemaakt en beschikbaar gesteld vanuit regionaal perspectief.
- Voor de kwaliteit van de gegevens geldt dat vanaf het moment van de invoering van het WDH geregistreerd wordt volgens de richtlijn van de beroepsgroep ADEPD.
- Voor de omgang met aansprakelijkheidsituaties wordt een werkgroep ingesteld.
- Voor burgers wordt op korte termijn de mogelijkheid verschaft om elektronisch inzage te krijgen in de verwijsindex en loggegevens van het LSP. Voor de toegang tot het medisch dossier wordt gezocht naar een wijze van "verantwoord tonen" van relevante medische gegevens. In aanvulling hierop komt een basisset van gegevens waartoe een patiënt zonder meer toegang heeft.
- Voor elke nieuwe beroepsgroep wordt een 'business case' gemaakt die recht doet aan de technische, financiële en organisatorische inspanningen.
- Een en ander wordt in overleg met beroepsgroepen en patiëntenorganisaties verder uitgewerkt.

Dit principeakkoord is pas zeer recent openbaar geworden en is niet meegenomen in de voor de expertmeeting ingediende position papers, waarvan de inhoud hieronder wordt weergegeven. Ook wordt kort aandacht besteed aan de memorie van antwoord.

⁷ De Uitgangspuntennotitie is te downloaden op <http://www.minvws.nl/kamerstukken/meva/2009/epd.asp>

Memorie van antwoord

De memorie van antwoord zegt over de keuze voor het landelijk EPD:

- De bestaande regionale netwerken hebben een aantal zwakke punten, onder andere met betrekking tot het beveiligingsniveau en de privacy van patiënten. Het ligt dan ook niet in de rede afstand te nemen van de keuze voor een verbeterde, landelijke infrastructuur. Immers, standaardisatie, privacybescherming en informatiebeveiliging worden geborgd binnen de landelijke infrastructuur door middel van wet- en regelgeving.
- De regionale systemen moeten aan dezelfde wet- en regelgeving voldoen als het landelijk EPD: informeren van cliënten over gegevensverwerking; toestemming vragen aan cliënt bij raadplegen van gegevens; behandelrelatie als voorwaarde voor inzage in gegevens; registratie van gegevensuitwisseling (logging); beveiliging van gegevens volgens WBP.

Kritiek op regionale EPD's

CHN laat met een voorbeeld zien waarom in haar ogen een landelijk EPD meerwaarde heeft. Inwoners van Venray melden zich geregeld bij de Acute Zorg Post (AZP) in het Maasziekenhuis in Boxmeer. Venray zelf heeft namelijk geen ziekenhuis. Op de AZP (een samenwerking tussen HAP Boxmeer en SEH van het ziekenhuis) kan de patiënt eventueel rechtstreeks van de HAP door naar de SEH. De HAP Venlo-Venray heeft echter een ander regionaal schakelpunt dan de HAP/AZP in Boxmeer. Bovendien is de HAP Venlo-Venray niet aangesloten op het landelijk schakelpunt. Met als gevolg dat het medisch dossier van de patiënt die nét over de regiogrens geholpen wil worden, niet is op te vragen. CHN pleit er wel voor om de regie in de regio te laten liggen, waar de samenwerkingsverbanden al bestaan en de meeste zorg wordt geleverd.

Van der Staij voegt daaraan toe dat patiëntgegevens momenteel worden bijgehouden in allerlei afzonderlijke informatiesystemen en regionale patiëntendossiers, aangevuld met vele papieren dossiers. De problemen die hiermee samenhangen zijn in zijn ogen groot. Het meest zwaarwegend is dat inconsistente informatie medische fouten in de hand werkt. Daarnaast hebben anderen dan bevoegde zorgverleners dikwijls toegang tot vertrouwelijke patiëntinformatie, zoals systeembeheerders en administratief personeel. Ook zijn veel methoden voor het uitwisselen van de medische gegevens (via e-mail of USB-stick) ronduit onveilig. Een groot nadeel van de regionale patiëntdossiers is dat ze erg divers zijn. Investeren in die afzonderlijke patiëntendossiers zou ze nog meer tot eilanden maken, wat het flink lastiger maakt om ze later te integreren in één landelijk EPD.

Ook Hooghiemstra is van mening dat veel bestaande (regionale) zorginformatiesystemen nog (lang) niet voldoen aan voorwaarden op het gebied van beveiliging. Hij verwijst daarbij onder meer naar onderzoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP).

GGZ Nederland ziet als belangrijk voordeel van een landelijk EPD dat het een einde kan maken aan de wildgroei aan systemen voor de uitwisseling van patiëntgegevens. Het biedt een standaard voor uitwisseling van patiëntgegevens. Momenteel zijn er veel verschillende, regionale initiatieven. Dat is lastig voor GGZ-instellingen omdat zij doorgaans een bovenregionaal werkgebied hebben.

Ook Jacobs is kritisch over de regionale EPD's. Het opschonen van deze "lokale houtje-touwtje initiatieven" is in zijn ogen wellicht het sterkste argument om een landelijk EPD in te voeren.

Kritiek op landelijk EPD

Maar ook de invoering van een landelijk EPD ligt onder vuur. Zo stelt LHV dat de landelijke aanpak van het EPD niet wordt gesteund door een groot deel van haar achterban. De huisarts werkt regionaal, hetgeen op gespannen voet staat met de landelijke insteek. Volgens LHV een is snelle, grootschalige invoering van het landelijk EPD onrealistisch. De WDH-pilot in Twente leert in de ogen van LHV dat een landelijke invoering gepaard zal gaan met een veelheid aan technische en logistieke problemen.

Daarnaast gaat het landelijk EPD volgens LHV ten onrechte uit van volledige 'pull' gegevensverstrekking: gegevens worden opgevraagd. Informatie moet echter worden geïnterpreteerd en in context gezien. Dat is de taak van de huisarts. Zo kunnen patiëntgegevens zinvol worden verstrekt aan andere zorgverleners ('push'). Dat betreft 90% van de informatieverstrekking. De resterende 10 % betreft bijvoorbeeld acute vragen, waarvoor gegevens moeten worden opgevraagd ('pull'). Volgens LHV is een bottom-up aanpak noodzakelijk, waarbij stapsgewijs wordt voortgebouwd op bestaande communicatiesystemen. Al doende kan worden opgeschaald.

Comité Wake Up neemt een vergelijkbare positie in. Landelijke uitwisseling van gegevens heeft vooral meerwaarde voor acute situaties. Het overgrote deel van de medische informatie kan plaatsvinden via directe uitwisseling tussen behandelaars onderling. Het Comité acht een landelijk EPD ook niet uitvoerbaar. Een verder uitgebouwd en verbeterd regionaal EPD is wel uitvoerbaar.

Regio essentieel

KNMG stelt eveneens dat de regio een essentiële rol speelt. De zorg en gegevensuitwisseling spelen zich voor tenminste 95 % regionaal af en dienen daarmee als de kern te worden beschouwd van een samenhangend systeem van gegevensuitwisseling. Regionale netwerken en de landelijke infrastructuur (LSP) kunnen daarin samenwerken. Voor landelijke gegevensuitwisseling is alleen een beperkte set gegevens noodzakelijk. Alleen essentiële gegevens die 7x24 uur relevant zijn voor het zorgverleningproces (acute situaties, spoedsituaties e.d.) kunnen - in aanvulling op WDH en EMD - op landelijke schaal eventueel een verplichtend karakter krijgen.

Regio Rijnmond wijst er overigens op dat de ervaringen van de koploperregio Rijnmond aantonen dat regionale systemen en het landelijk EPD elkaar goed kunnen versterken.

Draagvlak

Behalve LHV zien ook andere betrokkenen (NPCF, Atlas, CHN, Comité Wake Up, PharmaPartners) het gebrek aan draagvlak binnen de medische sector voor invoering van het landelijk EPD als een probleem.

Nictiz stelt dat het van groot belang is dat de sector voldoende gelegenheid en ondersteuning geboden wordt om de infrastructuur te gaan gebruiken en het EPD als eigen instrument te omarmen. Alleen dan zal het naar behoren kunnen functioneren

Snelheid van invoering

Afhankelijk van hoe er tegen het landelijk EPD wordt aangekeken, pleiten betrokkenen voor een snelle, dan wel stapsgewijze invoering van een landelijke infrastructuur.

Gebruikersvereniging Atlas pleit voor een snelle invoering van het landelijke EPD. CHN vindt dat de overheid moet doorpakken. NVZ vreest vertraging door de langdurige discussie. Hooghiemstra is bezorgd dat ongenueanceerde beeldvorming (bij voor- en tegenstanders) tot vertraging leidt.

Daarentegen acht LHV een snelle, grootschalige invoering onrealistisch. NHG ziet invoering van het landelijk EPD als "één groot experiment met talloze puzzelstukken". CG-Raad waarschuwt voor een

overhaaste invoering en pleit voor een zorgvuldige evaluatie van regionale pilots en een vervolgpilot met het landelijk EPD.

Ook anderen (Van Bommel, Hooghiemstra, Pluut) pleiten voor een geleidelijke, stapsgewijze invoering van het landelijk EPD, waarbij elke stap geëvalueerd moet worden – met eindgebruikers (van Bommel) en/of begeleid door onafhankelijk onderzoek, dat nu ontbreekt (Huisman).

Aandachtspunten

- Kan de landelijke uitwisseling van gegevens beperkt blijven tot 'essentiële gegevens' die nodig zijn voor spoedgevallen? Om welke gegevens gaat het dan?
- Wat betekent het dat de onderlinge informatie-uitwisseling tussen zorgverleners "zijn regionale focus (zal) blijven behouden"? Wordt daarbij gebruik gemaakt van de infrastructuur van het LSP?
- Gaat de invoering van het landelijk EPD goed samen met een verdere ontwikkeling van de regionale EPD's, of staan ze elkaar in de weg?
- Hoe reëel is de eis dat regionale EPD's dienen te voldoen aan dezelfde wet- en regelgeving op het gebied van beveiliging en privacybescherming als het landelijk EPD? Op welke termijn moeten ze daaraan voldoen?
- Hoe snel moet het landelijk EPD worden ingevoerd? Met welke vormen van evaluatie en (onafhankelijk) onderzoek moet dat gepaard gaan?
- Hoe valt het draagvlak binnen de medische sector voor het landelijk EPD te vergroten?

Bijlage: Overzicht indieners position papers

Atlas

J.H. van Bommel (ErasmusMC)

CG-Raad (Chronische Zieken en Gehandicapten Raad)

CHN (Centrale Huisartsendienst Nijmegen)

Comité Wake Up

Consumentenbond

GGZ Nederland

Th. Hooghiemstra (HEC)

E. Huisman (Beleid en Management Gezondheidszorg)

V. Icke (Universiteit Leiden & Universiteit van Amsterdam)

B. Jacobs (Radboud Universiteit)

KNMG (Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst)

KNMP (Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie)

LHV (Landelijke Huisarts Vereniging)

NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap)

Nictiz (Nationaal ICT Instituut in de Zorg)

NIP (Nederlands Instituut voor Psychologen)

NPCF (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie)

OIZ (Vereniging van Organisaties voor ICT in de Zorg)

Orde van Medisch Specialisten

PharmaPartners BV

B. Pluut (Zenc & Universiteit Utrecht)

Regio Rijnmond

R. van der Staaij (Atos Origin)

R.A. Stegwee (Universiteit Twente)

V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland)

S. Willems (Cinsol BV)

P.Th. Wijnsma (Wijnsma Services)

R. de Wit (Universiteit Maastricht)

ZN (Zorgverzekeraars Nederland)