

Mr.drs. Theo Hooghiemstra

Position Paper voor Eerste Kamer en Rathenau Instituut

Telefoon:

Mailadres:

1. Meerwaarde

Mijn specifieke expertise betreft de bescherming van patiëntgegevens. Vanuit die optiek is de grootste meerwaarde dat er strikte voorwaarden gesteld worden om aan te mogen sluiten op de wettelijke geregelde landelijke infrastructuur.

Vergeleken met de huidige zorginformatie-uitwisseling leidt dit tot meer:

- transparantie;
- doelbinding;
- gegevensbescherming;
- toezichts- en communicatiemogelijkheden.

Deze voorwaarden zijn bovendien tot stand gekomen na een parlementair debat. Daarbij is het commentaar van het College bescherming persoonsgegevens (Cbp) betrokken.

Gelet op de huidige en te verwachten ontwikkelingen rond zorginformatie-uitwisseling is het wetsvoorstel een vooruitgang en noodzakelijke aanvulling ten opzichte van de bestaande patiëntenrechten in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) en de bepalingen uit de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp).

2. Zorgen

Ik maak mij de meeste zorgen over de mogelijkheid dat ongenuanceerde beeldvorming aangaande het wetsvoorstel er toe kan leiden dat het wetsvoorstel niet – of met grote vertraging – door de Eerste Kamer wordt aangenomen. Na jarenlange voorbereiding zijn we dan weer terug bij af.

Zowel voor- als tegenstanders schetsen veel te hoge positieve en negatieve verwachtingen vergeleken met wat het wetsvoorstel werkelijk regelt.

3. Zeggenschap over het dossier

Er is geen sprake van een landelijk elektronisch dossier, maar van een landelijk schakelpunt, met een elektronische verwijsindex en indexgegevens.

Over het landelijk schakelpunt regelt het wetsvoorstel dat de regels met betrekking tot inrichting en beheer bij of krachtens algemene maatregel van bestuur worden geregeld. De Minister van VWS bepaalt wat de beheerder van het landelijk schakelpunt mag doen en houdt daar toezicht op. Impliciet volgt uit het wetsvoorstel dat de Minister van VWS verantwoordelijke voor het landelijk schakelpunt is in de zin van de Wbp. Het zou goed zijn als dit expliciet tijdens het debat met de Minister duidelijk wordt. Dit betekent dat naast de verplichtingen uit het wetsvoorstel dan ook de plichten uit de Wbp van toepassing zijn op de Minister van VWS. De patiënt met gegevens in de verwijsindex kan zijn rechten dan laten gelden jegens de Minister van VWS. Daarmee is dan ook gelijk de zeggenschap helder. De Minister heeft plichten, inclusief de plicht om de landelijke verwijsindex goed te laten beheren en de patiënt heeft rechten, zoals het inzagerecht.

Wat betreft de zeggenschap over de zorginformatiesystemen van de zorgaanbieders geldt dat overeenkomstig de Wgbo en de Wbp de zorgaanbieder verantwoordelijke is met plichten en de patiënt rechten heeft.

Een veelvoorkomend misverstand is dat de patiënt of de zorgaanbieder in juridische zin eigenaar zou zijn van "het EPD". Het juridische begrip eigendom, als een absoluut onvervreemdbaar recht op een zaak (zoals een eigen huis of een eigen auto), is niet bruikbaar voor patiëntgegevens. Er is sprake van een balans met verplichtingen voor de verantwoordelijke en rechten voor de patiënt. Niemand kan absolute eigendom claimen.

4. Termijn om naar behoren te kunnen functioneren

Het elektronisch patiëntendossier overeenkomstig het wetsvoorstel bestaat uit:

1. de indexgegevens in het landelijk schakelpunt;
2. de patiëntgegevens in de zorginformatiesystemen.

De vraag is op welke termijn deze onderdelen in samenhang kunnen worden ingericht en naar behoren kunnen functioneren. Daaraan vooraf gaat de vraag wat ik onder "naar behoren functioneren" versta.

Onder "naar behoren functioneren" versta ik dat er een goede balans is tussen het beschikbaar stellen van patiëntgegevens met het oog op de kwaliteit van zorg enerzijds en de daarvoor noodzakelijke bescherming van die patiëntgegevens anderzijds.

Het landelijk schakelpunt is ingericht en via audits en pilots gecontroleerd en getest. Na inwerkingtreding van het wetsvoorstel kan het landelijk schakelpunt snel functioneren. Om het naar behoren te kunnen laten functioneren zullen echter de betreffende zorgaanbieders - voor de eerste twee zorgtoepassingen - aangesloten moeten worden.

Uit diverse onderzoeken, onder andere van de IGZ en het CBP, blijkt dat veel zorginformatiesystemen in de praktijk nog (lang) niet voldoen aan de gestelde voorwaarden. Er kan volgens mij in de praktijk niet anders dan sprake zijn van een fasegewijze invoering. Voordat alle zorgaanbieders - van de eerste twee zorgtoepassingen - allemaal naar behoren zijn aangesloten is al snel een jaar verstreken. Ideallter volgen dan nog andere toepassingen, maar dat gaat nog (veel) langer duren. Iedere stap die we "naar behoren" kunnen zetten is winst ten opzichte van de huidige situatie. De verwachtingen dienen echter getemperd te worden.

5. Aanbeveling

Mijn belangrijkste aanbeveling: het wetsvoorstel aannemen, onder voorwaarde dat de Minister toezeggingen doet ten aanzien van tenminste:

- heldere, eerlijke communicatie over wat te verwachten is
- een fasegewijze aanpak
- voldoende mogelijkheden voor het parlement om bij nieuwe zorgtoepassingen zeggenschap te houden.

Laten we voorkomen terug bij af te raken en initiatieven de overhand krijgen:

- zonder parlementaire controle;
- zonder in achtname van adviezen van bijvoorbeeld het Cbp;
- zonder vergelijkbare waarborgen ten aanzien van kwaliteit, beschikbaarheid en veiligheid.