



OIZ position paper inzake cliëntenrechten en zorginfrastructuur (LSP) Eerste Kamer der Staten Generaal

Veenendaal, 9 april 2015

Geachte heer Munnichs,

OIZ, de Organisatie van ICT Leveranciers in de zorg, is gevraagd haar standpunt omtrent cliëntenrechten en zorginfrastructuur te verwoorden in het voorliggende position paper. Op uw verzoek zijn hierbij de drie gestelde vragen als uitgangspunt genomen.

Vraag 1. Volstaat in uw ogen het wetsvoorstel cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens als wettelijk kader voor digitale dossiervorming en uitwisseling van gegevens in de zorgsector; met speciale aandacht voor veiligheidseisen, toezicht en handhaving en inzage door patiënt?

Het wetsvoorstel verbetert de positie van de patiënt als het gaat om diens controle, door middel van gespecificeerde toestemming, over de inzage in zijn medische gegevens door bevoegde zorgverleners. De vraag is echter of de patiënt hierdoor ook betere zorg krijgt.

Juist voor de kwetsbare patiënten is het geven van gespecificeerde toestemming een extra drempel, zeker als dat via een website met DigId+ moet worden ingesteld. In de praktijk zullen deze patiënten vaak niets doen en daarmee zijn hun gegevens niet raadpleegbaar met alle negatieve gevolgen, o.a. patiëntveiligheid, van dien.

Daarnaast betekent dit bijvoorbeeld voor het werkproces in ziekenhuizen dat voor het raadplegen van de medicatiegegevens ter plekke toestemming aan de patiënt moet worden gevraagd, terwijl men uit oogpunt van efficiency in de huidige werkprocessen de medicatiegegevens graag voortijdig, bijvoorbeeld een dag van te voren, ophaalt.

Ook de technische realisatie van gespecificeerde toestemming is niet te onderschatten. Naast een (nog te ontwikkelen) centraal systeem voor het registreren van de gespecificeerde toestemming dienen ook alle zorgtoepassingen in de aangesloten informatiesystemen te worden aangepast. Dit zal naar onze mening zeker enkele jaren kosten.



Kortom: Vanuit het zorgveld (zorgverleners) zal een opt-in per deel behandeldossier niet praktisch uitvoerbaar en betaalbaar zijn. Wij voorzien een toename van organisatorische en administratieve taken, dus niet behandelgerichte activiteiten.

Voorts dient er een balans te worden gevonden in de toegang tot patiëntgegevens voor de zorgverlener in bijvoorbeeld een levensbedreigende situatie en de bescherming van privacy in het algemeen.

Tenslotte, geef de patiënt gereedschappen waarmee de toegang tot zijn gegevens kan regelen, bijvoorbeeld door gebruik te maken van een Persoonlijk Gezondheidsdossier (PGD).

Vraag 2. Wat is uw opvatting over de wijze waarop veiligheidseisen, toezicht en handhaving, en rechten van de patiënt invulling krijgen binnen de zorginfrastructuur?

Als we ons hier beperken tot de zorginfrastructuur (met als centrale component het LSP), dan achten wij de eisen op gebied van veiligheid afdoende. De invulling van deze eisen in de praktijk en de controle erop blijft achter: e.e.a. sluit onvoldoende aan bij de medische praktijk. Het blijkt voor zorgaanbieders moeilijk om de IT-infrastructuur up-to-date te houden (met name de werkpleksystemen zijn vaak verouderd) en er is bij de zorgverleners niet altijd voldoende veiligheidsbewustzijn.

De rechten van de patiënt zijn geregeld als het gaat om toestemming (opt-in) en inzage. Wat nog ontbreekt is een eenvoudige en eenduidige manier waarop patiënten zich kunnen authenticeren (nu DigId+).

Een actievere en laagdrempelige deelname van patiënten aan digitale dossiervorming, bijvoorbeeld door middel van een persoonlijk gezondheidsdossier, kan het vertrouwen hierin versterken.

Vraag 3. welke overige ontwikkelingen acht u relevant voor de meningsvorming van de eerste kamer over de wijze waarop digitale dossiervorming en uitwisseling van gegevens in de zorgsector vorm krijgen?

De zorginfrastructuur (LSP) is een van de zorginfrastructuren/initiatieven waarmee veilige gegevensuitwisseling in de zorg kan worden gerealiseerd. Waarbij er bij de ontstaansgeschiedenis van de VZVZ vanuit het perspectief van "concurrentie" en "gelijke kansen in de markt" zeker vraagtekens te plaatsen zijn. Zo is de LSP-infrastructuur om niet in het bezit gekomen van de VZVZ terwijl deze voor rond de € 400 miljoen ontwikkeld is uit belastinggelden en nu concurreert met andere marktinitiatieven, die bijvoorbeeld binnen regio's en andere samenwerkingsverbanden worden gebruikt om veilig gegevens uit te wisselen. Daarnaast voldoet de landelijke infrastructuur (AORTA-LSP) niet aan de laatste internationale standaarden.

Dit is en blijft voor ons een aandachtspunt en ons standpunt hierbij is dat er per toepassing gekeken dient te worden op welke wijze, via welke infrastructuur deze het beste gerealiseerd kan worden. Uiteraard veilig en voldoen aan de huidige wet- en regelgeving, maar dus niet per definitie via de zorginfrastructuur van het LSP (VZVZ).



Als men kijkt welke toepassingen vanuit de huidige stand van zaken goed, zowel voor de zorg als voor de IT-markt, via het LSP kunnen verlopen dan is dat slechts een beperkt aantal. Te weten het opvragen van het actueel medicatiedossier bij de apotheek en in mindere mate de professionele samenvatting van de huisarts. Er is in Nederland geen andere infrastructuur die dit op landelijk schaal biedt en in de nabije toekomst zal gaan bieden, behalve dus het LSP.

Om deze functionaliteit volledig ten goede te laten komen aan de zorg en hiermee ook een bijdrage te leveren aan de patiëntveiligheid, minder onnodige/verkeerde behandelingen, opnames door verkeerde medicatie, etc. dan is het van cruciaal belang dat zoveel mogelijk zorgverleners/instellingen kunnen aansluiten op het LSP. De governance van de VZVZ werkt aansluiting van nieuwe groepen professional, zoals GGZ, VVT, ambulancediensten e.d. tegen. In dit beleid dient snel verandering te komen.

Er dient actief beleid gevoerd te worden richting leveranciers van informatiesystemen om hun systemen op een kosten efficiënte wijze aan te laten sluiten op de landelijke infrastructuur. Alleen op deze wijze zullen patiënten en zorgverleners snel kunnen profiteren van de voordelen van een landelijke infrastructuur. Daarbij valt niet in de laatste plaats te denken aan financiële prikkels wanneer wordt voldaan aan bepaalde criteria, analoog aan de "meaningful use" benadering zoals die in de V.S. wordt toegepast.

Tevens dient de toelating van nieuwe systeemleveranciers op een neutrale en eerlijke manier te verlopen. In pilotprojecten dienen alle belanghebbenden een gelijke kans te krijgen.

Namens het bestuur van OIZ,

Marc Sterenberg, voorzitter

Johan Vos, portfoliohouder Standaardisatie

OIZ is hét platform voor ICT-ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Met een gezamenlijke omzet van meer dan € 500 miljoen vertegenwoordigen de OIZ-leden het grootste deel van de branche. Zowel kleinere als grote internationaal opererende bedrijven zijn lid van de vereniging. Als actieve vereniging wordt ingezet op diverse terreinen die te maken hebben met ICT in de zorg. Hierbij kan gedacht worden aan standaardisatie, stimuleren van samenwerkingsverbanden tussen leden, beïnvloeding van ICT macro beleid, monitoren (inter)nationale ICT plannen en de organisatie van bijeenkomsten voor leden.