

Aan de orde is de behandeling van:

- **de brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 6 mei 2010 over de behandeling van het wetsvoorstel Wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische informatie-uitwisseling in de zorg (31466, letter H);**
- **de brief van de Eerste Kamercommissie voor VWS/JG van 18 mei 2010 aan de Voorzitter van de Eerste Kamer inzake voorstel ex artikel 73 Reglement van Orde van de Eerste Kamer der Staten-Generaal (31466, letter I).**

De **voorzitter**: Ik heet de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport nogmaals van harte welkom in de Eerste Kamer. In verband met een eerder ingediende motie is het woord kort aan mevrouw Slagter-Roukema.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Voorzitter. Op 28 oktober 2008 is in deze Kamer een motie ingediend om tandartszorg voor illegalen vanwege de te verwachten behandelingsonmacht onder medisch noodzakelijke zorg te laten vallen. Deze motie is aangehouden na de toezegging van de minister om hier nader onderzoek naar te laten verrichten. Inmiddels is uit de correspondentie met de minister gebleken dat hier ruimschoots en serieus aandacht aan wordt besteed. Ik wijs in dit verband onder meer op de door het CVZ uitgebrachte Monitor Regeling financiering zorg illegalen van 7 april 2010, waarin het CVZ op bladzijde 14 meldt dat tandartszorg voor illegalen als het voornaamste knelpunt van de huidige regeling wordt ervaren en daarom met bijzondere aandacht wordt gemonitord.

De indieners van de motie hebben daarom besloten om de motie in te trekken, onder dankzegging aan de minister voor zijn inspanningen.

De **voorzitter**: De aangehouden motie-Slagter-Roukema c.s. (31249, letter E) is ingetrokken.

De beraadslaging wordt geopend.

Voorzitter: De Vries



Mevrouw **Dupuis** (VVD): Voorzitter. Om te beginnen wil ik in al het gewoel rondom het epd toch nog een keer opmerken dat de VVD-fractie in principe voorstander is van verbeteringen in de deels elektronische informatie-verstrekking en -verwerving tussen huisartsen onderling, tussen huisartsen en apotheken, tussen artsen en ziekenhuizen en, niet te vergeten, tussen patiënten en artsen. Maar niet op de manier van het door de minister voorgestelde epd.

Graag wil mijn fractie een aantal opmerkingen maken over de gang van zaken en de stand van zaken rondom wetsvoorstel 31466 over het epd. Aanleiding voor deze opmerkingen is de brief van de minister van 6 mei 2010. De achtergrond echter betreft onze groeiende onvrede over de aanpak van de minister inzake dit wetsvoorstel.

Wij constateren diverse zaken die wij ongewenst dan wel ongepast achten, om redenen die ik zal toelichten. Volgtijdelijk zijn het de volgende zaken.

Ten eerste: de door de minister gevolgde procedure inzake de weigering door burgers van deelname aan het epd, zoals die plaatsvond in november 2008. De daarbij gegeven informatie blijkt achteraf onjuist te zijn. Bovendien vindt de VVD-fractie dat burgers geen inspanningen zouden moeten hoeven plegen om hun recht op privacy uit te oefenen. Ook was de procedure slordig: de brieven waren niet op naam gesteld en in de praktijk blijkt de brief velen niet eens bereikt te hebben, zoals mijzelf ook niet. De brief is bovendien verzonden op een moment dat onzeker was hoe de beide Kamers der Staten-Generaal op het wetsvoorstel zouden reageren. Deze gehele actie was voorbarig.

Ten tweede. Het tweede punt dat de VVD-fractie betreurt is het volgende. Na aanvaarding van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer – overigens onder voorwaarden waaraan nog steeds niet is voldaan, namelijk de mogelijkheid voor patiënten om inzage te hebben in hun dossier – is de minister voortgegaan met het ontwikkelen en doorzetten van het wetsvoorstel. Dit terwijl de instemming van Eerste Kamer ver weg was. Hier, in onze Kamer, werd steeds duidelijker dat er bij nader inzien, op grond van nieuwe feiten en op grond van elders op vele plaatsen in de samenleving ontstane kritiek, steeds meer bezwaren zijn tegen diverse cruciale aspecten van het wetsvoorstel. De VVD-fractie in de Tweede Kamer heeft bijvoorbeeld geëist dat het wetsvoorstel niet in werking mocht treden als de inzage van de patiënt in zijn eigen dossier niet goed was geregeld. Het lijkt me voor de hand liggend dat de VVD-fractie in de Eerste Kamer toeziet op implementatie van deze eis, maar er is op dat punt nog niets gebeurd. De minister gaat gewoon zijn eigen gang.

Ten derde. Überhaupt negeert de minister de vele kritiek en bezwaren die na aanneming van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer van vele kanten mede op grond van nieuwe bevindingen zijn en nog steeds worden ingebracht tegen een landelijk epd met het design zoals voorgesteld in wetsvoorstel 31466. Juristen, ICT-deskundigen, artsenorganisaties, ja, zelfs de bouwers van het systeem hebben allerwegen duidelijk gemaakt dat het voorgestelde systeem mank gaat op vele aspecten. De minister gaat gewoon door. Hoe is dit mogelijk? Is dit departement wel een lerende organisatie of is het tunneldenken zo algemeen dat er gewoon niet meer naar de beide Kamers en naar de samenleving geluisterd wordt?

Ten vierde. Twee expertmeetings in de Eerste Kamer hebben aangetoond dat op cruciale punten onder experts verschil van mening bestaat over de eventuele "winst" c.q. het doel van een landelijk epd, over de veiligheid of onveiligheid, over de mogelijkheid of onmogelijkheid van correctie van fouten door patiënten, over een gebrek aan helderheid over juridische aansprakelijkheid of juist niet, over een gebrek aan toezicht of juist niet, over de soort invulling en verdere uitvoering van het epd. Deed de minister daar iets mee? Niet dat wij weten.

Dan is er ten slotte de brief van 6 mei jongstleden. Hieruit blijkt dat de minister aan het novelleren is geslagen. Als dat het geval is, is het dan niet praktisch en ook staatsrechtelijk in orde om met de Eerste Kamer, waarin zich al langere tijd een redelijke consensus voor een andere constructie aftekende met een behoorlijke meerderheid, te overleggen over welke wensen er nog meer zijn? Waarom kan deze minister niet over zijn schaduw heen springen?

Dupuis

Wij stellen vast dat de minister van VWS is verzand in tunneldenken. De VVD-fractie vat de gang van zaken op als een bewijs van minachting van het parlement. Dat is nog eens extra duidelijk geworden toen de minister het op 18 mei nodig vond om de voorzitter van de commissie VWS aan te spreken op de in zijn ogen "schandelijke" handelwijze van de Eerste Kamercommissie voor VWS, die met een overgrote meerderheid, die trouwens steeds groter is geworden, niets anders probeert dan ons land te behoeden voor een volkomen onnodige uitlijner. Gezien deze feiten van de kant van de Eerste Kamercommissie, hoezo "schandelijk"?

De moties stel ik eventueel straks aan de orde, na de beantwoording van de minister in eerste termijn. Aan het eind van mijn inbreng stel ik vast dat de VVD-fractie de gang van zaken bij dit wetsvoorstel in hoge mate betreurt. Wij zijn bedroefd en verontrust.

□

Mevrouw **Tan** (PvdA): Voorzitter. Vorige week dinsdag in het pinksterreces vond in deze zaal een boekpresentatie plaats. Ex-collega professor Willem Witteveen presenteerde "Het wetgevend oordeel" aan de minister van Justitie in aanwezigheid van onder anderen enkele Eerste Kamerleden. Over het centrale thema "Hoe kan het parlement zijn democratische rol beter vervullen" had collega Kim Putters van de PvdA het in zijn commentaar onder andere over de kloof tussen beleid en uitvoering in het wetgevingsproces. Collega van de Beeten van het CDA, ook als commentator aanwezig, stuurde de volgende dag als voorzitter van de Commissie voor Justitie over de mail zijn versie van de brief aan de regering over voorhangen van gedelegeerde wetgeving. Het zijn deze twee thema's: de kloof tussen beleid en uitvoering enerzijds en anderzijds de delegatiepatronen, de bevoegdheidsverdeling tussen parlement en regering, die voor de PvdA-fractie centraal staan in dit debat.

De Tweede Kamer heeft op 19 februari vorig jaar het epd-wetsvoorstel goedgekeurd met inachtneming van een aantal voor ons essentiële amendementen van Omtzigt en Vermeij over zeggenschap van de patiënt, te stellen eisen aan regionale epd's, toegangsverboden voor verzekeraars, arbo- en verzekeringsartsen en een zware nahanprocedure voor aan de regering gedelegeerde bevoegdheden via AMvB's. In de memorie van antwoord van 4 september vorig jaar werd niet op alle gevraagde onderdelen voldoende uitsluiting gegeven. Ten aanzien van de controle op de projectorganisatie en de kostenontwikkeling van het landelijk schakelpunt (LSP) wordt per september 2009 bijvoorbeeld gemeld dat tot januari van dat jaar 90 mln. is ingezet zonder aanduiding van actuele kosten en ramingen voor de toekomst, om nog maar te zwijgen van extra kosten voor de gevraagde centrale regie voor patiënten in het epd. Niettemin hebben wij in deze Kamer met z'n allen gekozen voor een eigen nadere informatievergaring in twee expertbijeenkomsten, waar mevrouw Dupuis al naar verwees, alvorens over te gaan tot een tweede ronde schriftelijke vragen aan de regering.

De gang van zaken rond dit dossier is naar het oordeel van de PvdA-fractie onnavolgbaar. Zo zijn in de loop der tijd diverse doelen die met het epd gediend zouden zijn, langsgelopen.

Ten eerste zouden er op grote schaal fouten door worden voorkomen. In de nota van toelichting worden

19.000 gevallen van verkeerde medicatie per jaar genoemd. Daarmee zou een belangrijke bijdrage worden geleverd aan de patiëntveiligheid. Het eindrapport Hospital Admissions Related to Medication (HARM) wijst echter uit dat problemen vooral met allerlei andere factoren te maken hebben, los van dossiers en het epd.

Ten tweede zou het epd noodzakelijk zijn voor de acute zorg in de ambulance of op de Spoedeisende Hulp (SEH). Ook in de rondetafelconferentie in de Eerste Kamer op 22 maart jongstleden kwam naar voren dat er bij hoge nood geen tijd is om dossiers op te vragen plus dat er spanning dreigt te ontstaan tussen hetgeen de arts ter plekke constateert en de inhoud van het dossier.

Ten derde zou waarneming door huisartsen niet zonder het epd kunnen, maar tijdens beide bijeenkomsten in de Eerste Kamer werd gewezen op de implicaties van het verschil tussen feitelijke gegevens, zoals over medicatie, en meer diagnostische informatie. Voor het duiden van het laatste moet men elkaar kennen, zoals binnen de regio. Daar komt bij dat artsen geneigd zullen zijn bepaalde informatie niet vast te leggen als zij weten dat alle dossiers breed toegankelijk zijn.

Ten vierde zou het belang van het epd vooral liggen in de bijdrage aan de marktwerking. Zo zou een patiënt uit Heerlen in de behandelkamer van een specialist in Delfzijl via het LSP zijn dossier kunnen laten overseinen van Heerlen naar Delfzijl. Maar hoe zal dat uitwerken als er geen mondeling overleg is tussen die specialisten? En als dat mondeling overleg nodig is, wat is dan de meerwaarde boven elektronisch versturen van het dossier door de ene aan de andere specialist?

Niet alleen over de doelen is verwarring ontstaan, maar ook over de gang van zaken in de huidige praktijk. Uit steekproeven van het College bescherming persoonsgegevens bleek dat instellingen zowel op het punt van de beveiliging als op het informeren van burgers volledig de wet overtraden. Wat ze uitwisselen is niet duidelijk, niet gestandaardiseerd of geüniformeerd. Naar schatting staan al zo'n 7 à 8 miljoen mensen geregistreerd in deze regionale systemen met onduidelijke regimes. Niet alleen is dus onduidelijk welke beroepsbeoefenaren toegang hebben tot het systeem, bovendien is de vraag of patiënten deugdelijk om toestemming is gevraagd voor registratie in deze regionale epd's. Alles begint erop te wijzen dat voor het op orde brengen van die systemen op korte termijn landelijke normering en standaardisering nodig is.

De essentiële amendementen van de leden Omtzigt en Vermeij over de centrale positie van de patiënt en het uitsluiten van toegang voor bepaalde beroepsgroepen staan haaks op de huidige praktijk. Dat geeft alle aanleiding tot verontrusting bij de PvdA-fractie in deze Kamer in het verlengde van de inbreng van onze collega's van de PvdA-fractie in de Tweede Kamer. Wij kunnen niet verhelen dat bij ons inmiddels grote twijfels zijn gerezen over de vraag of dit wetsvoorstel de oplossing kan bieden voor het concrete probleem van de communicatie in de zorgpraktijk. In de huidige vorm behelst het landelijk epd een elektronische snelweg via het landelijk schakelpunt waarlangs een selectie van gegevens – nu zijn dat het medicatiedossier en huisartsenwaarneemdossier – opvraagbaar zijn. Via het LSP kunnen met het BSN van een patiënt diens gegevens uit decentrale dossiers worden opgevraagd, de zogenaamde pullfunctie. Maar waar de sector vooral behoefte aan blijkt te hebben is de zogenaamde pushfunctie: een

Tan

netwerk waarlangs met inachtneming van de wettelijke voorschriften digitaal communicatieverkeer, het aan elkaar verzenden van dossiers, tussen beroepsbeoefenaars mogelijk is. Ons wordt eindelijk duidelijk dat het in feite voor 95% gaat over veilig communiceren en niet over het opvragen van patiëntgegevens uit bestaande medische dossiers. Momenteel is een aantal regionale berichtensystemen operationeel met een groot bereik in de zorgsector. Volstrekt onzeker is of aansluiting op het LSP van die regionale systemen de benodigde verbetering in de regulering van het elektronisch verkeer conform WGBO, BIG en Wet bescherming persoonsgegevens tot stand kan brengen. Verder is volstrekt onzeker in hoeverre dit opweegt tegen de enorme nadelen van een grootschalig landelijk systeem.

Voorzitter: Van der Linden

Mevrouw **Tan** (PvdA): Het gaat dan over kwaliteit van gegevens, betrouwbaarheid, beveiliging – de studie van de UvA door G. van 't Noordende wijst op het ontbreken van basale veiligheidskleppen – privacy en vooral de meerwaarde versus risico's voor de uitvoering. Zo langzamerhand is immers bekend, dat hoe meer (soorten) gebruikers betrokken zijn, hoe meer wensen en stapelingen van complexe technieken gaan plaatsvinden, met alle gevolgen van dien voor de effectiviteit en efficiency van de uitvoering. Daar komt nog bij dat de kwetsbaarheid van grote systemen voor storing en uitval vele malen groter is. Daar komt de kostenfactor bovenop: wat zijn de totaal geraamde ontwikkelingskosten van het LSP en hoeveel – er zijn schattingen van 40% van de eenmalige kosten – moet daarvan jaarlijks worden gereserveerd voor het onderhoud?

Kortom, het is maar zeer de vraag hoe de beperkte toegevoegde waarde van zo'n landelijk systeem zich verhoudt tot de grote onzekerheden en risico's. Wat nodig is zijn landelijke standaarden voor dossieropbouw en landelijk vastgelegde criteria ter waarborging van patiëntenrechten, tuchtreglementen en beveiliging. Dat kan adequaat met regelgeving over randvoorwaarden voor van onderop vanuit de praktijk ontwikkelde regionale systemen met deugdelijk toezicht en hoeft niet langs een omweg via een landelijk systeem.

De heer **Franken** (CDA): Ik heb een vraag ter verduidelijking. Mevrouw Tan vindt landelijke regelgeving dus wel noodzakelijk. Zij heeft gezegd dat regionale systemen zich ontwikkelen. Zij heeft niet gezegd dat dit slecht is, ook niet zozeer dat dit goed is; ik neem eigenlijk het laatste aan uit haar benadering. Begrijp ik goed dat mevrouw Tan landelijke regelgeving rondom communicatiestandaarden van belang vindt?

Mevrouw **Tan** (PvdA): Ik heb zonet gezegd dat wij op dit moment vinden dat de standaardisatie en de criteria nodig zijn en dat onze inzet is dat dit heel goed via regelgeving zou kunnen. Dat is iets anders dan wanneer het via zo'n landelijk grootschalig systeem zou moeten waarbij wij heel veel nadelen zien die nauwelijks opwegen tegen de voordelen. Uniformering is nodig en is mogelijk via regelgeving.

Voorzitter. Op dit punt gekomen heeft de PvdA fractie ervoor gekozen aan te dringen op een zo snel mogelijke plenaire behandeling. Er was bij ons, in tegenstelling tot andere fracties, geen behoefte meer aan een tweede

ronde schriftelijke vragen. Toen kwam de brief van de minister d.d. 6 mei 2010. Daarin deelt de minister mee dat hij het wetsvoorstel aanpast in reactie op adviezen van de Raad van State over strafbaarstelling van misbruik, over de zichtbaarheid van afscherming van gegevens en over het uitsluiten van toegang van verzekeraars tot het epd. De PvdA-fractie vindt dit majeure kwesties die inderdaad de nodige aandacht behoeven. Maar wat is nu de stand van zaken? De minister geeft aan dat er de nodige tijd mee gemoeid zal zijn, maar noemt geen termijn. Bovendien is de vraag welke procedure de minister voor ogen staat. Zal zo'n gewijzigd wetsvoorstel niet opnieuw aan de Tweede Kamer dienen te worden voorgelegd? Wat heeft dat voor gevolgen, niet alleen voor de doorlooptijd, maar vooral voor de wettelijke status van het epd? Alle afspraken over zware nahang ten spijt, rijst toch de vraag welke werkzaamheden rond het epd staatsrechtelijk nog verantwoord zijn onder deze omstandigheden. Daarom is er alle reden voor een indringende vraag aan de minister: hoe gaat u het wetgevingsproces met inbegrip van termijnplanning inrichten?

De Kamer heeft onlangs in de commissie voor Justitie beraadslaagd over gepaste en ongewenste toepassing van delegatievormen in de wetgeving. Ik verwees daar al naar toen het ging over de brief waar de heer Van de Beeten zich over gebogen heeft. In november 2009 heeft de Kamer aan de Raad van State voorlichting gevraagd over voorhang van gedelegeerde wetgeving. In reactie hierop bevestigt de Raad van State de visie van de regering. Een AMvB kan weliswaar pas in werking treden nadat ook deze Kamer het wetsvoorstel heeft aanvaard, maar de voorhangstermijn kan beginnen na aanvaarding door de Tweede Kamer. Kern van het verschil van inzicht zit in het uitgangspunt dat na aanvaarding in de Tweede Kamer geen wijzigingen meer worden aangebracht en dat daarmee de wettelijke marges voor gedelegeerde wetgeving vastliggen. Dat gaat naar onze mening echter voorbij aan de bevoegdheden van de Eerste Kamer. Al heeft deze Kamer geen recht van amendement, het is toch genoegzaam bekend dat zij wel de mogelijkheid heeft tot het uitlokken van een novelle, een toezegging of een nadere toelichting over interpretatie of wijze van uitvoering. Ook kan de Kamer een oordeel uitspreken via een motie. Bovendien bevestigt de Raad van State de opmerking van de Eerste Kamer dat behandeling in deze Kamer aanleiding kan zijn tot wijziging van de delegatie. Bij het epd-wetsvoorstel heeft de Tweede Kamer in een amendement de "zware nahang" geïntroduceerd. De minister zelf wees op het novumkarakter van dit amendement. De PvdA-fractie vraagt zich af of dit tot een wezenlijke wijziging in de invloed van het parlement zal leiden of dat het uiteindelijk een vorm van "symbolisch pleisters plakken" zal worden. Zouden de huidige delegatiepraktijk en de visie van de Raad van State in dezen geen aanleiding moeten zijn tot nadere beraadslaging door het parlement, de beide Kamers, over gewenste en ongewenste delegatie? Hierop krijgen wij graag een reactie, niet alleen van de woordvoerders van de andere fracties, maar ook van de minister. Kan hij hierop een visie geven aan de hand van de concreet ontstane situatie rond het epd?

Onze verontrusting over de tot dusverre ingeslagen weg legt wat ons betreft extra nadruk op de kernvraag in dit debat naar de juridische status van het epd op dit moment en de implicaties daarvan voor allerlei

Tan

activiteiten en werkzaamheden in dat kader. Hier komen dan de bij aanvang genoemde twee hoofdthema's bij elkaar: beleid en uitvoering in combinatie met delegatie. De bevindingen die uit de expertbijeenkomsten in deze Kamer naar voren zijn gekomen, roepen bij ons kritische vragen op over de kwaliteit van dit wetgevingsproces. Het wekt verwondering dat pas zo laat in het proces een dusdanige raadpleging van deskundigen heeft plaatsgevonden dat zulke fundamentele inzichten eerst nu boven tafel zijn gekomen. Had dit niet veel eerder moeten gebeuren? Is hier sprake van een proces waarbij de wetgever er onvoldoende in is geslaagd het beleid op de uitvoering te laten aansluiten? De vicepresident van de Raad van State betoogde in zijn laatste jaarverslag nog dat juist de inhoudelijke kennis van beleidsvelden op de ministeries hard achteruitholt.

Dat roept ook specifieke twijfels op over de kwaliteit van de systeemontwikkeling van het landelijk schakelpunt. Is dit ICT-project niet te zeer benaderd vanuit de technologische en juridische expertise, met gebrek aan afstemming op de zorginhoudelijke praktijk? Bij dit soort projecten is naadloze aansluiting bij de uitvoeringspraktijk immers essentieel en gebrek daaraan fataal. In navolging van de Algemene Rekenkamer waarschuwde Actal (Adviescollege toetsing administratieve lasten) begin mei van dit jaar voor ICT-mislukkingen waarmee veel geld verloren gaat. Zijn aanbevelingsbrief bevat de al vaker gehoorde waarschuwing aan de overheid. Automatiseringsprojecten lopen ernstige vertraging op omdat ze te complex en onoverzichtelijk worden. Het ontbreekt aan voldoende kennis van zaken en een strakke regie om een project tot een succesvol einde te brengen. Deze constatering in combinatie met de ontstane impasse in de voortgang van het proces doet ons vrezen voor onomkeerbare processen met te grote financiële risico's, als wij niet ingrijpen in de uitvoering volgens de huidige delegatiepraktijk.

Kortom, wat is de stand van zaken nu? Er is van alles in beweging: het waarom verandert, het veld zit niet stil, er doen zich gewenste en ongewenste praktijken voor, het landelijk systeem is in ontwikkeling en het wetgevingsproces stagneert. Het tijdspad is onduidelijk en over een week zijn er ook nog landelijke verkiezingen. Dus rijst de vraag: mag dit wel zo doorgaan? Is dit geen voortdurende uitvoeringstrein, die op een autonoom spoor terecht is gekomen met als eindstation een parlement dat het nakijken heeft naar torenhoge investeringen met twijfelachtig rendement?

Wij zien de reactie van de minister, maar ook het commentaar van de andere woordvoerders van de fracties, met extra grote belangstelling tegemoet.

□

De heer **Franken** (CDA): Voorzitter. Toen de commissie VWS besloot met de minister te beraadslagen over een aantal recente ontwikkelingen met betrekking tot wat wel de wet epd wordt genoemd, schoot mij een bekende dichtregel te binnen: "tussen droom en daad staan wetten in de weg en praktische bezwaren".

De droom begint bij minister Els Borst in de jaren negentig, die constateerde dat de zorg nogal achterliep met het toepassen van ICT. Zij heeft toen de hulp ingeroepen van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). De RVZ bepleitte in het door minister Borst omhelsde rapport drie onderling samenhangende

maatregelen: invoering van een chipkaart, verzameling van alle relevante informatie over patiënten in één elektronisch dossier en gebruikmaking van de elektronische snelweg. Deze snelweg moet de zorgverlener in staat stellen via de zorgchip toegang te krijgen tot voor de zorg relevante informatie die elders aanwezig is in de elektronische (deel)dossiers.

Vervolgens zijn er doelstellingen geformuleerd voor wat men "het" epd is gaan noemen, te weten:

- centralisatie: zorgen dat de informatie die her en der over een patiënt beschikbaar is, verzameld wordt en vanaf elke plek in Nederland toegankelijk is;
- efficiëntie: papieren rompslomp vermijden, zoals het heen en weer sturen van verwijfsbrieven, onderzoeksresultaten en recepten, en voorkomen dat onderzoeken dubbel worden uitgevoerd;
- foutreductie: de kans verkleinen op een verkeerde diagnose of behandeling, door vast te leggen wat een patiënt mankeert of gebruikt, in verband met het voorschrijven van medicijnen die elkaar bijten of waarvoor de patiënt allergisch is;
- kwaliteitsverbetering: door diagnoses en behandelingen gestructureerd vast te leggen kan beter worden beoordeeld wat het effect is van een bepaalde behandelwijze;
- kostenbesparing: minder papierwerk, vermijden van doublures in onderzoek, minder medische missers, zoals medicatiefouten, en eenvoudiger voorschrijven van gelijkwaardige maar goedkopere middelen.

Ziehier een droom met hooggestemde verwachtingen.

De daad, de uitvoering, bleek nogal gecompliceerd. Automatisering is nu eenmaal geen panacee. Bij de studiefinanciering, de politie-informatie, het C2000-systeem, hebben we gezien dat er veel voetangels en klemmen zijn en dat de kosten gemakkelijk de pan uitrijzen. Automatisering is, als het om patiëntgegevens gaat, ook geen sinecure. Patiëntgegevens betreffen lijf en leden en kunnen zodoende het verschil tussen leven en dood uitmaken. Daarnaast is privacy juist in de gezondheidszorg een niet te onderschatten factor: patiënten moeten er volledig op kunnen vertrouwen dat hun artsen, specialisten, apothekers en verplegers buitengewoon discreet met hun gegevens omspringen en dergelijke gegevens niet zomaar aan niet-BIG-bevoegden ter beschikking stellen. Er bleken dan ook nogal wat "praktische bezwaren". De zorgpasproef die in de jaren 2001 en 2002 in de regio Eemland is gedaan, toonde aan dat centralisatie niet werkt. Er kwam een andere aanpak: een "Google voor patiëntinformatie", waarbij je in decentrale, lokale medische dossiers zoekt. Inmiddels zijn er veel regionale netwerken ontwikkeld, waarmee met een meer of mindere mate van tevredenheid wordt gewerkt. Centralisatie – en zeker in de zin van centrale opslag – is, gelukkig, als doel verlaten.

Er is nu alleen een landelijk schakelpunt in het vizier, dat niet meer en niet minder is dan een index waaruit valt af te leiden waar zich welke medische gegevens bevinden, een telefoonboek en voor speciale toepassingen een verwijfsindex met behulp waarvan een zorgaanbieder bepaalde gegevens die op een andere locatie beschikbaar zijn, indien nodig en wanneer de patiënt daarvoor zijn toestemming geeft, kan gebruiken. Het is een instrument dat je enigszins zou kunnen vergelijken met het Inlichtingenbureau voor de sociale diensten.

Bovendien zijn er in het veld belangrijke ontwikkelingen geweest. Men heeft daar uiteraard niet stilgezeten.

Franken

Enerzijds zijn er behoeften onderkend en uitgewerkt zoals bij het EMD en het waarneemdossier voor huisartsen, anderzijds zijn al werkende weg bezwaren gerezen en heeft men daarvoor naar oplossingen gezocht. Voor de uitwisseling van gegevens tussen arts en specialist en apotheker wordt op regionaal niveau doorgaans al goed gewerkt. Wij moeten ons er ook van bewust zijn dat veel dokters elektronisch met elkaar communiceren. Voor zover dat per onbeschermd e-mail gebeurt – dat is een feit; ik kan dat uit eigen wetenschap verklaren – is daar wel enige regulering dan wel normering op landelijk niveau nodig. Dat geldt trouwens ook voor de opzet en de beveiliging van regionale systemen, waarvan er verschillende zijn die vanuit ICT-standpunt als "houtje-touwtjesystemen" zijn aan te merken.

De praktische bezwaren die aan het licht zijn gekomen, leiden echter niet alleen tot bijstelling van het gedroomde doel van hetgeen men "het" epd is gaan noemen. Dat is een verkeerde en verwarringwekkende naam, want het gaat in de discussie niet om het dossier van een patiënt, maar om een communicatiestandaard, een standaard voor berichtenverkeer, en een bepaalde datastructuur, een gegevensmodel. Maar die bezwaren leiden ook tot bijstelling van de wet, die het kader zorgt voor de elektronische informatie-uitwisseling in de zorg. Wij willen dat die informatie-uitwisseling een onderdeel is van verantwoorde zorg van goede kwaliteit.

Nu heeft deze Kamer bij de behandeling van dit wetsvoorstel een expertmeeting georganiseerd, waarbij wij als leden van de Kamer in gesprek zijn geweest met deskundigen en vertegenwoordigers van het veld. Daarbij is gebleken dat de wet zoals die nu voorligt op diverse onderdelen niet meer adequaat is. Ook is er overleg geweest van de minister met de koepels, waarvan de resultaten zijn neergelegd in de uitgangspuntennotitie van 28 oktober 2009, waaruit blijkt dat alle koepels een akkoord hebben bereikt met de minister over de invoering van het landelijk epd-systeem.

Uit al deze activiteiten blijkt dat de ook bij de minister bestaande opvattingen over "het" landelijk epd zijn "opgeschoven"; ik gebruik dit woord op eigen initiatief. Zo valt onder meer te constateren:

- dat de nadruk meer op "regionaal" rust dan op "landelijk";
- dat het LSP niet meer en ook niet minder is dan een verwijzingsindex met een gestandaardiseerd communicatieprotocol;
- dat de inbreng van professionals ten aanzien van de datastructuur bepalend is. Het gaat immers om een elektronisch professioneel dossier. Een, thans elektronisch, patiëntendossier is al voorgeschreven bij de WGBO in artikel 7:454 BW sinds midden jaren negentig;
- dat alle, ook de regionale, systemen "CBP-proof" moeten zijn.

De vragen die in het nader voorlopig verslag zijn gesteld, geven een uitwerking aan deze constatering. De minister heeft geantwoord dat hij een aantal wijzigingen voorbereidt, die naar onze inschatting bepalend zijn voor het wetsvoorstel zoals dat nu voorligt, omdat ze in de richting lijken te gaan die mijn fractie wenselijk voorkomt. De minister heeft gemotiveerd en gespecificeerd aangegeven dat hij onze vragen nu nog niet concreet kan beantwoorden, omdat hij ten aanzien van een aantal onderwerpen nader onderzoek noodzakelijk acht en bovendien het wetsvoorstel wil wijzigen naar aanleiding van een tweetal adviezen van de Raad van State.

Mijn fractie vindt dat de minister de ruimte moet hebben om onze vragen te beantwoorden ...

De **voorzitter**: Mevrouw Tan.

De heer **Franken** (CDA): ... nu ik de ruimte aan mevrouw Tan mag geven, tenminste de voorzitter mij de gelegenheid geeft om mevrouw Tan te antwoorden.

De **voorzitter**: Nee, mevrouw Tan had al het woord gekregen.

Mevrouw **Tan** (PvdA): De PvdA is op haar beurt nieuwsgierig, nu de heer Franken namens zijn fractie uiteenzet waar de meningsvorming zich daar op dit moment bevindt. Staat de CDA-fractie regelgeving en standaardisering via een wetgevingstraject voor, of houdt zij toch vast aan de elektronische weg?

De heer **Franken** (CDA): Regelgeving moet plaatsvinden via een wet. Mevrouw Tan is er ongetwijfeld goed van op de hoogte dat ook de banken het wat dat betreft niet alleen afkonden. Op een gegeven moment is er regelgeving vanuit de centrale overheid gekomen, om ervoor te zorgen dat al die regionale, bedrijfsmatige ontwikkelingen zo op elkaar werden afgestemd, dat men kon werken. In mijn betoog heb ik een richting aangegeven, geen heel concreet antwoord. We willen namelijk van de minister allerlei dingen horen. Wij kunnen pas een keuze maken als wij zijn antwoorden hebben.

Mevrouw **Tan** (PvdA): Het gaat om de vraag of de CDA-fractie er net als die van de PvdA van uitgaat dat met regelgeving kan volstaan. Of blijft zij van mening dat dat langs elektronische weg moet, via een landelijk systeem?

De heer **Franken** (CDA): Ik denk dat het moeilijk is om die scheiding te maken. Ik mag natuurlijk niet citeren uit eigen werk, maar hierover heb ik wel eens wat gepubliceerd. De machinecode schrijft gedrag voor, en omgekeerd. Dat kan niet van elkaar worden gescheiden. Als je een bepaalde datastructuur wilt opzetten en een communicatiestandaard wilt vaststellen, moet je daarvoor regels geven. Maar die kunnen alleen maar werken via de informatica.

De heer **Engels** (D66): Ik heb genoteerd dat het voorstel in de ogen van de CDA-fractie niet langer adequaat is en dat ook de opvatting van de minister is opgeschoven. De meest schokkende mededeling is dat de voorgestelde wijzigingen tegemoet komen aan de wensen van de CDA-fractie.

De heer **Franken** (CDA): Nee, zo heb ik het niet gezegd.

De heer **Engels** (D66): Het is mijn samenvatting.

De heer **Franken** (CDA): Die is niet juist.

De heer **Engels** (D66): Als ik een samenvatting geef, is die per definitie juist. Hoe stelt de CDA-fractie zich het wetgevingstraject voor als er wijzigingen komen? De Grondwet stelt dat een door de Tweede Kamer vastgesteld wetsvoorstel niet meer kan worden gewijzigd. Hoe gaan wij dat rechtsstatelijk en democratisch regelen?

Franken

De heer **Franken** (CDA): U maakte de indruk mij te citeren, maar dat gebeurde niet juist. Uw samenvatting is – dat wil ik graag aanvaarden – heilig, maar dan zijn mijn woorden zoals die zijn uitgesproken dat ook. Het zijn alleen onvergelykbare grootheden. Ik heb inderdaad gezegd dat er punten zijn op grond waarvan wij de huidige stand van zaken met betrekking tot de wetgeving niet meer adequaat vinden. Verder heb ik gezegd dat ik er rond voor uitkom – graag een bevestiging van de minister – dat er een “opschuiving” heeft plaatsgevonden. Dat woord heb ik niet zonder reden in de richting van mevrouw Tan als een eigen initiatief benadrukt. Ik wil wel gezegd hebben dat ik me heel erg heb ingespannen om erachter te komen hoe het werkelijk in elkaar zit. Daarom heb ik het initiatief genomen voor de twee expertmeetings, waar ik buitengewoon plezierig met de collega’s heb mogen samenwerken. Dan komen er dingen naar voren die niet in de Handelingen staan, en die ook geen deel uitmaken van andere onderdelen van de parlementaire geschiedenis. Ik denk dat hierover nog bilateraal overleg tussen de koepels en de minister is. Over de kant die het opgaat heb ik slechts gezegd dat uit de brief van 6 mei blijkt dat er wijzigingen worden voorbereid. Ik weet nog niet hoe die wijzigingen eruitzien, maar het feit dat ze in deze vorm worden gepresenteerd, geeft ons een vermoeden dat het een goede kant opgaat. In hoeverre dat een voldoende kan kwalificeren, weet ik echter nog niet. U bent mij op dit punt in feite voor, want ik zou de alinea hierover juist gaan voorlezen. Misschien vindt u het goed dat ik die alinea eerst voorlees, want dan kunnen wij dit punt makkelijker vaststellen.

De **voorzitter**: Leest u die inderdaad voor als u verwacht dat u de vraag van de heer Engels daarmee kunt beantwoorden.

De heer **Franken** (CDA): Gaarne.

Mijn fractie vindt dat de minister de ruimte moet hebben om onze vragen te beantwoorden. Ik doel daarmee overigens op de 30 vragen van de meerderheid van de Kamer in het nader voorlopig verslag. Het bieden van die ruimte is gewoon een correcte omgangsvorm, die in ons staatsrecht past. Bovendien moet de minister het voorstel kunnen aanpassen naar aanleiding van de commentaren die in deze Kamer aan de orde zijn gesteld. Hiermee komt de minister immers tegemoet aan veel kritiek uit de samenleving. De discussie in deze Kamer kan pas verdergaan wanneer wij weten wat er op het menu staat, zodat blijkt of daadwerkelijk aan die kritiek is tegemoetgekomen. Dat is mijn antwoord op de vraag van de heer Engels.

De heer **Engels** (D66): Ik herhaal dan toch mijn vraag. Als de minister er straks inderdaad blij van geeft dat hij voornemens is wijzigingen op het wetsvoorstel aan te brengen, hoe moeten wij dat dan in de ogen van de CDA-fractie aan de vork steken, gelet op de grondwettelijke bepaling dat een hier voorliggend voorstel niet meer gewijzigd kan worden? Betekent dat dan niet dat wij een heel andere route moeten volgen? Dat is mijn vraag.

De heer **Franken** (CDA): Er liggen nu vragen voor de minister. Hij moet daarop antwoorden en vervolgens kunnen wij zeggen wat wij verder willen. Meer kan ik u daar niet op antwoorden. Ik kan niet anders dan het

herhalen: zolang onze vragen niet beantwoord zijn, kunnen wij niet verder. Wij wachten dus op de minister.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Als voorafje constateer ik dat collega Franken zich de vader van de expertmeeting noemt ...

De heer **Franken** (CDA): Nee, ik zei “vele vaders”.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Ja, maar ik voel mij in ieder geval wel een moeder. Volgens mij was het één groot gezinsproject. Daarom denk ik dat het niet aangaat om onszelf hiervoor op de schouder te kloppen of iets dergelijks. In die zin wil ik het corrigeren. U kennende, bedoelde u het ook zo.

De heer **Franken** (CDA): Zo bedoelde ik het inderdaad. Ik wil die eer beslist niet monopoliseren, zeker niet voor mijzelf.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Dat dacht ik al. Het gaat helemaal niet om de erekrans, maar om de vraag welk voorstel er nu komt. We hebben al geconstateerd dat er kennelijk wijzigingen komen. Ik denk dat er inderdaad nog een discussie moet zijn over de manier waarop het staatsrechtelijk allemaal zit. In mijn bijdrage kom ik daarop straks ook nog terug. Ik wilde collega Franken verder vragen hoe hij aankijkt tegen het proces in het land. Er gebeurt in het land namelijk van alles, zonder dat er een wettelijke basis is. Bovendien blijkt dat er een gewijzigde wettelijke basis komt. Hoe oordeelt de heer Franken over de doorgaande uitrol? Zorgaanbieders krijgen namelijk nog steeds de uitnodiging om aan te sluiten op een systeem waarvan misschien niet eens duidelijk is of het daadwerkelijk het definitieve systeem zal zijn.

De heer **Franken** (CDA): U bent natuurlijk zeer goed thuis in medische literatuur. Ik houd zelf de ICT-literatuur redelijk bij. Daarin lees ik bijna wekelijks van een zeker ongeduld bij zorginstellingen. Zij willen eindelijk een communicatiestandaard hebben, maar die komt er steeds niet. Daarom gaan zij zelf aan de slag. Ik heb aan den lijve ondervonden dat medische gegevens zomaar, per onbeschermd e-mail, worden verzonden. Ik vind daarom dat er wel wat normering voor nodig is.

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Ik denk dat die discussie breed gevoerd moet worden. Het gaat mij nu echter om de uitrol vanuit het Nictiz en het landelijk schakelpunt. Dit wetsvoorstel legt namelijk juist de wettelijke basis voor het landelijk schakelpunt.

De heer **Franken** (CDA): Ik wil graag de visie van de minister hierop horen voordat ik een oordeel daarover geef.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Naar aanleiding van de opmerkingen van mevrouw Slagter ben ik hevig gaan twijfelen aan mijn herinnering. Dit komt slechts zelden in mijn leven voor, want meestal kloppen mijn herinneringen wel. Nu ben ik echter verrast, omdat de heer Franken zegt dat hij van begin af aan al grote vragen had. Mij is altijd het tegendeel geworden. Laat ik nu echter concreet ingaan op de huidige situatie. Ik heb gisteravond om 23.00 uur een bericht van een apotheker

Franken

ontvangen over informatie over de migratie – een andere dan men zou denken – van OZIS naar de nieuwe standaarden van het LSP, het landelijk schakelpunt. Hier wordt dus gewerkt aan een systeem dat gebaseerd is op een wetsvoorstel dat nog moet worden aangenomen. Kennelijk is het helemaal niet meer van belang dat het landelijk schakelpunt in de Eerste Kamer nog kan sneuvelen. Wat vindt de heer Franken van die informatie? De apothekers zijn er blijkbaar mee bezig om op korte termijn te migreren naar de nieuwe standaard voor aansluiting op het landelijk schakelpunt. Wat betekent dit, als het landelijk schakelpunt niet gerealiseerd wordt? Ik hoor namelijk bij de heer Franken inmiddels ook niet meer zoveel enthousiasme hiervoor.

De heer **Franken** (CDA): De eerste opmerking van mevrouw Dupuis ging over haar herinneringsvermogen. Ik maak daarover natuurlijk alleen lovende opmerkingen. Toch vraag ik haar om in het voorlopig verslag nog eens te kijken naar de inbreng van het CDA. Zij zal zien dat mijn fractie heel concrete en kritische vragen naar voren heeft gebracht. Ik mocht zelf de pen voeren voor een belangrijk gedeelte daarvan. In zoverre is er nu niets nieuws gekomen. Ik sta hier dus net zoals ik hier eerder stond bij de behandeling van dit dossier.

Mevrouw Dupuis sprak verder over brieven van interessante mensen die zij 's avonds thuis krijgt. Ik heb daar geen weet van. Ik draag bovendien geen kennis van die ontwikkelingen in de praktijk. Het is van belang dat de minister zich hierover uitlaat. Ik kan daar niets over zeggen, want ik ken de betekenis van dergelijke schrifturen niet.

Nu wij hier toch een gesprek met de minister hebben, wil ik van de gelegenheid gebruikmaken om hem te vragen of er ten gevolge van een amendement niet een duidelijke onjuistheid in het wetsvoorstel is opgenomen met het bepaalde in artikel 13 ha. Dit artikel ontzegt weliswaar de zorgverzekeraar de toegang tot het LSP en andere zorginformatiesystemen en verbiedt de verwerking van gegevens uit die systemen, maar stelt daarop een uitzondering vast voor zover deze toegang of verwerking noodzakelijk is voor de uitvoering van de zorgverzekeringen of voor de wettelijke taak van die zorgverzekeraars. Welke gegevens hiermee bedoeld zijn, wordt aangegeven bij AMvB.

Het betreffende verbod is naar de mening van mijn fractie overbodig, omdat de toegang tot de bedoelde zorginformatiesystemen volgens de wet – terecht – uitsluitend is toegestaan aan personen met een behandelrelatie. Met de uitzondering op het verbod in de laatste zinsnede van artikel 13 ha, lid 1 wordt de kring van toegangsgerechtigden buiten de BIG-bevoegden getrokken. Dit is toch niet de bedoeling?

Ten slotte spreek ik de verwachting uit dat de minister, omdat hij bij de in het vooruitzicht gestelde wijzigingen blijk geeft aan kritiek tegemoet te komen, met ons de hoofdlijn aanhoudt dat het vastleggen, beheren, stroomlijnen en coördineren van informatie wel een noodzakelijke voorwaarde is voor verantwoorde zorg van goede kwaliteit, maar niet een voldoende voorwaarde. Dit is niet belangrijker dan daadwerkelijk kijken, voelen en luisteren. Informatiemanagement is een aanvulling op concreet zelfstandig onderzoek. Wij vertrouwen erop dat de informatiesystemen niet worden opgetuigd met steeds meer functionaliteiten, verwachtingen en eisen. Wij gaan ervan uit dat de medicatiedossiers en de

huisartsdossiers stapsgewijs worden uitgebreid met onderzoeksresultaten en medicatiegegevens. Daarbij zal het oog gericht blijven op de patiënt en niet op de technodroom van managers en beleidsmakers.

□

De heer **Van den Berg** (SGP): Voorzitter. Ik spreek namens de SGP en de ChristenUnie.

De minister maakt een pas op de plaats voordat in deze kamer inhoudelijk wordt gesproken over de verdere ontwikkeling van het elektronisch patiënten dossier (epd). Voor het zover is moet nog heel wat onderzocht worden, zo blijkt nu uit de brief van de minister. Voor onze fracties is het nog steeds niet zo duidelijk hoe landelijke standaarden te ontwikkelen zijn, welke gegevens daarbij moeten worden geregistreerd en hoe je interpretatieverschillen kunt voorkomen. Prof. Van Bommel wijst er naar onze mening terecht op dat het in de gezondheidszorg niet alleen gaat over objectieve gegevens, maar veelal ook over subjectieve gegevens zoals anamneseklachten van de patiënt en vooral interpretaties door de arts, diagnose, prognose en behandelplannen, zoals het voorschrijven van geneesmiddelen, en operatieve interventies. Wanneer een arts gebruikmaakt van een door een andere arts verzamelde patiëntgegevens, zo vervolgt prof. Van Bommel, moet hij of zij niet alleen vertrouwen kunnen hebben in objectieve gegevens, maar ook in subjectieve gegevens en interpretaties. Hier ligt volgens prof. Van Bommel een knelpunt. Daarbij moet volgens hem grondig worden nagedacht over het regelen van de verantwoordelijkheden bij conflicterende gegevens, uiteenlopende interpretaties en fouten in de behandeling.

Ook Zorgverzekeraars Nederland is van mening dat de gestandaardiseerde registratie van medische gegevens bij zorgaanbieders en de randvoorwaarden om deze eenduidig te kunnen interpreteren, nog zorgen baren. Over zorg gesproken, voorzitter. Graag willen we van de minister vernemen hoe hij denkt met deze kritiek om te gaan. Meer specifiek vragen wij de minister of hij de zorgen van ZN en prof. Van Bommel deelt.

De overheid heeft telkens grote problemen bij megaprojecten. Dat geldt voor het boren ten behoeve van een metro en de aanleg van een hogesnelheidslijn, maar vooral ook voor ICT-projecten. Met de regelmaat van de klok worden wij geconfronteerd met het feit dat groots opgezette ICT-projecten waaraan soms jaren is gewerkt, vervolgens moeten worden stopgezet. We denken bijvoorbeeld aan een 16,6 mln. kostend ICT-project van het ministerie van VROM. Maar ook andere departementen kampen met deze problemen bij ICT-projecten. Ook waren er ernstige problemen bij de Belastingdienst.

De Algemene Rekenkamer concludeerde dan ook enkele jaren geleden dat onrealistische politieke ambities, de behoefte om complexe problemen snel op te lossen en gebrek aan kennis over de technische mogelijkheden de belangrijkste redenen zijn dat ICT-projecten bij de overheid mislukken. De heer Verhoef, voorzitter van de ISPG, stelt op basis van deel B van "Lessen uit ICT-projecten bij de overheid", een rapportage van de Algemene Rekenkamer opgesteld in opdracht van de Tweede Kamer, dat de Nederlandse overheid jaarlijks 4 tot 5 mld. uitgeeft aan geheel of gedeeltelijk mislukte ICT-projecten. Een aardig item voor

de nog resterende dagen voor de verkiezing; wie pakt het op? Men zal begrijpen dat onze fracties alleen al daarom huiverig zijn voor het verder ontwikkelen van een landelijk epd. Kan de minister ons geruststellen en zeggen dat we niet nu al in een onomkeerbaar project beland zijn? Kan de minister ook meedelen wat de tot nu toe gemaakte kosten zijn? Wij vragen ons af wie uiteindelijk de enorme kosten betalen van het verder ontwikkelen van een landelijk epd.

Naast de vraag wie deze enorme kosten evenals de exploitatiekosten betalen, vragen wij ons af wat de potentiële opbrengsten van het landelijk epd zijn. De belangrijkste doelstelling van de invoering van het landelijk epd lijkt te zijn dat het risico op medische fouten hierdoor verkleind wordt. Kan de minister bij benadering aangeven wat het gemiddelde risico op medische fouten nu is en welk gemiddeld risico op medische fouten hij denkt te bereiken door de invoering van een landelijk epd? Kan de minister ook aangeven op welke terreinen hij deze winst in de vorm van reductie van het risico op medische fouten vooral denkt te behalen?

Onze fracties kunnen zich goed voorstellen dat een verlaagd risico op medische fouten positieve gevolgen heeft. Hierbij valt te denken aan een verbetering in kwaliteit van leven en in extreme gevallen mogelijk zelfs een verlaging van sterfterisico's. Deze mogelijke positieve gevolgen van de invoering van een landelijk epd zouden onze fracties natuurlijk toejuichen. Heeft de minister enig zicht op de omvang van deze effecten, bijvoorbeeld op basis van ervaringen in het buitenland, van prognoses of hoe dan ook?

Een belangrijke vraag hierbij is wel of het landelijk epd de enige manier is om deze mogelijke toename in kwaliteit van leven en eventuele afname in kans op overlijden te behalen. Kan de minister ook aangeven waarom hij denkt dat het landelijk epd de meest geëigende manier is om deze mogelijke winsten te behalen? Heeft hij laten bestuderen welke alternatieven er zijn, bijvoorbeeld het standaardiseren en uitbouwen van de regionale epd's of direct investeren in kwaliteitsverbeteringen?

Een andere mogelijkheid is om meer te vertrouwen op ontwikkelingen die reeds zijn ingezet met de invoering van gereguleerde marktwerking, hoe we daar ook over denken. Wij denken hierbij aan de ambitie van de minister om ziekenhuizen vanaf 2010 hun sterftcijfers openbaar te laten maken. Hierdoor kunnen consumenten direct of indirect via hun zorgverzekeraar beter geïnformeerde keuzen maken. Ook zouden meer openheid en transparantie een prikkel kunnen zijn voor minder presterende zorgaanbieders om beter te gaan presteren. Mogen wij ervan uitgaan dat dankzij deze reeds ingezette ontwikkelingen genoemde kwaliteitsverbeteringen reeds worden behaald? Bovendien vragen wij ons af of een landelijk epd noodzakelijk is voor gereguleerde marktwerking of juist veel spanning geeft met die gereguleerde marktwerking.

Andere mogelijke positieve gevolgen van de invoering van een landelijk epd zijn wellicht directe kostenbesparingen doordat er fouten voorkomen kunnen worden. Kan de minister een indicatie geven van deze mogelijke kostenbesparingen en hoe deze zich verhouden tot de te maken kosten? Een belangrijke vraag hierbij is wie deze kosten gaan betalen. Gaan zorgaanbieders die minder kosten hoeven te maken dankzij het voorkomen van

fouten, hun besparingen afstaan om het epd te financieren, bijvoorbeeld in de vorm van een omslag? Of heeft de minister andere ideeën? In ieder geval is het belangrijk om de zorgkosten hierdoor niet te laten oplopen.

Onze fracties hebben begrepen dat men in het buitenland deels andere doelen denkt te behalen met een landelijk epd. In Denemarken noemt men expliciet betere informatie over kwaliteit van zorg en dienstverlening. Frankrijk benadrukt doelen zoals verbetering van de publieke gezondheidszorg, terwijl de ontwikkeling in Duitsland lijkt samen te hangen met een algemene hervorming van het zorgsysteem. Kan de minister aangeven hoe deze ontwikkelingen zich tot elkaar aanvoelen en waarom landen denken verschillende doelen met een epd te kunnen behalen? Missen wij dankzij onze inzet op het voorkomen van medische fouten geen belangrijke potentiële opbrengsten? Zou het niet beter zijn om in te zetten op meer uniformiteit tussen landen om te voorkomen dat er straks, nadat alle afzonderlijke landen hun eigen landelijk epd hebben vormgegeven, veel extra geld geïnvesteerd moet worden om deze systemen op elkaar af te stemmen? Het zal niet de eerste keer zijn dat zulke zaken op ons afkomen.

Al gedurende lange tijd functioneren op regionaal niveau ook elektronische patiëntendossiers. Wij kunnen ons voorstellen dat dit systeem verder zal worden uitgebouwd. Momenteel is er nog sprake van inconsistente informatie. Deze regionale systemen voldoen nu ook niet aan de voorwaarden op het gebied van bijvoorbeeld beveiliging. Onze fracties pleiten ervoor om over te gaan op een standaard voor uitwisseling van patiëntgegevens, mede omdat zorg en gegevensuitwisseling voor zo'n 95% regionaal plaatsvinden. Het ligt dan ook voor de hand om een uniform en samenhangend systeem van gegevensuitwisseling te realiseren. Als dit functioneel is, zou na een zorgvuldige evaluatie van regionale pilots, bijvoorbeeld een vervolgpilot met het landelijk epd kunnen worden opgestart. Wij horen graag wat de visie van de minister hierop is.

Wij hebben nog veel vragen over aansprakelijkheden, privacy en patiëntenrechten. Deze vragen zijn vanwege de tussenstap die de minister nu inbouwt, op dit moment echter niet relevant. Wel vragen wij ons af waarom de problematiek door het ministerie zo zwaar is onderschat. Zoals wij al eerder betoogden: ook dit project past in een steeds langer wordende rij van, naar onze mening, te groots opgezette ICT-projecten, waarbij de overheid telkens misleunt. Met belangstelling wachten wij de beantwoording door de minister af.

□

Mevrouw **Slagter-Roukema** (SP): Voorzitter. Ik voer ook namens de Partij voor de Dieren het woord. Eigenlijk was het de bedoeling om vandaag met de minister van VWS te debatteren over wetsvoorstel 31466, dat meestal wordt aangeduid als het elektronisch patiëntendossier. Met dat debat was er mogelijk eindelijk duidelijkheid gekomen over de vraag hoe dit wetsvoorstel moet worden gewogen en of er wel of niet op korte termijn een landelijk epd zal komen. Anders geformuleerd: er was duidelijkheid gekomen of het huis dat met dit wetsvoorstel wordt vormgegeven wel het huis is waaraan we met zijn allen behoefte hebben.

Slagter-Roukema

Die duidelijkheid zou dan in eerste instantie van de minister van VWS en zijn ambtenaren hebben moeten komen, die ongetwijfeld op de hoogte zijn van het uitgebreide traject van nauwgezette voorbereiding van de kant van de Eerste Kamer. Deze Kamer heeft een- en andermaal ter zake kundige experts gehoord, nadat zij kennis heeft kunnen nemen van de memorie van antwoord van de minister van 7 september 2009. De minister heeft echter aangegeven meer tijd nodig te hebben dan de zes weken die wij hem voor de beantwoording van het nader voorlopig verslag hadden toebedacht en hij heeft ons daarom verzocht de voorgenomen behandeling uit te stellen. De commissie voor VWS heeft ingestemd met het verzoek tot uitstel onder de voorwaarde om in plaats van de voorgenomen plenaire behandeling van het wetsvoorstel, plenair met de minister van VWS te beraadslagen naar aanleiding van de in zijn brief van 6 mei 2010 geschetste ontwikkelingen. De fractie van de SP wil vandaag van de minister vernemen wat nu de stand van zaken is met betrekking tot dit wetsvoorstel en wat de mening van de minister is over het proces tot nu toe. Zij wil de minister ruimte geven voor toelichting, verduidelijking en verantwoording.

Ik begin met de stand van zaken die deels valt af te leiden uit de brief van 6 mei 2010. Hierin wordt vermeld dat een aantal opmerkingen van experts nader onderzoek en afweging vergt. Wil de minister toelichten over welke experts hij het heeft en over welke opmerkingen? De commissie voor VWS heeft een groot aantal experts gehoord en de meesten hebben zeer zinnige opmerkingen gemaakt, die veelal de kern van het wetsvoorstel raakten.

In ieder geval begrijpen wij dat een externe deskundige het toezichtkader gaat uitwerken. Dit gebeurt naar aanleiding van opmerkingen van mevrouw Beuving van het College bescherming persoonsgegevens.

Mevrouw Beuving heeft gepleit voor specifiek en continu toezicht en zij heeft ons meegedeeld dat de capaciteit van het CBP zowel ten aanzien van de kennis als de personele bezetting ontoereikend is. Welke externe deskundige gaat een en ander uitwerken? Hoe gaat het verder als hij/zij het kader heeft opgeleverd in de eerste week van juli? Deelt de minister de mening van mevrouw Beuving dat de capaciteit van het CBP moet worden uitgebreid? Geldt dat dan niet eveneens voor de IGZ, die de kwaliteit van de gegevens zou moeten bewaken en controleren, maar nu al onvoldoende aan al haar taken toekomt?

De minister schrijft in zijn brief dat hij naar aanleiding van hetgeen een aantal experts heeft opgemerkt, laat onderzoeken of en, zo ja, op welke wijze het mogelijk is om op verzoek van de patiënt regionale begrenzing van de informatie-uitwisseling binnen de landelijke infrastructuur aan te brengen. Ook laat hij onderzoeken of automatische sms-notificatie van raadplegingen aan patiënten haalbaar is. Nictiz zal voor deze twee punten technische impactanalyses uitvoeren. Daarnaast deelt de minister ons mee dat hij de eventuele juridische consequenties voor het wetsvoorstel en het conceptbesluit zal bestuderen. Deze acties zullen samen circa drie maanden in beslag nemen. Mogelijk moeten het wetsvoorstel en het besluit daarna worden aangepast, zo nemen wij aan. Hoe schat de minister dat in?

Naast deze mogelijke wijzigingen staan er ook al zekere aanpassingen van het conceptbesluit en het

wetsvoorstel op stapel, naar aanleiding van adviezen van de Raad van State. De minister noemt in zijn brief de strafbaarstelling van misbruik van het epd, de zichtbaarheid van de afscherming van gegevens en het uitsluiten van de toegang van verzekeraars in het wetsvoorstel. Over dat laatste punt sprak ook de heer Franken. In het conceptbesluit wordt vermeld welke gegevens door welke zorgverleners kunnen worden geraadpleegd.

In de brief van 6 mei staat dat deze aanpassingen zorgvuldige bestudering en interdepartementale afstemming vergen en dientengevolge, evenals de beantwoording van het nader voorlopig verslag, de nodige tijd vragen. Wij debatteren over een wetsvoorstel dat al ruim een jaar geleden is aangenomen in de Tweede Kamer en waar al van bekend is dat daarvoor een aantal novelles op stapel staat. Hoe ziet de minister het vervolg van het traject? Wordt het wetsvoorstel hier eerst in onrijpe vorm behandeld en nadien, na de gang door de Tweede Kamer, in de aangeklede vorm "genovelleerd" en al? Hoe ligt dat staatsrechtelijk en wat betekent dit voor de status van het LSP?

Door deze gang van zaken komt de brief met vragen en antwoorden over het landelijk elektronisch patiëntendossier die op 2 november 2008 bij alle burgers op de mat viel – door de minister zelf gepost – steeds meer in een onbegrijpelijk licht te staan. Hoe moet je de aantallen bezwaarden duiden als het landelijk epd nog lang geen wettelijke basis heeft en het niet eens duidelijk is hoe die wettelijke basis eruit zal zien? Is een aantal van bijna 500.000 bezwaarmakers dan angstwekkend hoog of juist bespottelijk laag?

Hoe dan ook was er destijds onvoldoende informatie om een weloverwogen keus te maken. Dat geldt feitelijk nog steeds voor elke burger die bericht krijgt dat zijn/haar huisarts of apotheek gebruik gaat maken van het LSP en dat hij/zij daar alsnog stilzwijgend mee kan instemmen of actief bezwaar tegen kan maken.

Mijn fractie vraagt zich af of de minister van plan is om op korte termijn de burgers van Nederland te informeren over de stand van zaken. Wij verwachten dat hij dit in tegenstelling tot zijn oorspronkelijke brief op objectieve wijze zal doen. Ook moet het de burgers van ons land duidelijk zijn dat de hele bezwaarprocedure herhaald wordt als het epd een wettelijke basis heeft gekregen. Dat is duidelijk nog niet het geval en dat was het ook niet in november 2008. Wij adviseren de minister de gelegenheid aan te pakken om een koppeling te maken met de uitleg over regionale systemen. Dat is namelijk een van de zaken die voor veel mensen onbegrijpelijk is: het bestaan, de functie en de werking van regionale informatiesystemen en de relatie daarvan met een landelijk epd en een LSP. Mijn fractie verwacht op dit punt een toezegging van de minister en overweegt anders in tweede termijn een motie in te dienen.

Tijdens de bijeenkomsten met experts is ons vooral duidelijk geworden dat hetgeen met het wetsvoorstel beoogd wordt, juist niet is waar het veld op zit te wachten. Het zorgveld heeft grote behoefte aan een beveiligde infrastructuur waarlangs de regionale informatie-uitwisseling verloopt. Dat is het zogenaamde pushverkeer dat de continuïteit en kwaliteit van de zorg in de regio ondersteunt en dat 95% van de uitwisseling omvat. Het zorgveld krijgt een instabiel LSP, zoals steeds weer blijkt uit ervaringen van hen die er mee pogen te werken, waarlangs een beperkte gegevensset in 5% van de acute situaties is op te halen. Het is bovendien een

Slagter-Roukema

gegevensset die eerst nog met heel veel inspanning en met weinig ondersteuning uit het eigen HIS moet worden geïsoleerd. Huisartsen blijken nog maar mondjesmaat ADEPD te registreren en hebben geen tijd om hun systeem op orde te brengen. Zelf bieden niet alle HIS-sen de mogelijkheid om episodegericht te registreren.

Er moet worden voldaan aan een aantal randvoorwaarden. Ik noem de juridische randvoorwaarden; denk aan het vraagstuk van de privacy en de aansprakelijkheid. Ik noem ook financiële voorwaarden. Immers, € 5000 als instappremie dekt bij lange na niet de kosten die zijn gemoeid met het op orde brengen van de registraties en zeker niet de kosten van het voortdurende onderhoud. Er zijn ook organisatorische voorwaarden, zoals een goed werkend en stabiel systeem. Zolang daarvan geen sprake is, komt er van dit pullverkeer niets terecht en dreigt een zoveelste grootschalig ICT-project van de overheid ten onder te gaan aan een teveel aan ambitie. Ik zeg dat de heer Van den Berg na. Het doet mij ook aan de droom en de daad van de heer Franken denken.

Wij vragen de minister om de toezegging dat hij in overleg met het zorgveld treedt en begint met te luisteren waaraan nu echt behoefte is en wat echt helpt om de kwaliteit van de zorg te ondersteunen. Het zou ook helpen als kritiek serieus zou worden genomen, ook al worden daardoor deadlines niet gehaald, en als Nictiz en VWS meer openheid zouden geven over visie en werkwijze. Er is immers al zo veel wantrouwen gecreëerd. Het draagvlak kalft steeds verder af. Dat moet ons allen zorgen baren.

Het amendement-Omtzigt/Vermeij, dat het recht op elektronische inzage door de patiënt van zijn gegevens regelt, heeft het landelijk epd de status van communicatiedossier in plaats van zorgondersteuningsdossier gegeven. Uit de gesprekken met de experts, waaronder ook vertegenwoordigers van patiënten- en consumentenverenigingen, is ons gebleken dat er veel onduidelijkheid is over welk dossier en over welke gegevens wij het hebben bij elektronische inzage. Wij dagen de minister uit om de verschillende opties in kaart te laten brengen, met de verschillende mogelijkheden en onmogelijkheden. Patiënten kunnen en moeten mogelijk zelfs in de toekomst hun eigen dossier beheren en aanvullen. Of dat de bedoeling was van de oorspronkelijke opzet van het wetsvoorstel moet betwijfeld worden. Onzes inziens zal directe elektronische toegang vanuit huis het systeem extreem fraudegevoelig maken. Dat zal tot gevolg hebben dat beveiligen, fysiek en financieel, nog meer inspanning zal vergen, met als risico een onwerkzaam systeem. Waarschijnlijk is het dan werkzamer het door de patiënt beheerde systeem en dat van de dokter als twee afzonderlijke entiteiten te zien, die elkaar aanvullen maar niet hetzelfde zijn.

De minister vraagt aan het slot van zijn brief om begrip. Dat valt ons moeilijk. Wij hebben wel begrip en respect voor de zorgvuldigheid, maar het valt moeilijk om begrip te tonen voor een minister en een departement die al sinds 2 november 2008, de dag van de brief, voortdenderen met een trein die gaandeweg een andere bestemming, een ander doel en een andere vorm heeft gekregen. En dat terwijl wij het toch eens waren over het uitgangspunt, namelijk de wens om te komen tot een beveiligde infrastructuur met als doel de zorg beter te maken. Moeten wij vandaag niet met elkaar concluderen

dat het wetsvoorstel nr. 31466 een prematuur wetsvoorstel is geweest, dat het tijd is voor een pas op de plaats, voor brede heroverweging, en tot dan een moratorium op verdere stappen op de weg die tot nu toe is bewandeld?

Wij wachten de beantwoording door de minister met buitengewone belangstelling af.

□

De heer **Engels** (D66): Voorzitter. Deze bijdrage is mede namens de fractie van de OSF en zal daardoor ietsje langer duren dan de vijf minuten waarvoor ik heb ingeschreven.

In dit debat gaat het om de vraag naar de stand van zaken rondom het wetsvoorstel over de invoering van het epd, meer in het bijzonder over de betekenis van de door de minister geschetste ontwikkeling in de brief van 6 mei.

Mijn eerste opmerking is dat de fracties van D66 en OSF niet op voorhand op principiële of politieke gronden tegenstander zijn van de invoering van een epd. Wij willen het wetsvoorstel zakelijk beoordelen op de voor- en nadelen, op de aangedragen risico's en op het juridische gehalte. Zo hebben wij ons sinds de indiening bij de Eerste Kamer tot dusver ook opgesteld.

Naar ons oordeel was het voorstel voldoende voorbereid voor plenaire afhandeling na de bijzonder uitgebreide en zorgvuldige voorbereiding door de Kamercommissie en de reactie van de regering op het voorlopig verslag. De Kamercommissie besloot op 20 april – met name op initiatief van de CDA-fractie – niettemin tot een tweede schriftelijke inbreng. Nu blijkt uit de brief van de minister dat niet alleen de beantwoording van deze vragen tot vertraging leidt, maar dat ook een reactie op de uitkomsten van de expertmeeting en op de nadere opmerkingen van het College bescherming persoonsgegevens nog minstens drie maanden zal vergen. Verder meldt de minister dat de Raad van State onlangs twee adviezen heeft uitgebracht over een door de minister gewenste wijziging van het voorstel en over een uitwerkingsregeling bij AMvB die vervolgens tot weer nieuwe aanpassingen van het wetsvoorstel nopen. De minister stelt nu voor om de plenaire behandeling in dit huis uit te stellen opdat wij al deze nieuwe ontwikkelingen kunnen meenemen.

Onze fracties kunnen dit allemaal nog maar moeilijk volgen. Eerst moeten wij haast maken om het epd ingevoerd te krijgen en nu hoeft het allemaal opeens niet meer zo nodig. De minister wil de hier voorliggende, door de Tweede Kamer aanvaarde wetgeving tussentijds meerdere keren aanpassen, uitvoerings-AMvB's blijken op problemen te stuiten bij de Raad van State en uit actief feitenonderzoek van de Kamercommissie blijkt steeds duidelijker dat de analyses en voorgestelde maatregelen voor het epd onvoldoende deugdelijk zijn. Kortom, elke vorm van rationele wetgevingslogica is hier zoekgeraakt.

Onze fracties vragen zich om die reden af wat hier nu echt aan de hand is. Wij kunnen ons niet aan de indruk onttrekken dat hier een partijpolitiek spel op de wagen is gezet.

De heer **Franken** (CDA): Ik zal mij niet aan een samenvatting schuldig maken, maar de heer Engels sprak over een rationele wetgevings ... en daarna kwam er nog een

Engels

heel aantal substantieven achter elkaar. Zou hij die kwalificatie nog een keer willen herhalen om mijn geheugen wat op te frissen?

De heer **Engels** (D66): Ik sprak over rationele wetgevingslogica.

De heer **Franken** (CDA): Hoe denkt hij dan over voortschrijdend inzicht? Zou dat niet moeten worden ingebouwd? Dit kan toch ook in rationele wetgevingslogica als een congruent en consistent element worden ingebouwd?

De heer **Engels** (D66): Ja, maar dan wel binnen de grenzen van de Grondwet. Daar kom ik zo op.

Ik heb al gezegd dat wij ons niet aan de indruk kunnen onttrekken dat hier een partijpolitiek spel op de wagen is gezet. Vanwege de vrees dat het wetsvoorstel wel eens geen meerderheid zou kunnen halen in de Eerste Kamer, moet de invoering van het epd opeens op voorstel van de minister – en met instemming van de CDA-fractie – worden getemporiseerd. Welk partijpolitiek belang is hiermee nu precies gediend? Is dit belang in meer objectieve en rationele zin gerechtvaardigd, zo vragen wij ons af.

De heer **Franken** (CDA): Ik hoor nu iets met verbazing. Zojuist vroeg ik om een nadere uitleg omdat er een prachtig intellectueel gedachtespinsel van de heer Engels ter tafel kwam, maar hij spreekt nu over partijpolitieke belangen. Ik meen dat die hier in het geheel niet aan de orde zijn. Wij willen een rationeel verantwoorde wet voor ons zien om een keuze te kunnen maken. Er is geen haast gemaakt, in ieder geval geenszins van onze zijde, en het is ook niet zo dat de behandeling nu opeens getemporiseerd zou moeten worden. Integendeel. De Kamer heeft de tijd genomen om zich goed te laten voorlichten. Daar zijn wij blij mee en dan moet een en ander netjes, op een rationeel verantwoorde wijze worden afgehandeld.

De heer **Engels** (D66): Ik stel de snelle reactie van de heer Franken namens de CDA-fractie zeer op prijs. Wij hebben echter onze eigen analyse gemaakt en ik heb gevraagd of hier sprake is van partijpolitieke motieven en welke dat zijn.

Hoe dit ook zij, de afhandeling van het wetsvoorstel epd zal niet meer voor de Tweede Kamerverkiezingen plaatsvinden. Daarmee zijn wij politiek, maar vooral staatsrechtelijk in een merkwaardige positie beland. Die vaststelling roept een aantal fundamentele vragen op. Hoe verantwoord en zuiver is het om een wetsvoorstel aan te houden waarvan in wezen moet worden vastgesteld dat het op belangrijke onderdelen een substantieel andere inhoud en betekenis heeft gekregen of nog zal krijgen dan ten tijde van de vaststelling door de Tweede Kamer? Onze Grondwet verbiedt immers wijziging van een wetsvoorstel waarvan de tekst door de Tweede Kamer is vastgesteld. Is er binnen het thans voorliggende geheel van formele en materiële regelgeving nog sprake van voldoende samenhang en consistentie, zowel beleidsinhoudelijk als in termen van rechtsstatelijkheid? Ik doel dan met name op de voorgenomen gedelegeerde regelgeving bij AMvB. De fracties van D66 en OSF durven niet meer zonder meer een positief antwoord te geven op die vragen. Hoe is dat voor de minister?

In dat licht rijst vervolgens nog de vraag of het zowel op grond van de kwaliteit van beleid als uit het oogpunt van staatsrechtelijke zorgvuldigheid – gelet op de grondwettelijke implicaties – niet beter zou zijn als de minister het wetsvoorstel terugnam. Het instrument van de novelle is hier niet relevant, gelet op de aard en omvang van de voorgestelde aanpassingen. Zou het in het licht van de democratische en rechtsstatelijke functie van formele wetgeving niet geboden zijn, een afgerond en samenhangend pakket van regelgeving inzake het epd opnieuw aan de Tweede Kamer voor te leggen? Op zijn minst vinden wij dat verdere voorbereidende activiteiten voor de invoering van het epd moeten worden opgeschort.

Voor de fracties van D66 en de OSF zijn dit wezenlijke vragen. De Eerste Kamer als geheel heeft een naam hoog te houden op het punt van de bewaking van de kwaliteit en de zorgvuldigheid van wetgeving, daaronder begrepen de bewaking van de constitutionaliteit van het wetgevingsproces. Om die reden zouden wij graag zien dat dit debat bijdraagt aan de ontwikkeling van een verstandige lijn om te komen tot een in wetgevend opzicht optimale regeling van de invoering van een epd. Wij wachten met belangstelling de reactie van de minister af.

De heer **Thissen** (GroenLinks): Voorzitter. De Eerste Kamer hield expertbijeenkomsten. De digitale uitwisseling van patiëntgegevens maakt gebruik van informatietechnologie en gegevens van mensen. Bij het ontwerp ervan is over veel nagedacht, maar over de consequenties voor privacy en misbruik niet of veel te weinig. Dat kwam pijnlijk naar voren in de expertbijeenkomsten die deze Kamer heeft gehouden. Ook werd pas in de laatste expertmeeting echt duidelijk wat precies de probleemstelling vanuit het medisch veld is. In 95% gaat het om "push" en in slechts 5% om "pull", iemand die de gegevens nodig heeft van een patiënt in hoge nood of met levensbedreigende aandoeningen. Die gegevens moeten worden verstuurd via een digitaal veilige snelweg. Op het laatste moment werd dus pas duidelijk wat de probleemstelling is vanuit het medische veld en wat er nu al wordt gebouwd. Daar zat veel te veel licht tussen. GroenLinks heeft dat in zijn laatste inbreng ook naar voren gebracht.

Als mijn fractie een roze bril opzet bij het kijken naar het voorstel van deze minister van CDA-huize – dat doe ik graag nu wij zo gewild zijn om samen een kabinet te formeren – constateert zij in elk geval dat zijn brief van 6 mei een gevolg is van de zorgvuldige voorbereiding van het wetsvoorstel hier in de Eerste Kamer. Tegelijkertijd constateren wij dat indien er gevolg wordt gegeven aan al hetgeen de minister in die brief aankondigt – op dit punt sluit ik mij helemaal aan bij de vragen van onder andere D66 en OSF – wij in een staatsrechtelijk lastig parket komen. De minister zal toch eerst terug moeten naar de Tweede Kamer. Hij kan ons immers geen gewijzigd wetsvoorstel voorleggen ter behandeling in het najaar.

Wij constateren dat de minister ons op een aantal punten tegemoetkomt. In die expertmeetings kwam echter nog niets anders vreemds aan het licht. Alhoewel wij nog in de fase van het wetsvoorstel zitten, wordt er al volop gebouwd. De grote vraag is: wat wordt er precies

gebouwd? Met welk doel en met welke randvoorwaarden wordt deze medische gegevensuitwisselingsauto ontwikkeld? Kan die straks precies wat het parlement wil? Sluit die ook precies uit wat het parlement wil? Mevrouw Dupuis wees er al op in een interruptie van collega Franken: niet de apothekers sloten zich aan, de informatieleveranciers van de apothekers hebben deze week aangekondigd dat zij al migreren naar de nieuwe LSP-standaarden. Daarmee brengen zij de apothekers in ernstige problemen, en waarschijnlijk ook de huisartsen en de huisartsenpostsystemen. Er wordt heel erg voorgesorteerd op iets waarop de minister in deze Kamer zorgvuldig wordt bevestigd en waarop in deze Kamer veel kritiek is. De leveranciers gaan echter door. Dat is exact wat de Nationale ombudsman, de heer Brenninkmeijer, in het blad Digitaal Bestuur zegt. Het optimisme over ICT-systemen is veel te groot. De overheid heeft geen regie. De leveranciers ontwikkelen gewoon door. De overheid wordt op een gegeven moment geconfronteerd met iets en dan hobbelen wij erachteraan met wet- en regelgeving, tegen vaak hoge kosten en veel verspild geld.

De Eerste Kamer hield expertbijeenkomsten, omdat de minister ons niet de gevraagde duidelijkheid gaf. Ook dat moeten we helaas constateren, al worden we daardoor misschien wat minder aantrekkelijk om straks als partner in een kabinet te zitten. De minister geeft nu in zijn brief aan dat hij door de expertbijeenkomst in de Eerste Kamer en door de adviezen van de Raad van State nog eens hard wil nadenken en dat hij advies aan het inwinnen is. Dat is te prijzen. Zorgvuldigheid aan de voorkant is sterk te verkiezen boven gepruts en ongelukkig en onhandig repareren aan de achterkant. Wat is de wending waaraan de minister denkt en waarop hij doelt in zijn brief? Wat heeft hem aan het denken gezet om nu, vrij onverwacht, toch meer tijd uit te trekken voor onderzoek, waar eerder zo'n ongelofelijke druk zat om dit wetsvoorstel te behandelen? Onze vragen liggen er immers eigenlijk al sinds december 2009. Dat wij aanvullende vragen blijven stellen, heeft alles te maken met de antwoorden van de minister, die ons niet de duidelijkheid geven waarom wij gevraagd hebben. Daarover zou de fractie van GroenLinks graag nader worden geïnformeerd en wel nu, of straks, na een korte pauze.

Het debat met de Eerste Kamer wordt uitgesteld, maar wordt ook de fabriek stilgelegd waarin dat landelijk schakelpunt wordt voorbereid? Ik som zomaar wat adviezen op die ik heb ontleend aan een artikel in NRC Handelsblad van 1 mei 2010, getiteld: privacylessen voor technici. Jan Grijpink, adviseur voor informatiestrategie van Justitie, zegt: sla gegevens lokaal op. Centrale opslag is vanuit verwerkingsperspectief wellicht makkelijker, maar daar gaat het niet om bij privacy. Alles in één bestand is te kwetsbaar. Ronald Leenes, hoogleraar regulering door technologie in Tilburg, stelt dat je gegeven te allen tijde anoniem moet houden of anoniem moet maken. We moeten veel meer met attributen werken in plaats van met identiteiten, stelt hij. Bijvoorbeeld bij de OV-chipkaart is het voldoende om te weten wat voor kaart iemand voor de paal houdt. De unieke identiteit is niet nodig, als jouw doel een eenvoudige manier van afrekenen tussen vervoerbedrijven is. Je kunt aan doelenscheiding doen. Je wilt uitwisseling van gegevens. Dat is het doel van het epd. Dan moet je te allen tijde voorkomen dat de gegevens die over de

digitale snelweg worden uitgewisseld, ergens een opslag vinden, al is het maar in de vorm van een kopie. Of je doet het zo versleuteld dat niemand er wat aan heeft, behalve de zendende en de ontvangende partij. Zijn het deze adviezen en noties die de minister aan het denken hebben gezet?

Mocht de minister deze adviezen gaan opvolgen, wat de fractie van GroenLinks zou toejuichen, dan heeft dat ingrijpende gevolgen voor de auto die de technuten nu aan het bouwen zijn. Het raakt namelijk het fundament. Dat betekent dat de fabriek moet worden stilgelegd. Gebeurt dat op dit moment ook? Of is de minister, die het initiatief neemt tot uitstel, van plan om ook uitstel van de voorbereiding te bewerkstelligen? Volgens mij heeft de PvdA-fractie een motie aangekondigd, ondertekend door velen, om dat te vragen, mocht de minister daar in zijn antwoord in eerste termijn niet op ingaan, althans naar onze mening niet voldoende op ingaan.

Deze cruciale informatie ontbreekt in de brief. Heeft de minister niet alleen de behandeling in de Eerste Kamer uitgesteld, maar nu ook de ontwikkeling van de auto stilgelegd? Wat gebeurt er op dit moment in de fabriek? Het ontwerp van een techniek bepaalt immers het gebruik ervan en dus ook de kwetsbaarheid. Hoogleraar computerbeveiliging Bart Jacobs zei in het eerder geciteerde NRC-artikel van 1 mei: architectuur is politiek. Hij bedoelt: de opbouw van nieuwe technieken moet onderwerp zijn van politiek debat en dat gebeurt nog nauwelijks. Ik verwijs ook naar wat de heer Brenninkmeijer daarover zegt. Wij hebben in deze Kamer twee expertbijeenkomsten nodig gehad om enigszins boven water te krijgen wat nu precies het probleem is dat de minister met het epd probeert op te lossen, ten tweede wat de minister gaat doen en met welke intentie en ten derde wat er op dit moment allemaal al ontwikkeld wordt, terwijl het laatste woord hierover nog niet eens gesproken is in de Staten-Generaal.

De overheid laat het bouwen van nieuwe technieken vaak over aan bedrijven, zegt dezelfde Bart Jacobs. Pas als het nieuwe ding af is, wordt er in wetten en regels vastgesteld wat er met al die verzamelde gegevens mag worden gedaan. Wij zouden dat nu al moeten regelen, helemaal vooraan in het proces en niet pas achteraf, anders dreigt voortdurend function creep: gegevens worden voor het ene doel verzameld en voor het andere doel gebruikt, zonder dat daarover ooit een duidelijk besluit genomen is. Lees ook in de talloze jaarverslagen van de Nationale ombudsman, zeker wanneer het gaat om de koppeling van gegevens en gegevens die gebruikt worden in ketens, wat voor misbruik en kafkaïaanse toestanden er zouden kunnen ontstaan. Dat is onze zorg. Daarom hebben wij ook de tijd genomen om dit fatsoenlijk voor te bereiden.

Zowel Jacobs als Leenes en Grijpink stellen: bij elke nieuwe techniek die de overheid invoert, moet de politiek van tevoren keuzes maken over het ontwerp. Om dat goed te kunnen doen, zou je een privacy impact assessment moeten invoeren: methodes om systematisch te toetsen hoe een techniek privacy aantast of beschermt. Daarmee voorkom je dat technuten gereedschappen maken zonder over de effecten na te denken en dat "mensen met agenda's" onterecht data in handen krijgen. De politiek gaat over de relaties tussen burger en overheid. Dat dient dan ook een wederkerige relatie te zijn; bovendien dient dat in balans te zijn: de burger ten opzichte van de overheid. Zeker bij complexe

Thissen

en gemakkelijk kraakbare ICT-systemen is het vereist dat de burger fatsoenlijk beschermd kan worden. Anders tast het de fundamentele relatie aan tussen burger en overheid. Graag verneem ik de reactie van de minister op deze stelling. Zijn er op dit moment overigens gereedschappen in de maak waarvoor hij nu pas de effecten gaat of laat onderzoeken?

Wat wil de minister wel, wat wil de minister niet? Ook die vragen kan de minister met de Eerste Kamer bespreken, en wel op dit moment. Als wij willen dat de artsen die bij een individuele patiënt betrokken zijn, over elkaars gegevens kunnen beschikken, is dat wat wij moeten regelen, op een veilige manier. Als wij niet willen dat de basis voor een grote centrale database wordt gelegd, waar straks heel andere dingen mee kunnen gaan gebeuren, bijvoorbeeld het tellen van het aantal hartinfarcten, moeten wij dat vooraf regelen. Hierbij leg ik de nadruk op "vooraf". Wij, het parlement, moeten vooraf beslissen over de manier waarop de nieuwe techniek moet werken. Dergelijke beperkingen moet je vastzetten in de hardware. Is de minister dat met GroenLinks eens en gaat hij ervoor zorgen dat dergelijke beperkingen in de opdracht en de randvoorwaarden aan de bouwers zitten ingebakken? Wij wachten het antwoord van deze minister met grote belangstelling af.

De beraadslaging wordt geschorst.

De **voorzitter**: Wij zijn in afwachting van de minister van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer voor het volgende onderwerp.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.