

PGD's schuiven sluipend richting LSP op

Geplaatst op vrijdag 24 april 2015 op www.huisartsvandaag.nl

De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie(NPCF) is een warm pleitbezorger van het zogenoemde Persoonlijke Gezondheids Dossier(PGD).

Om dit vehikel ook daadwerkelijk de weg op te krijgen kan de NPCF rijkelijk ondersteund met subsidies van VWS en VZVZ. Kritisch LSP-volger Wim Jongejan analyseerde voor HuisartsVandaag de nieuwste ontwikkelingen en concludeert dat het PGD op enig moment wel eens aangesloten zou kunnen worden op het LSP. Hieronder zijn analyse.

Oud idee

Het Persoonlijke Gezondheids Dossier (PGD) is een door de patiënt/burger zelf bijgehouden elektronische verzameling van data betreffende de gezondheid en verleende zorg. In het Angelsaksische taalgebied is het ook bekend als Personal Health Record(PHR). Het idee er achter is al oud. Al in 1978 wordt er melding gemaakt van "computerisation of personal health records". Om er op grote schaal mee te kunnen werken bestaat al lange tijd de gedachte om toegang tot de PGD's te centraliseren, door het gebruik van centrale servers. Initiatieven in die richting zijn o.a Healthvault van Microsoft en PatientsLikeMe. Google startte in 2008 met Google Health maar hield het voor gezien in 2012. Ook Medlook stopte ermee in 2014.

Financiële steun

Ondanks de lange tijd dat er over de PGD's gedacht en aan gewerkt wordt, heeft het internationaal nooit een grote vlucht

genomen vanwege gebrek aan volledigheid, beveiliging, beschikbaarheid en compatibiliteit. Het is daarom enigszins verbazingwekkend dat de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie(NPCF) al enige jaren vol inzet op het propageren van het PGD. Dat gebeurt naast de openlijke steun die zij al gaf aan eerst het Landelijke Elektronische Patiënt Dossier(L-EPD, gestrand in de Eerste Kamer) en nu het gebruik van het Landelijk SchakelPunt(LSP).De NPCF doet dat niet alleen, uit eigen middelen, maar heeft daarbij flinke financiële steun van de overheid.

NPCF over het PGD

Wat zegt de NPCF eigenlijk over het PGD?

“Het is een universeel toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen, en om regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten. Het wordt beheerd en/of gedeeld door de patiënt of zijn wettelijke vertegenwoordiger, is op zo danige wijze beveiligd dat de vertrouwelijkheid van gezondheidsgegevens en de privacy van de gebruiker worden beschermd. Tenslotte is het geen wettelijk medisch dossier, tenzij aldus gedefinieerd en daarom onderworpen aan wettelijke beperkingen.”

Op deze laatste zinsnede kom ik later terug. Overigens is het in de zienswijze van de NPCF zo dat het PGD deels gevuld wordt door de patiënt en deels door de zorgaanbieder(huisarts, apotheker etc.).

PGD Kader 2020

In april 2014 ging een samenwerkingsverband van de NPCF met Zorgverzekeraars Nederland en KNMG van start genaamd Project PGD Kader 2020. Deze drie organisaties vormen de stuurgroep.

Het project heeft tot doel een kader te realiseren om de ontwikkeling, invoering en opschaling van Persoonlijke GezondheidsDossiers te faciliteren. De NPCF voert het project uit in samenwerking met Capgemini Consulting. Het project wordt mede mogelijk gemaakt door een financiële bijdrage van het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. Ook NICTIZ, welbekend van het opzetten van communicatie-standaarden voor het L-EPD en PSP, is bij dit project betrokken. Na verkenning van de mogelijkheden en onmogelijkheden wordt toegewerkt naar het onderbrengen van PGD's in Nederlandse platforms op het internet. De NPCF vergeleek die platforms met de internationale. Hoewel het niveau lager was dan de internationale worden een viertal nationale platforms genoemd die relatief gezien de beste zijn: Patient1, Mijn Gezondheid Platform, Karify en Portavita . Overigens heeft de voorzitter van de KNMG op 3 maart 2014 wel in een column gewezen op de gevaren van het beschikbaar stellen van medische informatie uit een PGD aan opvragende instanties omdat er dan geen beroepsgeheim meer tussen zit.

Opzichtige steun voor VWS

Uit een overzicht over de geldstromen van zorgverzekeraars in 2012, uitgevoerd in opdracht van de VAAA door bureau Annalise, blijkt op pagina 28 van dat document dat het ministerie van VWS en VZVZ de NPCF financieel steunen bij het propageren en door-ontwikkelen van het PGD. Op een bedrag van 3,49 miljoen euro dat VWS in 2012 aan subsidie gaf aan de NPCF was € 203.786 bedoeld voor het project "Van EPD naar PGD". Dat jaar verschaftte VZVZ € 39.760 aan hetzelfde project van de NPCF. Helaas is alleen van dat jaar deze geldstroom inzichtelijk, maar het is niet aannemelijk dat de geldstroom vanuit VWS en VZVZ nadien plotseling opgedroogd zou zijn. Saillant detail is dat VZVZ pas eind 2012 opgericht is en blijkbaar meteen subsidie voor dat onderwerp is gaan verschaffen in 2012. Overigens ontving de NPCF in 2012 voor een bedrag van 4,6 miljoen euro subsidie, waarvan het merendeel afkomstig is van

het ministerie van VWS. Ik schreef in 2008 al op www.huisartsvandaag.nl een tweetal bijdragen genaamd: "Wiens brood men eet" waarin ik liet zien dat de NPCF van VWS rechtstreeks 5,6 miljoen euro aan subsidie kreeg en via de stichting PGO indirect nog 3,3 miljoen. VWS heeft via de subsidies bij de NPCF nog steeds daar een forse vinger in de pap. Dat was ook altijd duidelijk merkbaar. Op voor VWS kritische momenten was de NPCF altijd wel in voor publicitaire steun van VWS en haalde dan opzichtig het nieuws.

Hamvraag over toewijzing subsidies

De hamvraag bij de subsidies van VWS en VZVZ aan de NPCF voor de PGD-ontwikkeling in de recente jaren is natuurlijk de vraag: Waarom?

Op die vraag zijn een tweetal antwoorden mogelijk. Het kan zijn dat VWS bang was/is dat na het mislukken van het L-EPD de doorstart van het LSP in private handen niet echt gaat lukken. Dus: op safe spelen met één of andere vorm van toegankelijke medische data-verzamelingen.

Het is echter zeer wel mogelijk, mede gezien de subsidie die VZVZ verstrekt, dat men aan een tweede mogelijkheid denkt. Dat zou het koppelen van PGD-platforms aan het LSP kunnen zijn. Door die PGD-platforms de status van "trusted third party" te verlenen is het denkbaar dat bij VWS en VZVZ gefilosofeerd wordt over aansluiting op het LSP. Daarmee zouden de VWS en VZVZ in één klap van diverse voor hun lastige problemen af zijn. Zoals patiënten die wel hun data via het LSP willen laten delen met een huisarts die niet aangesloten is op het LSP. Daarnaast zou het inzagerecht van de patiënt makkelijker te faciliteren zijn. Een inzagerecht dat niet geheel toevallig in een nu bij de Eerste Kamer voorliggend wetsontwerp(33509) benoemd wordt.

Beroepsgeheim versus patiëntengeheim

Het was opvallend dat tijdens het laatste Elektronisch

ZorgDossier congres in Vianen op 26 maart 2015 dat over het individuele zorgplan moest gaan, bijna alle sprekers het merendeel van hun tijd besteedden aan de PGD's. Mr. Theo Hooghiemstra, secretaris/algemeen directeur van de Raad voor de Volksgezondheid en de Zorg(RVZ), sprak daar ook vrijwel alleen over de PGD's. Hij sprak over de introductie van de term "patiëntgeheim" van de burger naast het "medische beroepsgeheim" van de arts. Hij gaat er bij de PGD-ontwikkeling wel van privacy-by-design uit d.w.z. een ICT-ontwerp primair uitgaande van privacy. Het probleem bij koppeling aan het LSP is echter dat bij het opzetten van het LSP in het geheel geen sprake is geweest van privacy-by-design.

Het patiëntgeheim zou in de ogen van de RVZ een in de wet te verankeren mogelijkheid moeten zijn die de patiënt beschermt tegen de oneigenlijke invloed van politie, opsporingsdiensten, schade- en levensverzekeraars, financiële instellingen, ICT-bedrijven en andere, al dan niet commerciële partijen die macht kunnen uitoefenen om toegang te krijgen tot de inhoud van het PGD. Het is echter illusoir te denken dat de burger zich eigenstandig effectief kan verzetten tegen gegevensopvraag door genoemde instanties. De burger verkeert tegenover die instanties in een afhankelijke positie waarbij doorbreking van het geheim met machtsmiddelen, bijv. financiële, op gang gebracht kan worden.

Het medisch beroepsgeheim daarentegen zorgt er voor dat tussen patiënt en opvragende zorgaanbieder of instantie de behandelend arts staat. Die is gehouden het verstrekken van medische gegevens te weigeren als de arts zulks in het evidente nadeel van de patiënt acht. Zelfs als de patiënt zegt dat de informatieverstrekking door de arts toegestaan is. Daar is ruim jurisprudentie over voorhanden in het medische tuchtrecht. Het gaat daarbij niet om patriarchaal handelen door de arts maar om de bescherming van de patiënt tegen zich zelf omdat die niet altijd in staat is de reikwijdte van het

verstrekken van de medische data te overzien.

Wetsaanpassing?

Het is niet ondenkbaar dat ooit gepoogd wordt het koppelen van platforms met PGD's aan het LSP via een wetsontwerp/wetswijziging mogelijk te maken. Daarop lijkt de NPCF ook te preluderen als het gaat om haar definitie van het PGD. Daarin wordt, zoals hierboven, afgedrukt, gesteld dat het PGD geen wettelijk medisch dossier is tenzij aldus gedefinieerd en daarom onderworpen aan wettelijke beperkingen.

Het eventueel inzichtelijk maken van PGD's via het LSP is in mijn ogen een uiterst ongewenste ontwikkeling die het beroepsgeheim, dat dient ter bescherming van de patiënt, diep uitholt. Dat uithollen van het beroepsgeheim zal op termijn de positie van de patiënt veel meer schade dan voordeel opleveren.

Vanwege die overweging wil ik mijn gedachten met u delen.

W.J. Jongejan, huisarts n.p., kritisch LSP-volger, geen lid van KNMG, LHV of VPHuisartsen