

Vreemde capriolen met TK-motie over medische datacommunicatie



Op 19 juni 2018 kwam [een aangehouden\(7 juni\)](#) en [nadien gewijzigde motie](#) de Vries van VVD in stemming. De motie, mede ondersteund door CDA en D66, [werd aangenomen](#). Op zich lijken de wijzigingen op het eerste gezicht weinig spectaculair, maar bij nadere beschouwing zit er toch een angel in, die de gang van zaken rond het Landelijk SchakelPunt(LSP) betreft. Die betekent tevens een verdere politisering, want politieke sturing, van dit onderwerp. In de gewijzigde motie van VVD roepen de indieners nog steeds op tot een, nogal onzinnige, verplichtstelling voor zorgaanbieders om deel te nemen aan elektronische gegevensuitwisseling. In de motie zit echter een passage waarin de manier van het decentrale organiseren van die uitwisseling door het zogenaamde Informatieberaad bepaald zou gaan worden. De hele motie is doordrenkt van de wens om sturend op te treden richting het gebruik van het LSP. Ik zal dit nader uitwerken.

Motie

Op zich kan het verzoek aan het einde van de oorspronkelijke en de gewijzigde motie politieke onzin genoemd worden. Gezien de parlementaire geschiedenis betreffende de elektronische gegevensuitwisseling in de zorg is het verplicht stellen van deelname door zorgaanbieders onmogelijk. Ik heb dit uitgebreid beargumenteerd [in een recent artikel](#). De ministers weten dit ook.

Om de betekenis van de motie goed te overzien, druk ik hieronder, deze af. Hierin heb ik passages waarop ik nader

terug kom, vet gedrukt.

“overwegende dat elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders belangrijk is voor de patiëntveiligheid, de kwaliteit van zorg, de vermindering van de regeldruk en het tegengaan van verspilling in de zorg, van mening dat de patiënt altijd zeggenschap moet houden of en met wie er gegevens uitgewisseld mogen worden,

-van mening dat het belangrijk is om te werken vanuit “privacy by design”,

-constaterende dat in de hoofdlijnenakkoorden is afgesproken te onderzoeken hoe te komen tot een -kwaliteitskader voor elektronische gegevensuitwisseling,

-van mening dat het noodzakelijk is om versneld te komen tot een volledige elektronische gegevensuitwisseling, waarbij de mogelijkheid blijft bestaan om dit ook decentraal te organiseren binnen de afgesproken standaarden en afspraken van het Informatieberaad,

-verzoekt de regering regie te nemen en tevens te onderzoeken of het mogelijk is een wettelijke basis te creëren voor het verplichten van een goede, verantwoorde en veilige elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en de Tweede Kamer daarover te informeren in de tweede helft 2018”

Politiek

Volgens welingelichte kringen is de oorspronkelijke motie aangehouden door forse kritiek uit de kringen van D66. De motie leek ook heel impulsief opgesteld en ingediend om tegenwicht te bieden aan de twee moties over hetzelfde onderwerp van de Partij van de Dieren. De gewijzigde motie werd kort voor de stemming op de stemmingslijst geplaatst, waardoor Tweede Kamerleden zich niet goed konden laten informeren over de wijzigingen. Dat beeld past bij de constatering dat de ChristenUnie, regeringspartij, opvallend

genoeg geen mede-indiener is van de gewijzigde motie, maar wel voor stemde. Dat er toch een meerderheid voor te vinden was lijkt voornamelijk te komen omdat de motie voornamelijk vraagt een onderzoek te doen naar een verplichting en geen verplichting rechtstreeks vraagt.

Privacy-by-design

Het is overduidelijk dat dit mooi klinkende begrip in de motie is gekomen om een veilig gevoel uit te stralen en een betrokkenheid van Kamerleden bij privacy aan te geven. De voornaamste structuur, bedoeld om medische datacommunicatie vorm te geven is het LSP. Ondanks het halve miljard euro dat er in gestopt is tot heden functioneert het zeer beperkt. Het probleem is dat het LSP niet uitgaat van het principe van privacy-by-design. Het systeem [dateert van 2005/2006](#) uit een tijd dat dat gedachtengoed nog niet op de voorgrond stond. Het is zelfs zo dat ondanks versleutelde verzending van berichten naar en van de LSP-computer, deze binnen het LSP korte tijd onversleuteld aanwezig zijn. Privacy-by-design kan wel gehanteerd worden bij diverse zaken die men aan het LSP wil hangen, zoals de toepassingen waarmee de patiënt geacht wordt in 2010 zijn data te kunnen inzien. Toepassingen die nu ontwikkeld worden.

Kwaliteitskader

In dit woord in de motie zit een poging besloten om het verplicht deelnemen aan het LSP vorm geven via een kwaliteitsnormering door het Kwaliteitsinstituut voor de zorg binnen het Zorginstituut Nederland. Het is een herhaling van een poging uit eind 2011/begin 2012. Destijds [pushte Zorgverzekeraars Nederland](#) dit hard. [Ik trok dat standpunt](#) destijds sterk in twijfel. De Landelijke HuisartsenVereniging(LHV) heeft zich destijds effectief gedistantieerd van die poging tot verplichtstelling. We zien dus nu een herhaling van zetten.

Decentraal

Dit is een zeer geniepig punt. Hier staat namelijk dat de voorstemmers het eens zijn met de gedachte dat het Informatieberaad zou mogen bepalen hoe decentrale berichtenuitwisseling vorm zou moeten krijgen. [Middels de motie Teunissen uit de Eerste Kamer uit 2016](#) ligt er de opdracht om decentrale oplossingen van berichtenverkeer te faciliteren. Binnen het LSP zegt men regionaal te werken, maar het is een centraal systeem met [slechts beperkt werkende regionale schotten](#). Binnen het Informatieberaad is al [voorgesorteerd, met name door Zorgverzekeraars Nederland](#) op het gebruik van het LSP. Regionale alternatieven voor het LSP kunnen door het binnen het Informatieberaad trekken van de besluitvorming over het decentraal organiseren, de pas afgesneden worden.

Het Informatieberaad is echter geen democratisch geautoriseerde institutie, maar een toevallige groep van organisaties die betrokken zijn bij de medische datacommunicatie en sterk zichtbaar (en onzichtbaar) gestuurd wordt door het ministerie van VWS. Men moet zich wel bedenken dat het beraad wel beslissingen denkt te kunnen nemen voor alle Nederlanders.

Capriolen

Wat er in de Tweede kamer gebeurde beschouw ik als: "The Empire tries to strike back." Sommigen zien de gewijzigde motie als een kleine, nogal geniepige, stap richting verplichting van het LSP. Ik zie het voornamelijk als een stel vreemde capriolen van meerdere "stakeholders", waaronder het ministerie om een voort modderend LSP weer een soort momentum te geven. Het probleem is namelijk dat ondanks het half miljard euro dat erin gestoken is er eigenlijk slechts hoofdzakelijk medicatiegegevens mee uitgewisseld wordt. Uitwisseling van patiëntgegevens bij huisartsen stagneert al tijden door weigerachtige huisartsen én burgers.

W.J. Jongejan, 28 juni 2018