

L.S.

Graag maak ik van de gelegenheid gebruik om te reageren op het Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg.

Voor goede diagnostiek en behandeling is het van essentieel belang dat de arts kan beschikken over alle relevante medische gegevens van de patiënt. Het doel van de wet zou daarom niet elektronische *uitwisseling* maar digitale *beschikbaarheid* van medische gegevens moeten zijn.

Het (be-)handelen van artsen is niet alleen gebaseerd op de meest recente bevindingen, maar ook op het beloop van klachten/afwijkingen in de tijd en de onderlinge relatie van verschillende parameters en voorafgaande incidentele bevindingen. Dit alles is uiteraard onafhankelijk van de vraag waar en door welke collega die gegevens verkregen zijn. Iedere arts (of andere hulpverlener) zal dan ook niet alleen over de gegevens in zijn eigen dossier moeten kunnen beschikken, maar ook over alle door hem relevant geachte gegevens uit de dossiers van andere collega's.

Van oudsher werd deze *beschikbaarheid* gerealiseerd door de gegevens van de patiënt *over te dragen* aan de volgende behandelaar, vaak via de huisarts. Dit proces, grotendeels bestaand uit het sturen van verwijs- en ontslagbrieven, die naast eerdere diagnoses en behandelingen ook laboratoriumuitslagen, beeldvormingsverslagen en andere testen/onderzoeken bevatten, heeft tot op de dag van vandaag gefunctioneerd, maar kent wel een aantal tekortkomingen: de doorlooptijd is vaak te lang en de gegevens zijn niet altijd volledig. Om praktische redenen wordt namelijk doorgaans een selectie van de beschikbare gegevens overgedragen, maar deze selectie is afhankelijk van de interpretatie van anderen. Om dan toch de noodzakelijk geachte ruwe data beschikbaar te krijgen, worden deze data steeds vaker via een "parallel circuit", als kopie per fax of op dvd tussen de betrokken ziekenhuizen *uitgewisseld*, in plaats van direct *overgedragen* bij de verwijzing.

Artsen moeten, indien nodig, zonder additionele inspanningen kunnen beschikken over de gegevens van hun collega('s) uit andere ziekenhuizen, zoals dat ook al jarenlang binnen de muren van het ziekenhuis gebeurt, middels het gemeenschappelijke EPD. Al bijna 10 jaar lang wachten zij op een effectieve en veilige uitwisseling van medische gegevens via XDS. Kleine, makkelijk te implementeren alternatieve oplossingen hebben zich nooit in landelijke belangstelling mogen verheugen, maar de recente uitrol van het Covid-platform heeft tamelijk overtuigend aangetoond dat digitaal uitwisselen in een paar weken gerealiseerd kan worden, zelfs zonder standaardisatie van taal en techniek. Er ontstond echter wel een juridisch probleem in kader van de Wet Aanvullende Bepalingen Verwerking Persoonsgegevens in de Zorg (WABVPZ), omdat niet alle patiënten tevoren toestemming hadden gegeven voor elektronische uitwisseling; een probleem dat eerder ook al speelde bij het faillissement van het Slotervaart Ziekenhuis. Om deze reden zal een systeem gebaseerd op overdracht (push) sterk de voorkeur verdienen boven een systeem gebaseerd op uitwisselen (push en pull). Zeker nu ook in het wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg als randvoorwaarde gesteld wordt dat "dit er niet toe mag

leiden dat het uitwisselen van gegevens enkel kan via een elektronisch uitwisselingsstelsel zoals bedoeld in de WABVPZ”.

Dat betekent dat het hele concept van uitwisseling op basis van XDS drastisch herzien moet worden. Dat is volgens velen een onmogelijke opgave, maar misschien is het juist nu een kans om de beschikbaarheid van medische gegevens eens en voor al goed en “toekomst bestendig” te regelen.

Dit kan gerealiseerd worden door de geproduceerde data, niet alleen naar het eigen EPD of PACS te sturen, maar automatisch digitaal *over te dragen* aan het EPD van de eigen huisarts (H-EPD). In het H-EPD worden alle gegevens van alle arts-zorgverleners langs een tijdslijn in het database-deel opgeslagen, van waaruit dan (al dan niet automatisch) de data direct virtueel *overgedragen* kunnen worden aan al die artsen (of andere hulpverleners) die op dat ogenblik een actieve behandelrelatie met de patiënt hebben. Dit heeft als voordeel dat de gegevens per patiënt centraal maar landelijk decentraal opgeslagen worden, waarbij de huisarts, die het eerste aanspreekpunt van de patiënt is en blijft de toegangsbeheerder ten behoeve van de patiënt is.

Een en ander zal nader uitgewerkt moeten worden en zal zeker impact hebben op lopende initiatieven en projecten voor uitwisseling. Er zal immers geïnvesteerd moeten worden in het routeren van de data en het geschikt maken van het H-EPD en net als bij de bestaande oplossingen zal aandacht besteed moeten worden aan eenheid van taal en standaardisatie (hoewel waarschijnlijk veel minder ingrijpend). Maar beter ten halve gekeerd dan ten hele gedwaald, want de voordelen van een dergelijk stelsel zijn groot: voorkomen wordt namelijk dat ieder ziekenhuis/dokter zijn eigen (niet altijd actuele en volledige) kopie van het hele patiëntdossier aanlegt (er is in dit voorstel immers slechts 1 kopie van alle data, nl in het EPD van de huisarts) en er wordt voldaan aan de eis dat er niet van een uitwisselingsstelsel gebruik gemaakt wordt. Bovendien heeft ook de huisarts dan de beschikking over alle gegevens.

Als de toegangsautorisatie goed opgezet wordt kan dit H-EPD ook prima functioneren in het kader van registratie aan de bron (daarbij is de patiënt de bron van gegevens en niet het ziekenhuis) en kunnen deze gegevens via zijn huisarts beschikbaar gesteld worden, uiteraard indien de patiënt daar toestemming voor geeft, t.b.v. bijvoorbeeld onderzoek, kwaliteit van zorg en applicaties voor kunstmatige intelligentie, zoals deep learning.

Uiteraard ben ik graag bereid een en ander nader toe te lichten.