

## Jeugd en Gezin

> Retouradres Postbus 16166 2500 BD Den Haag

De Voorzitter van de Eerste Kamer  
der Staten-Generaal  
Postbus 20017  
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 50 30  
F 070 340 78 34  
www.jeugdengezin.nl

**Ons kenmerk**  
PG-CB-U-2893274

**Uw brief**  
142140.01U

Datum 9 december 2008  
Betreft Digitaliseringsplicht

*Correspondentie uitsluitend  
richten aan het retouradres  
met vermelding van de datum  
en het kenmerk van deze  
brief.*

Op 5 november 2008 heeft de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport / Jeugd en Gezin van uw Kamer mij een brief gestuurd met vragen en opmerkingen naar aanleiding van de digitaliseringsplicht voor de jeugdgezondheidszorg zoals vastgelegd in artikel 5, derde lid van de Wet Publieke gezondheid. Hierbij ontvangt u mijn reactie op deze brief.

### **Inleiding**

Voorafgaand aan de beantwoording van uw vragen wil ik graag benadrukken dat het bij de digitaliseringsplicht alleen gaat om het digitaliseren van de huidige papieren dossiers van de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Doel is om de kwaliteit van de JGZ te verbeteren, beter en sneller risico's bij het opgroeien te signaleren en alle kinderen in beeld te hebben. Tot de dossiers hebben alleen degenen die rechtstreeks betrokken zijn bij de behandeling toegang. Het dossier is dus niet toegankelijk voor andere hulpverleners binnen de zorg of voor andere hulpverleners in de jeugdketen. Voor het overdragen van informatie uit het dossier is toestemming nodig van de betrokkene. Het gaat dus in geen geval om het aanleggen van een breder kinddossier of het delen van informatie met derden langs digitale weg. Mocht hier in de toekomst wel sprake van zijn dan is daarvoor aparte wetgeving nodig.

### **Gegevensregistratie**

#### **De leden van de VVD-fractie vragen of de basisdataset versie 2.0 gebruikt zal worden voor de ontwikkeling van het EKD.**

Dit is niet het geval. Er is door het veld recent een nieuwe versie van de basisdataset vastgesteld, versie 2.9. In deze versie zijn diverse wijzigingen aangebracht en is een aantal gegevens waarover discussie bestond weggelaten, zoals het balansmodel van Bakker waarin onder andere opvoedstijlen konden worden aangegeven. Deze nieuwe versie zal gebruikt worden door de leveranciers bij het inbouwen van de basisdataset (BDS) in de softwarepakketten. Gebruik hiervan wordt verplicht om te zorgen voor uniformiteit in de registraties met als doel uitwisselbaarheid. Dit betekent niet dat het een verplichte vragenlijst is die door iedereen bij elk consult voor elk kind moet worden ingevuld.

De BDS is een technisch document dat definieert welke gegevens op welke manier geregistreerd kunnen worden in het digitale dossier gedurende de hele periode dat een kind in zorg is. Het is te zien als het woordenboek van de JGZ dat de elementen bevat die geregistreerd kunnen worden. Hierbij gaat het om dezelfde gegevens die nu ook genoteerd kunnen worden in het papieren dossier. Van belang hierbij is dat de JGZ preventieve zorg levert voor kinderen van 0-19 jaar. In die periode worden kinderen gevolgd in de ontwikkeling op lichamelijk, psychosociaal en cognitief vlak. In iedere leeftijdsfase zijn daarbij weer andere onderwerpen van belang. De BDS bevat de gegevens die in de loop der jaren – als er bijzonderheden te melden zijn – kunnen worden geregistreerd. In de praktijk zal het dus niet voorkomen dat bij een kind alle gegevens ingevuld zullen worden omdat het gelukkig niet voor zal komen dat alle mogelijke bijzonderheden bij eenzelfde kind op zullen treden.

**Ons kenmerk**  
PG-CB-U-2893274

**De leden van de PvdA-fractie vragen om eenduidige definities te geven van een aantal begrippen. Ook vragen ze of het EKD JGZ een medisch dossier is en van wie gegevens worden opgeslagen.**

Een JGZ-dossier is een dossier dat wordt bijgehouden door hulpverleners in de JGZ van de kinderen die bij de JGZ in zorg zijn (en waarmee dus een behandelingsovereenkomst bestaat). Dit dossier kan zowel een papieren dossier zijn als een digitaal dossier.

Het landelijk werkend EKD JGZ betreft de digitale dossiers van de jeugdgezondheidszorg, aangevuld met een landelijke infrastructuur om de dossiers over te kunnen dragen binnen de JGZ. Alle informatie blijft lokaal opgeslagen en kan alleen beveiligd, volgens strikte regels en met toestemming van ouders/verzorgers worden overgedragen, binnen de JGZ.

De term EKD wordt abusievelijk ook wel gebruikt om een systeem aan te geven waarin behalve gegevens van de JGZ ook gegevens van andere hulpverleners worden opgeslagen en uitgewisseld en waartoe meerdere soorten hulpverleners in de jeugdsector toegang hebben. Hiervan is echter geen sprake, zoals ik ook in reactie op de resultaten van de haalbaarheidsstudie heb aangegeven. Dit 'brede EKD' bestaat dus niet en is ook niet in ontwikkeling. Ik werk alleen samen met de veldpartijen aan de digitalisering van de JGZ dossiers en dus de vorming van het EKD JGZ.

De JGZ-dossiers zijn medische dossiers omdat volgens de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo) de contacten in het kader van de JGZ handelingen op het gebied van de geneeskunst zijn. Volgens de Wgbo vallen hieronder ook verrichtingen die gericht zijn op preventie van ziekte en het beoordelen van de gezondheidstoestand. De hulpverleners in de JGZ zijn medische hulpverleners en BIG-geregistreerden. De contacten in de JGZ worden gezien als een reeks behandelingsovereenkomsten. Omdat de JGZ zich richt op preventie en het bevorderen van een gezonde ontwikkeling worden alle kinderen benaderd en niet alleen zieke kinderen. Hulpverleners zijn op grond van de Wgbo verplicht een medisch dossier bij te houden over de gezondheid en de uitgevoerde verrichtingen bij de patiënt. Van alle kinderen die in aanraking komen met de JGZ wordt daarom een dossier bijgehouden.

**De leden van de PvdA fractie en de leden van de SP-fractie vragen welke patiëntgegevens digitaal worden opgeslagen en of dit een verplichtende lijst is.**

Ons kenmerk  
PG-CB-U-2893274

Hierboven heb ik aangegeven dat de BDS definieert wat geregistreerd *kan* worden en niet wat geregistreerd moet worden. De BDS is dan ook geen vragenlijst die afgewerkt moet worden maar eerder te zien als het woordenboek van de JGZ. Hierin is aangegeven welke onderdelen gebruikt kunnen worden en hoe ze genoteerd moeten worden. De betrokken hulpverlener bepaalt zelf, afhankelijk van de situatie en zijn/haar professionele beoordeling, welke gegevens worden geregistreerd in het belang van het kind. In lijn hiermee zijn het ook de professionals die de BDS vaststellen en niet de minister voor Jeugd en Gezin.

**De SP-fractie vraagt of de gegevens die digitaal vastgelegd worden ook de voeding vormen voor het EKD.**

Als hier met EKD bedoeld wordt een breed EKD zoals hierboven gedefinieerd is het antwoord nee. De digitaal opgeslagen gegevens komen niet in een breed toegankelijk EKD.

**De leden van de fracties van ChristenUnie en SGP vragen van welke aard de gegevens zijn die worden opgeslagen in een EKD en welk zwaarwegend algemeen belang daarmee gemoeid is.**

De gegevens die worden opgeslagen betreffen de fysieke, psychosociale en cognitieve ontwikkeling van het kind en wat voor die ontwikkeling van belang is. Voor verdere toelichting verwijs ik naar het hierboven gestelde. Het zwaarwegend algemeen belang waarom gegevens in een dossier worden opgeslagen betreft de gezondheid en ontwikkeling van de kinderen. Hierbij is het de verantwoordelijkheid van de medische professional om te bepalen wat nodig is om deze zo goed mogelijk te volgen. Uit de Wgbo volgt de plicht om deze vervolgens ook te registreren. Van opslaan in een breed EKD is zoals aangegeven geen sprake.

**Noodzaak en effectiviteit**

**De leden van de CDA-fractie vragen met welke invalshoek en door wie de uniformiteit in de automatiseringspakketten bepaald wordt.**

De invalshoek om te uniformeren is divers en bestaat uit de volgende aspecten:

- Uniformiteit is nodig voor de overdracht omdat door de decentrale aanpak verschillende automatiseringspakketten aangeschaft kunnen worden. Om overdracht van dossiers mogelijk te maken tussen JGZ-organisaties die werken met verschillende pakketten is uniforme registratie nodig. Dit betekent dat in ieder pakket op dezelfde wijze wordt geregistreerd.
- Uniformeren is van belang voor het werk van de professionals. Het versnelt het registreren en voorkomt interpretatieverschillen en dus het risico op onjuiste gevolgen. Ook bevordert uniformiteit bij het overgaan van het dossier van de ene JGZ-professional naar de andere (door verhuizing of anderszins) dat de nieuwe arts of verpleegkundige zich snel een beeld kan vormen over hoe het gegaan is tot nu toe wat betreft een bepaald onderwerp of probleem.
- Uniformeren is van belang om via epidemiologisch onderzoek van

geanonimiseerde gegevens beleidsinformatie te kunnen verkrijgen.

**Ons kenmerk**  
PG-CB-U-2893274

De uniformiteit wordt bepaald door het veld zelf, dat wil zeggen door de professionals, verenigd in koepels. Zij bepalen wat geregistreerd kan worden en hoe. Uiteraard is er behoefte om ook ruimte te hebben voor nuancering. Bij die onderwerpen waarbij het veld heeft aangegeven dat dit gewenst is, wordt in het digitale JGZ dossier dan ook gewerkt met zogeheten vrije tekstvelden. Daar kan de professional zelf tekst typen om nuanceringen of overwegingen te noteren. Deze kunnen wel worden overgedragen. De informatie gaat dus niet verloren voor de zorg voor het kind.

### **De leden van de CDA-fractie vragen zich af wat het effect is van digitalisering op fouten in het dossier.**

Digitalisering biedt de mogelijkheid om op de locatie waar het kind zich bevindt direct te beschikken over de informatie van het kind. Dat maakt dat de continuïteit beter gegarandeerd is en daarmee de interpretatie en dus het beleid en behandelingsplan. Het kopiëren van de voorgeschiedenis en daarmee het blijven werken met ingesloten fouten is niet sterker dan bij het papieren JGZ dossier. Immers nu werkt de JGZ in heel Nederland met een integraal (papieren) JGZ dossier. Als het kind verhuist of anderszins van JGZ professional wisselt gaat het volledige papieren dossier (met toestemming van de ouders of jeugdige zelf) naar de nieuwe JGZ-professional. Ook dan wordt de voorgeschiedenis overgedragen. In beide gevallen geldt dat uiteraard belangrijke zaken bij de ouder worden gecheckt of opnieuw worden besproken.

### **De leden van de CDA-fractie vragen zich af waarom niet wordt aangesloten bij de medische praktijk om alleen een relevante samenvatting met relevante bijlagen over te dragen.**

In de medische curatieve sector is het werken met alleen relevante samenvattingen inderdaad gebruikelijk. Dat heeft te maken met de aard van het werk. Curatieve problemen worden vaak (en gelukkig) opgelost en daarmee afgesloten. Een goede samenvatting is dan voldoende. Voor de jeugdgezondheidszorg en haar preventieve karakter ligt dat iets genuanceerder. Immers zelfs gegevens over de bevalling en hoe goed of hoe slecht een kind het toen heeft gehad (uitgedrukt in de zogeheten Apgar score door de professional die de bevalling doet) kunnen later relevant zijn. Leerstoornissen die zich openbaren in de loop van de basisschool kunnen daar nog een relatie mee hebben. Hoe een kind ontwikkelt en groeit is een doorlopend rijpingsproces tot en met de adolescentie. De opdracht van de JGZ is om voor dat proces de kansen te optimaliseren. Vandaar dat het relevant is om gegevens over te dragen. De JGZ is gewend om te werken als een integrale sector en gaat met die gegevens ook integer om.

### **De leden van de fracties van VVD en D66 vragen of de minister aan kan geven welke problemen de afgelopen jaren zijn opgelost met de papieren dossiers die nu worden gedigitaliseerd.**

Professionals in de JGZ hebben op grond van de Wgbo de plicht een dossier bij te houden. Dit dossier stelt de JGZ-professional in staat de ontwikkeling van kinderen te volgen en problemen tijdig te signaleren of te voorkomen.

**De leden van de PvdA-fractie vragen zich af of registreren geen doel op zich wordt en of het niet verstandiger is om te investeren in methodieken en instrumenten die afstemming en signalering bevorderen.**

Het staat buiten kijf dat de zorg aan het kind en zijn omgeving het doel is. Het digitale dossier moet daarom ook gebruiksvriendelijk zijn en werkers ondersteunen om juist dat doel beter te bereiken. De zorg voor veel aandoeningen kan verbeterd worden door eerdere signalering en doorverwijzing. Het EKD kan daarbij helpen. Dat laat onverlet dat een EKD alleen geen garantie vormt. Het blijven de medewerkers die de adequate actie moeten inzetten en die goed moeten samenwerken. Daarom werk ik tegelijkertijd aan de invoering van de Verwijsindex Risicjongeren, als instrument om de samenwerking tussen hulpverleners rond risicokinderen te bevorderen.

**De leden van de SP-fractie vragen zich af wat is gedaan met de gegevens in de papieren dossiers en wat er na digitalisering mee gaat gebeuren. Is de minister van plan nog te verplichten tot een inhaalslag?**

De gegevens in de papieren dossiers worden nu gebruikt om het werk van de JGZ te ondersteunen. Bij digitalisering van de dossiers hangt het af van de keuze van de JGZ-organisaties wat gebeurt met de papieren dossiers. Als alle informatie uit de papieren dossiers wordt overgenomen in de digitale dossiers zijn deze niet meer nodig. Als dit niet gebeurt dienen ze bewaard te worden zodat ze indien nodig geraadpleegd kunnen worden. Als het kind niet meer in zorg is bij de JGZ worden de gegevens gearchiveerd zoals wettelijk vastgelegd en na verloop van tijd vernietigd zoals ook wettelijk voorgeschreven. Met deze gegevens wordt alleen wat gedaan op verzoek van de ouder, bijvoorbeeld als later blijkt dat een jongere een bepaalde aandoening heeft. Het kan dan relevant zijn om in het dossier te kijken hoe bepaalde zaken op jongere leeftijd waren. Ik ben niet van plan om te gaan verplichten tot een inhaalslag om alle bestaande papieren dossiers om te zetten in digitale dossiers.

**De leden van de SP-fractie vragen zich af of het niet beter is om het geld dat beschikbaar is voor digitalisering te besteden aan het opsporen en volgen van die kinderen die helemaal geen JGZ bezoeken en per definitie bedreigd zijn.**

Zeker is het erg belangrijk om die kinderen die niet in beeld zijn op te sporen. Juist met de digitalisering en de ontwikkeling van de registerfunctie van de landelijke kop kan dat veel efficiënter. Bij een kind dat in het werkgebied ingeschreven staat in de GBA maar daar niet te vinden is, kan via het register snel gezocht worden of het elders wel bekend is.

**De leden van de SP-fractie vragen waarop de minister zijn beeld baseert dat het bedrag dat hij gemeenten heeft toegezegd (38 miljoen?) voldoende is om de digitaliseringsplicht uit te voeren.**

Over de financiering van het EKD JGZ zijn afspraken gemaakt met de VNG in het bestuursakkoord tussen Rijk en gemeenten van 2007. Uitgangspunt is daarbij dat gemeenten ook zelf een bijdrage leveren in de kosten.

In de jaren 2007 t/m 2011 heb ik totaal €61,5 mln beschikbaar gesteld voor de invoering van het EKD JGZ. Dit is inclusief een extra bedrag van € 5 mln dat ik recent beschikbaar heb gesteld. Vanaf 2012 stel ik jaarlijks structureel €20 mln beschikbaar.

Ons kenmerk  
PG-CB-U-2893274

### **Toezicht en rechtsbescherming**

**De leden van de CDA-fractie vragen wie zorg draagt voor het “deleten” van eventueel onnodige, niet relevante of mogelijk onjuiste gegevens in het digitale dossier en hoe houdt de overheid daar toezicht op? De leden van de SP-fractie vragen wie verantwoordelijk is voor het correct opnemen van gegevens in het dossier.**

Net als bij de papieren dossiers blijven ook bij de digitale dossiers de professionals van de JGZ verantwoordelijk voor de inhoud van de dossiers. De overheid houdt geen toezicht op de inhoud van individuele dossiers. Wel houdt de Inspectie voor de Gezondheidszorg toezicht op de kwaliteit van de zorg die verleend wordt door de jeugdgezondheidszorg en dus ook op zorgvuldige dossiervorming.

**De leden van de VVD-fractie vragen mede namens de leden van de fractie van D66 welke maatregelen de minister heeft getroffen om er voor te zorgen dat het EKD met de grootst mogelijke zorgvuldigheid wordt ontwikkeld, in gebruik genomen en beheerd. Welke instanties en welke functionarissen krijgen toegang tot het EKD en tot welke gegevens in het EKD. Welke aanvullende bevoegdheden krijgen deze instanties en functionarissen zo mogelijk?**

JGZ-organisaties schaffen zelf een (bestaand) automatiseringspakket aan om over te schakelen van papieren naar digitale dossiers. Zij dienen zelf zorg te dragen voor het aanschaffen, implementeren en beheren van een systeem dat aan de hieronder genoemde beveiligingseisen voldoet. Verder dienen zij hun registratie, die geldt als een persoonsregistratie, bij het CBP te melden.

Toegang tot het EKD hebben alleen JGZ-medewerkers die direct bij de zorg aan een kind betrokken zijn. Dit betekent dat jeugdartsen, jeugdverpleegkundigen en (dokters)assistenten toegang hebben tot het dossier. Voor deze medewerkers geldt, dat als zij geen zelfstandige geheimhoudingsplicht hebben of via een arbeidsovereenkomst een geheimhoudingsplicht hebben, zij een geheimhoudingsverklaring dienen te ondertekenen. Overige medewerkers binnen de JGZ hebben geen recht op inzage in het dossier ten behoeve van de uitvoering van activiteiten. Andere instanties of functionarissen buiten de JGZ krijgen geen toegang, tenzij met instemming van de betrokken ouder en/of jeugdige. Ook krijgen zij geen aanvullende bevoegdheden.

**De leden van de fracties van VVD en D66 vragen wie de autorisatieschema's voor het EKD vaststelt, hoe naleving wordt afgedwongen en gecontroleerd, welke beveiligingseisen aan het gebruik van het EKD worden gesteld en hoe de juistheid, volledigheid en actualiteit van de gegevens voor de duur waarin de gegevens worden vastgelegd in het EKD - te weten 23 jaar - worden gewaarborgd.**

Autorisatie wordt vastgesteld door de JGZ instellingen op grond van een door Nictiz samen met de beroepsgroepen opgestelde autorisatierichtlijn. Naleving kan

worden gecontroleerd door de betreffende organisaties en de IGZ doordat alle handelingen worden gelogd. Via loggingsanalyse is eventueel misbruik te traceren. De systemen moeten worden beveiligd met passende technische en organisatorische maatregelen en moeten voldoen aan (inter)nationale beveiligingsnormen. Ze moeten voldoen aan de NEN 7510 norm voor informatiebeveiliging in de zorg. Ook moeten ze vanwege de aansluiting aan het Landelijk Schakelpunt (LSP) voor de overdracht van dossiers voldoen aan de eisen van een goed beheerd zorgsysteem. Hierbij zijn specifieke organisatorische en beveiligingseisen gedefinieerd zoals het gebruik van UZI-passen voor identificatie en authenticatie ten behoeve van het krijgen van toegang tot het systeem. De zeggenschap over de inhoudelijke gegevens in het medische dossier berust bij de individuele hulpverleners. De professionals van de JGZ zijn verantwoordelijk voor de juistheid, volledigheid en actualiteit van de gegevens. De actualiteit van het dossier wordt gecheckt in een contactmoment. De verantwoordelijkheid van de JGZ geldt voor kinderen tot 19 jaar en niet tot 23.

**Ons kenmerk**  
PG-CB-U-2893274

**De leden van de fracties van VVD en D66 vragen waar ouders terecht kunnen met verzoeken tot inzage, correctie of verwijdering van gegevens van hun kind en waar met hun klachten over het gebruik van de gegevens van hun kind of over weigering van een verzoek tot inzage, correctie of verwijdering van gegevens? Kan een ouder weigeren gegevens te verstrekken of dat een dossier wordt bijgehouden? De leden van de SP-fractie stellen vergelijkbare vragen.**

Voor verzoeken tot inzage, correctie of verwijdering van gegevens dient men zich te richten tot de hulpverlener. Deze dient het verzoek in te willigen voor zover dit niet in strijd is met de wet of goed hulpverlenerschap. Voor klachten dient iedere JGZ-organisatie een klachtencommissie te hebben op grond van de bestaande Wet klachtrecht cliënten zorgsector.

Deelname aan de JGZ is vrijwillig en ook het verstrekken van informatie is vrijwillig en kan dus door ouders geweigerd worden. Ouders kunnen niet weigeren dat een dossier wordt bijgehouden. De hulpverlener in de JGZ heeft op grond van de Wgbo de plicht om van elk contact in het dossier aantekeningen bij te houden van de gezondheid en de uitgevoerde verrichtingen bij de patiënt. Bij een verzoek tot correctie, aanvulling of vernietiging dient de hulpverlener na te gaan of inwilliging van het verzoek in het belang is van het kind. Indien hij van mening is dat dat niet het geval is, moet hij dat verzoek naast zich neer leggen.

**De leden van de fracties van VVD en D66 vragen hoe de minister het aanleggen van een EKD voor alle kinderen rijmt met het proportionaliteits- en subsidiariteitsbeginsel van de geldende privacywetgeving. Is de minister bereid alleen een EKD aan te leggen als er aanwijsbare redenen zijn om aan te nemen dat er iets mis kan gaan?**

Professionals hebben de plicht op grond van de Wgbo om een dossier bij te houden, met in acht neming van de geldende privacyregels (zie hierboven). Om te kunnen weten bij welke kinderen er aanwijsbare redenen zijn dat er iets mis kan gaan is het nodig alle kinderen te zien en hun ontwikkeling te volgen. Maar ook voor de uitvoering van het Rijksvaccinatieprogramma is het nodig alle kinderen te zien en in hun dossier vast te leggen welke vaccinaties zij hebben gekregen.

**De leden van de PvdA-fractie verzoeken de minister aan te geven welke regelingen hij gaat treffen voor de bewaartermijnen van de gegevens in het EKD. Ook vragen zij hoe voorkomen kan worden dat kinderen een diagnose krijgen die later onjuist blijkt te zijn en waar de toegang tot, de bescherming, de overdracht en de bewaartermijn wettelijk is geregeld. In vervolg hierop wordt gevraagd of als men geen toestemming geeft voor overdracht het dossier niet wordt overgedragen.**

Voor de bewaartermijn van het EKD JGZ gelden de regels van de Wgbo. Dit houdt in dat medische dossiers een bewaartermijn kennen van 15 jaar. Ik ga hiervoor geen nieuwe regelingen treffen. Ook de toegang tot, de bescherming en de overdracht zijn geregeld in de Wgbo. Als geen toestemming wordt gegeven voor overdracht wordt het dossier niet overgedragen.

Voor de vraag over de verkeerde diagnose verwijs ik naar het hiervoor gegeven antwoord op de vragen van de CDA-fractie over fouten in het digitale dossier.

**De leden van de SP-fractie vragen of de minister met hen van mening is dat artikel 5, lid 3 Wpg, pas in werking kan treden nadat de basiswet EKD is aanvaard.**

Zoals hierboven aangegeven heb ik geen voornemens om te komen tot een breed toegankelijk EKD waarbij anderen dan de behandelaars van de JGZ toegang zouden kunnen krijgen tot de informatie van de JGZ. Omdat het alleen gaat om het digitaliseren van de dossiers van de JGZ is er geen noodzaak voor een basiswet EKD. Dit is ook nooit het voornemen geweest.

**De leden van de fracties van ChristenUnie en SGP vragen hoe de toestemming van de cliënt functioneert in de JGZ bij het inrichten van een dossier.**

De toestemming is gebaseerd op de Wgbo. Bij het eerste contact worden de ouders/verzorgers en/of de minderjarige conform de informatieverplichting uit de Wgbo geïnformeerd over de reeks van behandelingen behorende bij de jeugdgezondheidszorg 0-19 jaar.

Tevens worden de ouders/verzorgers geïnformeerd over de aanleg van een dossier waarin over de gehele periode tot 19 jaar de behandelingen en contacten worden aangetekend.

### **Tweede fase EKD**

**De CDA-fractie vraagt of op basis van analyse van geanonimiseerde gegevens op geaggregeerd niveau voorspellingen kunnen worden gedaan over afwijkend gedrag op latere leeftijd.**

Nee, dit kan niet. Op basis van analyse van geanonimiseerde gegevens kunnen via epidemiologisch onderzoek algemene verbanden worden gelegd tussen bijvoorbeeld opleidingsniveau en gezondheidsrisico's. Dergelijke resultaten zeggen alleen iets op groepsniveau en geven kansen aan. Hiermee kunnen echter nooit individuele voorspellingen gedaan worden over de toekomst van een kind. Bovendien is het na anonimiseren niet meer mogelijk om onderzoeksresultaten te herleiden naar individuele kinderen.

**De leden van de PvdA-fractie vragen wie toegang heeft tot het dossier, wie van de JGZ de overdracht verzorgt en of overdracht beperkt blijft tot de JGZ.**

Ons kenmerk  
PG-CB-U-2893274

Het dossier is alleen toegankelijk voor medewerkers van de JGZ die direct betrokken zijn bij de zorg. Overdracht van het dossier wordt uitgevoerd door het JGZ team en administratief afgehandeld door de administratie of assistente en vindt alleen plaats binnen de JGZ en niet buiten de JGZ.

**De leden van de PvdA vragen de minister om een nadere toelichting op het functioneren van het Landelijk Schakelpunt (LSP) om een betrouwbare en veilige overdracht van JGZ-dossiers te kunnen realiseren. Hoe gaat het LSP precies werken en wie beheert het LSP en bewaakt de kwaliteit van de overdracht?**

Voor uitwisseling van JGZ-berichten is beveiligde, betrouwbare en gestandaardiseerde communicatie tussen zorgpartijen nodig. Om te voorkomen dat patiëntgegevens op straat komen te liggen wordt gewerkt met een besloten en beveiligd netwerk voor de zorg (AORTA). De landelijke communicatie tussen zorgverleners gaat dus niet via het openbare internet. Dit besloten netwerk heeft beveiligde tunnels naar zorginstellingen. Deze tunnels zorgen ervoor dat de gegevens worden versleuteld en alleen te lezen zijn in de zorginstelling die ze ontvangt.

Deze landelijke infrastructuur in de zorg, die oorspronkelijk ontwikkeld is voor het Elektronisch Patiëntendossier (EPD), biedt diverse diensten voor het veilig uitwisselen van gegevens, zoals BSN (burger servicenummer), UZI-passen (unieke zorgverleneridentificatie), en het landelijk schakelpunt (LSP).

Het LSP is een soort verkeerstoren die de uitwisseling van patiëntinformatie regelt tussen zorgverleners. Het LSP wordt beheerd door het Nationaal ICT Instituut in de Zorg (Nictiz). Via het LSP kunnen zorgverleners veilig en snel actuele informatie opvragen van andere zorgverleners. De zorginformatie, die is opgeslagen in lokale systemen, dient gestructureerd opgeslagen en beveiligd te zijn en te voldoen aan de eisen van een 'Goed Beheerd Zorgsysteem'. Dit betekent onder andere dat de hard- en software van de zorginstellingen geschikt is om via de landelijke infrastructuur gegevens te kunnen uitwisselen en dat men beschikt over een goede beveiliging. Omdat verschillende JGZ-organisaties met verschillende digitale dossiers werken is standaardisatie nodig. Daarom wordt er op dit moment gewerkt aan een standaard gegevensset en standaard overdrachtsbericht. Deze standaarden zullen maart 2009 gereed zijn. Om JGZ-organisaties op het LSP aan te sluiten dienen de JGZ-systemen te worden voorbereid en aangepast aan de eisen die het LSP stelt. De planning is dat eind 2009 de infrastructuur gereed is om de JGZ-organisaties aan te kunnen sluiten. Dit betekent overigens niet dat daarmee aangesloten wordt op het EPD. Het LSP wordt in eerste instantie alleen gebruikt om dossiers over te dragen binnen de JGZ en niet aan andere beroepsgroepen in de zorg. Op termijn zal het EKD JGZ worden aangesloten op het EPD; hiervoor is wetgeving vereist. Voor de kwaliteit van het LSP is Nictiz verantwoordelijk. Voor de inhoud en kwaliteit van de overgedragen dossiers zijn de JGZ-professionals verantwoordelijk zoals eerder aangegeven.

**De leden van de CDA stellen de vraag of een zorgvuldige invoering van het EKD en EPD niet beter op elkaar afgestemd moet en kan worden. Er is volgens de leden van de CDA alle redenen om de aan het EPD te stellen inrichtingseisen ook van toepassing te doen zijn op het EKD.**

Natuurlijk moet er goede samenhang en afstemming zijn tussen het EKD JGZ en het EPD. Beide dossiers hebben op dit moment een andere invalshoek, functie en planning, maar zullen op termijn op elkaar worden aangesloten. Hierdoor zullen ook andere bij de zorgverlening betrokken (medische) beroepsgroepen onder specifieke voorwaarden inzage kunnen krijgen in bepaalde gegevens van het EKD JGZ. Om dit mogelijk te maken zal bij de aan de JGZ-systemen te stellen eisen rekening worden gehouden met de eisen van het EPD en de (inter)nationale beveiligingsnormen, zoals door Nictiz zijn opgesteld. De eerste stap van het EKD JGZ is gericht op het gebruik van een digitaal dossier binnen de JGZ zelf. Door voor overdracht van dossiers binnen de JGZ al gebruik te maken van het LSP vindt al in een vroeg stadium afstemming over de eisen plaats. Hierbij speelt Nictiz een belangrijke rol. Mijn collega Klink is verantwoordelijk voor de ontwikkeling en planning van het EPD. Wij zullen samen zorgen voor de goede aansluiting en de daarvoor benodigde wetgeving.

**Bijna alle fracties (CDA, PvdA en SP) vragen of en welke gegevens van het EKD straks ook onderdeel gaan uitmaken van het EPD. Het lid van de SP vraagt of hierover overleg plaatsvindt met de minister van VWS.**

Met de digitaliseringsplicht wordt niet ingestemd met informatie-uitwisseling met de gezondheidszorg of met andere organisaties in de jeugdsector. Dat is nu niet aan de orde.

Als het EKD JGZ, dat zich beperkt tot de gegevens die gebruikt worden binnen de jeugdgezondheidszorg, op termijn wordt aangesloten op het EPD, zullen zoals gezegd ook andere bij de zorgverlening betrokken (medische) beroepsgroepen onder specifieke voorwaarden inzage kunnen krijgen in bepaalde gegevens van het EKD JGZ. Dat wil niet zeggen dat men inzage krijgt in het EKD JGZ zelf of in alle gegevens. Het is aan de beroepsgroepen om afspraken te maken over welke relevante zorggegevens uit het digitale dossier uiteindelijk via het landelijk EPD uitgewisseld moeten gaan worden. Immers, niet alle informatie uit het digitale dossier is voor andere beroepsgroepen relevant.

De toegang tot gegevens in het EPD wordt in het kader van het wetsvoorstel op het EPD vervolgens geregeld bij AMvB. In de AMvB wordt bepaald welke beroepsbeoefenaar toegang heeft tot welke gegevens. Uiteraard vindt hierover afstemming plaats met mijn collega Klink.

**De leden van de PvdA, SP, ChristenUnie en SGP zijn benieuwd hoe de toegang tot de gegevens geregeld wordt.**

- **Hoe wordt bij een eventuele koppeling de bescherming van de toegang tot de gegevens geregeld? (PvdA)**
- **Zijn de toegangsregels voor het EPD (o.a. behandelrelatie conform Wgbo) te beperkend voor doel waarvoor EKD is opgezet? Doel is toch verbetering van de Jeugdhulpverlening? (SP)**
- **hoe functioneert toestemmingsrecht van de cliënt indien EKD wordt aangesloten op EPD en persoonsgegevens tussen hulpverleners en**

## **de medische beroepsgroep kunnen worden uitgewisseld (ChristenUnie en SGP)**

Ons kenmerk  
PG-CB-U-2893274

Bij koppeling van het EKD JGZ aan het EPD zullen alle voor het EPD geldende eisen inzake beveiliging, inzage en privacy één op één gelden voor het EKD JGZ. Gegevens die via het EPD beschikbaar worden gesteld zijn niet voor alle medische beroepsgroepen vrij toegankelijk.

Om de veiligheid te borgen worden er de nodige eisen gesteld aan de gehele keten. Zo dient een zorgverlener die toegang tot het EPD wil, altijd een persoonlijk uitgegeven UZI pas hebben. Hierop is zijn beroep (rol) vastgelegd. Daarnaast dient een zorgverlener over een gekwalificeerd systeem te beschikken wat aan de hoge veiligheidseisen moet voldoen. Aansluiting op het EPD is anders niet mogelijk. Voor wat betreft de inzage van de gegevens geldt dat een zorgverlener alleen die gegevens te zien krijgt die hij op basis van zijn beroep (rol) mag zien.

Om toegang te verkrijgen tot het EPD moet een beroepsbeoefenaar een behandelrelatie hebben met de patiënt. Dit geldt ook al voor het EKD JGZ zelf op grond van de Wgbo.

Patiënten kunnen bezwaar maken tegen uitwisseling van hun gegevens via het EPD. Dit geldt onverkort voor deelnemers aan de Jeugdgezondheidszorg op het moment dat aansluiting van het EKD JGZ op het EPD zal plaatsvinden.

Deze toegangsregels zijn niet beperkend voor het doel waarvoor het EKD is opgezet, namelijk het verbeteren van de kwaliteit van de jeugdgezondheidszorg, het beter kunnen signaleren van risico's bij het opgroeien en zorgen dat alle kinderen in beeld zijn.

### **Het lid van de SP stelt de vraag of de EKD-gegevens worden vastgelegd in het EPD en of er een toegevoegde waarde van het EKD t.o.v. het EPD is.**

Het EKD JGZ bevat de inhoudelijke informatie die is verkregen binnen de jeugdgezondheidszorg. Deze informatie blijft opgeslagen bij de JGZ-organisaties. Deze informatie is op dit moment niet toegankelijk via het EPD voor andere relevante beroepsgroepen. Zodra het EKD onderdeel gaat uitmaken van het EPD, zal die informatie onder voorwaarden ook voor bijvoorbeeld de huisarts elektronisch toegankelijk worden gemaakt. Het EKD heeft dus zeker toegevoegde waarde.

### **Ketenbrede informatie-uitwisseling**

#### **De leden van de fractie van de PvdA vragen of de minister een nadere toelichting kan geven op de Verwijsindex Risicjongeren. Hoe gaat deze index werken? Op welke wijze gaat dit instrument bijdragen aan een effectieve afstemming tussen hulpverleners daar waar die afstemming ook echt nodig is?**

De Verwijsindex is een landelijk elektronisch systeem waaraan hulpverleners een jeugdige kunnen melden. Bij een melding over dezelfde jeugdige worden de betrokken hulpverleners door middel van een signaal vanuit de Verwijsindex met elkaar in contact gebracht. Een hulpverlener meldt een jeugdige aan de Verwijsindex indien hij een onderbouwd redelijk vermoeden heeft dat de betrokken jeugdige een bepaald risico loopt te worden belemmerd in zijn

ontwikkeling naar volwassenheid. Het signaal dat een hulpverlener terugkrijgt als een andere hulpverlener dezelfde jeugdige ook heeft gemeld aan de verwijsindex bevat uitsluitend het burgerservicenummer van de betrokken jeugdige, de contactgegevens van de hulpverlener die de melding gedaan heeft en de gegevens van de instantie waarbij deze hulpverleners in dienst is, en de datum van melding.

**Ons kenmerk**  
PG-CB-U-2893274

Door de Verwijsindex zullen hulpverleners vroegtijdig op de hoogte zijn van elkaars betrokkenheid bij een bepaalde jeugdige. Dat maakt het mogelijk dat hulpverleners reeds in een vroeg stadium hulpverleningstrajecten waar nodig in het belang van de jeugdige op elkaar kunnen afstemmen.

De betrokken hulpverleners kunnen binnen de kaders van geldende wet- en regelgeving relevante informatie over de betrokken jeugdige met elkaar uitwisselen. Gebruik van de Verwijsindex zal ertoe leiden dat hulpverleners minder dan voorheen langs elkaar heen werken.

**Is de minister het eens met de constatering van de leden van de SP-fractie dat aansluiting van het EKD op de Verwijsindex Risicjongeren niet automatisch toegang tot het EKD inhoudt? De leden van de fracties van ChristenUnie en SGP geven aan dat er via de Verwijsindex risicjongeren wel informatie wordt gekoppeld en vragen of dit gerechtvaardigd en doeltreffend is.**

Ja, daar ben ik het mee eens. De Verwijsindex risicjongeren bevat geen inhoudelijke informatie en aansluiting geeft geen toegang tot het EKD.

Hoewel er informatie wordt gekoppeld betreft dit uitsluitend het burgerservicenummer van de betrokken jeugdige, de contactgegevens van de hulpverlener die de melding gedaan heeft en de gegevens van de instantie waarbij deze hulpverlener in dienst is, en de datum van melding. Mijns inziens is dit gerechtvaardigd en doeltreffend en dit is vastgelegd in het wetsvoorstel voor de Verwijsindex dat binnenkort aan de Tweede Kamer zal worden gezonden.

Ik verwacht hiermee uw vragen naar tevredenheid beantwoord te hebben.

De Minister voor Jeugd en Gezin,

mr. A. Rouvoet