

Jeugd en Gezin

> Retouradres Postbus 16166 2500 BD Den Haag

De Voorzitter van de Tweede 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-2909852

Bijlagen

Datum 6 april 2009
Betreft Vervolgfragen digitaliseringsplicht

Uw brief
142140.02U

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

Geachte voorzitter,

In mijn brief van 9 december 2008 heb ik gereageerd op de door u in uw brief van 5 november 2008 gestelde vragen over de digitaliseringsplicht in de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Op 27 januari 2009 heeft u mij vervolgvragen toegezonden en aangegeven welke vragen naar uw mening niet afdoende beantwoord waren. Hierbij ontvangt u mijn reactie hierop.

CDA-fractie

Ten aanzien van de noodzaak en effectiviteit zijn de leden van de CDA-fractie van mening dat de vraag met betrekking tot de uniformiteit in de automatiseringspakketten – met name de mogelijke gevolgen van geforceerde digitalisering – te summier beantwoord is en dat voorbij is gegaan aan de “culturaspecten”. Dit geldt ook voor de vraag over de houdbaarheid van de stelling dat digitalisering beslist tot minder fouten leidt, en de vraag over de negatieve impact van de overdracht van niet-relevante gegevens uit de kindertijd.

Ik ga er van uit dat met “culturaspecten” bedoeld wordt op wat bij de oorspronkelijke vragen door de CDA-fractie is aangegeven als achtergrond van de vraag. Namelijk dat met name professionals veelal behoefte hebben aan nuancering en aan ruimte voor vertaling van de klinische blik. De vrees van deze leden is dat bij een geforceerde digitalisering een mate van standaardisering (afvinken) ontstaat die de waarde van de gegevens vermindert of tot onjuiste, voor kind en omgeving, nadelige gevolgen kan leiden.

Het digitaliseren van de dossiers mag naar mijn mening niet leiden tot een minder effectieve JGZ, maar moet juist bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van de uitvoering. De basisdataset wordt niet door mij vastgesteld, maar door de beroepsgroep zelf. Zij bepalen in welke gevallen volstaan kan worden met gestandaardiseerde antwoorden en in welke gevallen de mogelijkheid gegeven wordt om ook zelf teksten in te typen om nuanceringen aan te brengen of overwegingen te noteren. Waar het veld zelf heeft aangegeven dat dit wenselijk is zal dit ook mogelijk zijn. Ook wil ik benadrukken dat de BDS geen vragenlijst is die in zijn geheel ingevuld of afgevinkt moet worden. Het is slechts het woordenboek waarin wordt aangegeven welke antwoorden ingevuld kunnen worden op het moment dat dit voor het betreffende kind van toepassing is.

Wat betreft de vraag of het wel zo is dat digitalisering tot minder fouten zal leiden omdat men vaak uit gemakzucht de oude gegevens zal kopiëren, heb ik in mijn vorige brief aangegeven dat dit niet sterker is dan bij het papieren dossier. In beide gevallen zal van belangrijke zaken bij de ouder worden gecheckt of dit nog steeds klopt en zal een en ander zo nodig opnieuw worden besproken. Cultuuraspecten zoals gemakzucht zoals door u genoemd in uw brief van 5 november 2008, zullen naar verwachting geen grotere rol spelen bij de overdracht van digitale dossiers dan bij de papieren dossiers. Het is niet de verwachting dat bij de overdracht van elektronische dossiers meer fouten zullen worden gemaakt dan bij papieren dossiers. Integendeel. De digitalisering is juist bedoeld om over actuele en volledige gegevens van het kind te beschikken. Dit geldt ook voor het verouderen van de informatie. Voor zowel het papieren als het digitale dossier geldt dat het een kindvolgsysteem is. Daarin wordt steeds de actuele informatie van een kind opgenomen, waarbij de oude informatie beschikbaar blijft zodat de ontwikkeling gevolgd kan worden. Als zich bij een kind een risico in de ontwikkeling voordoet, zal dit genoteerd worden in het dossier. Als bij een volgend contactmoment dit risico niet meer aanwezig is, zal dit worden genoteerd. Het is dan nog steeds zichtbaar dat dit risico heeft bestaan, maar ook dat daar nu geen sprake meer van is. Het is dan niet wenselijk om dit uit het dossier te verwijderen omdat daarmee de historie vernietigd wordt en in de toekomst niet meer gezien kan worden dat dit zich ooit heeft voorgedaan. Dit kan relevant zijn als zich in de toekomst een vergelijkbare situatie opnieuw voordoet. Het is de verantwoordelijkheid van de professional om te bepalen wat relevant is voor het dossier.

Ten aanzien van de relatie tussen het elektronisch kinddossier (EKD) en elektronisch patiëntendossier (EPD) verzoeken de leden van CDA-fractie de minister alsnog aan te geven welke niet strikt medische gegevens in het kader van het EKD worden verzameld, wat hiervoor de wettelijke grondslag is en of deze gegevens straks ook onderdeel van het EPD gaan vormen.

In het EKD worden de bevindingen vermeld die de hulpverlener in de JGZ doet in relatie tot de ontwikkeling van het kind. De wettelijke basis hiervoor is de Wet publieke gezondheid. Artikel 5 lid 1 van deze wet geeft het college van burgemeester en wethouders de taak zorg te dragen voor de uitvoering van de jeugdgezondheidszorg. Artikel 5 lid 2 stelt: Ter uitvoering van de in het eerste lid bedoelde taak draagt het college van burgemeesters en wethouders in ieder geval zorg voor:

- a. het op systematische wijze volgen en signaleren van ontwikkelingen in de gezondheidstoestand van jeugdigen en van gezondheidsbevorderende of -bedreigende factoren.

Op deze activiteiten is de Wet geneeskunige behandelingsovereenkomst (Wgbo) van toepassing en daarom moeten deze zaken geregistreerd worden in het dossier. Het is dus niet zo dat de JGZ zo maar allerlei gegevens verzamelt. De JGZ beoordeelt gezondheidsbevorderende of –bedreigende factoren en noteert deze indien ze relevant zijn voor de ontwikkeling van de jeugdige. Naast puur medische gegevens zijn dit ook sociale en omgevingsfactoren die van invloed kunnen zijn op de ontwikkeling van het kind. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan de gezinssituatie en de woonsituatie.

Welke gegevens in de toekomst onderdeel gaan worden van het EPD is nog niet te zeggen. Volgens het systeem van het EPD maken hulpverleners samenvattingen van hun dossier die zij beschikbaar stellen voor uitwisseling met andere

hulpverleners in het kader van het EPD. Het is aan de hulpverleners te beoordelen welke gegevens voor een bepaalde andere hulpverlener relevant zijn.

Ons kenmerk
PG-CB-U-2909852

Aan de opmerkingen van de leden van de CDA-fractie over de ketenbrede informatie-uitwisseling is in het geheel geen aandacht besteed. Zij vragen alsnog in te gaan op de opmerkingen, zoals opgenomen in de bijlage. Het gaat hierbij onder meer om de gevolgen van het veiligheidsdenken van de overheid voor de beroepsattitude van professionals, die ten koste dreigt te gaan van een interdisciplinaire aanpak en de resultaten op langere termijn; het onvermogen van instanties om problemen snel en in samenhang aan te pakken, en om de nadelen van verregaande standaardisering en van het systeem-denken.

Ik ben in mijn vorige brief niet ingegaan op bovengenoemde opmerkingen van de CDA-fractie, omdat ik mij toen heb beperkt tot de concrete vragen die gesteld werden. Graag reageer ik nu wel inhoudelijk en concludeer dat de strekking van het betoog van de CDA-fractie goed aansluit op het beleid zoals ik dat wil voeren. Het gaat mij er juist om er voor te zorgen dat hulpverleners goed samenwerken in het belang van het kind. Het kind en diens sociale omgeving staan daarbij centraal en alle energie, creativiteit en middelen moeten er op gericht zijn om te zorgen dat het kind zich in deze omgeving goed kan ontwikkelen en dat waar nodig belemmeringen worden weggenomen. Mijn beleid om te komen tot Centra voor Jeugd en Gezin en het streven naar "één gezin, één plan" moeten hier juist aan bijdragen. Het draait hierbij niet om het tot stand brengen van nieuwe systemen, maar om het bereiken van een werkwijze waarbij samenwerking tussen professionals wordt gestimuleerd en vanzelfsprekend is. De energie moet zo veel mogelijk gaan zitten in preventie en ondersteuning van jongeren en gezinnen om te zorgen dat een goede ontwikkeling bevorderd wordt en problemen voorkomen worden. De gezonde levensloop van het kind is hierbij het uitgangspunt en wordt gevolgd. Waar dit toch nodig is moet tijdig ondersteuning geboden worden zodat ernstiger problemen voorkomen kunnen worden. Als deze toch ontstaan, moet efficiënt hulp geboden worden en moeten professionals elkaar weten te vinden en samenwerken. De Centra voor Jeugd en Gezin hebben tot doel deze werkwijze te bevorderen en ook de Zorg Adviesteams moeten goede en snelle samenwerking tussen hulpverleners ondersteunen. Daarin wordt juist een beroepsattitude gestimuleerd die gericht is op samenwerken en het kennen en gebruik maken van elkaars expertise, zodat de door de CDA-fractie gewenste interdisciplinaire samenwerking tot stand komt. Om te zorgen dat de hulpverleners ook beschikken over de hiervoor benodigde werkhouding en competenties, zal hieraan in het traject van de vorming van de CJG's ook nadrukkelijk aandacht worden besteed en worden hiervoor momenteel voorbereidingen getroffen. Voor complexe situaties zal gezamenlijk een plan gemaakt en uitgevoerd moeten worden. Via het wetsvoorstel CJG wordt verbetering van de zorgcoördinatie op dit punt gestimuleerd. Instrumenten als Verwijsindex risicjongeren en EKD JGZ zijn daarbij hulpmiddelen en geen doel op zich. De Verwijsindex maakt het mogelijk dat hulpverleners weten dat ze met hetzelfde kind bezig zijn en stimuleert dat ze contact met elkaar opnemen. Dit moet leiden tot de ook door hulpverleners gewenste warme overdracht. Deze wordt hiermee juist gestimuleerd en mogelijk gemaakt. Waar nodig zal daartoe ook meer duidelijkheid worden geboden over wat op grond van de privacyregels wel mogelijk is. Dit om te voorkomen dat men ten onrechte denkt dat bepaalde zaken niet uitgewisseld mogen worden, waar dit wel mogelijk is. Ook de opmerkingen over gezinsregistratie en ketenregistratie moeten gezien worden als

verdere mogelijkheden voor het faciliteren van de hulpverleners. Het is voor hulpverleners van belang te weten of er in hetzelfde gezin aan een ander kind al hulp wordt verleend of in het verleden is verleend en of er mogelijk ook nog andere hulpverleners bij een gezin betrokken zijn. Dit kan juist de verdere samenwerking tussen hulpverleners en warme overdracht van gegevens bevorderen. Ook hier is registratie dus geen doel op zich, maar moet het ten dienste staan van de hulpverleners en hun samenwerking.

Ook het Elektronisch kinddossier is een hulpmiddel om de kwaliteit van het werk te verbeteren. De Jeugdgezondheidszorg legt in het dossier zijn bevindingen met betrekking tot een kind en zijn omgeving vast. Door de digitalisering wordt het beter mogelijk het dossier over te dragen aan een volgende JGZ-hulpverlener, bijvoorbeeld bij verhuizing, zodat steeds beschikt wordt over de relevante eerder verkregen informatie. Daarmee worden ook onnodige herhaling van dezelfde vragen aan ouders en extra administratieve lasten voor hulpverleners voorkomen. Hoewel inzage in de dossiers is voorbehouden aan de JGZ-behandelaar is het wel mogelijk dat de relevant informatie wordt ingebracht in besprekingen over een kind zoals binnen een CJG of in een ZAT. Het is daarbij aan de professional om te beoordelen wat relevant is en gedeeld mag worden. Ook hiermee wordt dus warme overdracht van informatie bevorderd.

Het ontwikkelen van een gemeenschappelijke taal is niet alleen belangrijk voor digitale uitwisseling. Ook ten behoeve van de warme overdracht is het van belang dat verschillende hulpverleners hetzelfde verstaan onder dezelfde begrippen zodat samenwerking effectiever zal worden. Op termijn zou dit van belang kunnen zijn voor het standaardiseren van berichtenverkeer, maar op dit moment is dit nog niet aan de orde en slechts in een verkennende fase. Ik kom daar later op terug.

Met betrekking tot het door de CDA-fractie aangehaalde veiligheidsdenken van de overheid en daarmee samenhangende punten, zou ik graag het volgende willen opmerken. Ik ben mij er terdege van bewust dat geen enkel systeem, dus ook de verwijzindex niet, een 100%-oplossing zal bieden. Hulpverlening blijft mensenwerk: er zullen altijd jeugdigen zijn die ondanks alle inspanningen niet door de hulpverlening kunnen worden bereikt, zich niet willen laten helpen, of bij wie hulpverlening niets uithaalt; uiteindelijk hangt het ook af van de jeugdige zelf en zijn omgeving. Dat is een gegeven, maar dat betekent niet dat niet al het mogelijke moet worden gedaan om deze jeugdigen kansen te bieden en de helpende hand te bieden. Een goede organisatie en het faciliteren van de hulpverlening is daarbij onontbeerlijk. Dit is wat de overheid voor deze jeugdigen kan en moet doen, juist ook wetend dat niet al haar inspanningen succes zullen kunnen garanderen. Aan de andere kant is er de zorg bij de CDA-fractie dat wordt gedacht vanuit het voorzorgprincipe: "beter tien keer onnodig ingrijpen, dan één keer te laat" en professionals de verlengde arm worden van de overheid. Ook is men bang dat te veel tijd wordt gependeed aan diagnoses en indicaties. Ik hoop hierboven te hebben aangegeven dat mijn inzet juist is om professionals zo goed mogelijk hun werk te laten doen en door goede samenwerking te komen tot een gezamenlijke aanpak in plaats dat steeds weer ieder voor zich opnieuw een diagnose en indicatie stelt zonder dat men gebruik maakt of zelfs weet heeft van elkaars bevindingen en expertise. Ook moet onnodig ingrijpen worden voorkomen door te beschikken over de juiste informatie en door het beleid in eerste instantie te richten op preventie. Zaak is dus om tijdig te signaleren of er lichte hulp nodig is, zodat zwaardere hulp voorkomen kan worden. Dit betekent dat er goed zicht moet zijn op de kinderen en gezinnen, zodat signalen tijdig opgevangen kunnen worden. Als hulp nodig blijkt, dient deze tijdig en gecoördineerd geboden te

worden en niet zwaarder te zijn dan nodig. Ingrijpende maatregelen als ondertoezichtstelling moeten alleen ingezet worden als daar echt aanleiding voor is. Door een goede en tijdige signalering en gecoördineerde hulpverlening kan de hulp beter ingezet worden waar nodig. Zowel te veel als te weinig zorg, moet daarmee voorkomen worden.

Ons kenmerk
PG-CB-U-2909852

Tot slot vragen de leden van de CDA-fractie of het juist is dat in Rotterdam het EKD is gebruikt om meer dan 10.000 huisbezoeken af te leggen op basis van een analyse van de EKD-gegevens naar risicofactoren. Zo ja, hoe is dit te verenigen met het voorziene wettelijke regime? In dit verband wijzen deze leden erop dat een dergelijke analyse praktisch alleen mogelijk is door automatische gegevensverwerking; bij papieren dossiers zou dat niet het geval zijn.

Nee, ik heb van de GGD Rotterdam-Rijnmond begrepen dat dit niet klopt. De GGD Rotterdam-Rijnmond heeft alle ca. 150.000 bestaande papieren en elektronische dossiers van in Rotterdam woonachtige jeugd gescand op de aanwezigheid van risico's daarin. Als er sprake was van risico's in papieren dossiers zijn deze versneld gedigitaliseerd. Daarna is een digitale analyse uitgevoerd om kinderen die risico liepen boven water te krijgen en naar de juiste zorg te leiden. Deze analyse had overigens evengoed plaats kunnen of moeten vinden bij papieren dossiers, maar had dan vermoedelijk meer tijd in beslag genomen. Het ondernemen van actie heeft slechts in een heel enkel geval geresulteerd in een huisbezoek: alleen dán als er op geen enkele andere manier contact kon worden verkregen met de ouders van een kind waarbij hoge risico's waren geanalyseerd.

VVD-fractie

De minister geeft in zijn brief aan dat er een nieuwe versie van de basisdataset is vastgesteld, versie 2.9. De leden van de VVD-fractie ontvangen graag een afschrift van deze basisdataset. Deze vormt immers de kern van het EKD en is van belang om de proportionaliteit van de vast te leggen gegevens te kunnen beoordelen.

De basisdataset versie 2.9 wordt momenteel nog herzien door de beroepsgroepen en getest voor inbouw in de automatiseringspakketten, waardoor deze naar verwachting nog zal wijzigingen. Naar verwachting zal deze herziening medio 2009 zijn afgerond waarna versie 3.0 gepubliceerd zal worden. Op dit moment kan ik u daarom nog geen afschrift sturen van de basisdataset, maar medio 2009 is dit mogelijk.

Op vragen van de SP-fractie of de gegevens die digitaal worden vastgelegd ook de voeding vormen voor het EKD, antwoordt de minister dat dit niet het geval is. De digitaal opgeslagen gegevens komen niet in een breed toegankelijk EKD, zo schrijft de minister. Hoe valt dit te rijmen met zijn brief van 12 juli 2008, waarin hij schrijft dat de digitale dossiers een opmaat vormen naar een breed EKD, zodat de afspraak uit het regeerakkoord wordt gerealiseerd? Kan de minister bevestigen dat met zijn antwoord in deze brief, de brief van 12 juli 2008 achterhaald is?

In mijn brief van 17 juli 2008 aan de Voorzitter van de Tweede Kamer, (ik ga er van uit dat u deze brief bedoelt) heb ik de Kamer geïnformeerd over de voortgang met betrekking tot het EKD JGZ. In deze brief is geen sprake van het vormen van een breed EKD. Aangegeven is dat volgens planning de JGZ-instellingen eind 2009 kunnen werken met digitale dossiers en dat dan ook de overdrachtsfunctie van het LSP gereed zal zijn voor gebruik. Aangegeven is dat daarmee invulling gegeven

wordt aan de afspraak in het regeerakkoord dat het EKD JGZ uiterlijk in 2009 wordt ingevoerd. Er wordt niet gesproken over een breed EKD. Er is dan ook geen verschil van opvatting tussen deze brief en mijn brief aan u van 9 december 2008. Wel heeft de Tweede Kamer mij tijdens het algemeen overleg van 3 oktober 2007 verzocht om het EKD JGZ te verbreden en zo informatie-uitwisseling tussen de JGZ en andere partijen in de jeugdhulpverlening mogelijk te maken. Het zou dan gaan om anderen dan de betrokken JGZ-hulpverleners toegang te geven tot de JGZ-dossiers. Naar aanleiding hiervan heb ik aangegeven dat dit op grond van de Wgbo niet mogelijk is. Omdat het bij de wens om de toegang tot het EKD te verbreden in feite gaat om de mogelijkheid om informatie uit te wisselen tussen de JGZ en andere partijen in de jeugdhulpverlening heb ik hiernaar een haalbaarheidsstudie laten uitvoeren. Hierbij zou een model gekozen kunnen worden dat vergelijkbaar is met het Elektronisch Patiëntendossier, waarbij vooraf afgesproken berichten uitgewisseld kunnen worden via een landelijk schakelpunt. Op grond van de haalbaarheidsstudie, heb ik geconcludeerd dat ook ketenbrede informatieuitwisseling in de jeugdsector via digitale weg een brug te ver is. Ook hier is dus geen sprake van een opmaat voor de vorming van een breed EKD.

De minister geeft in zijn brief van 9 december 2008 aan dat in het digitale JGZ-dossier gewerkt wordt met zogeheten vrije tekstvelden. De professional kan daar zelf tekst typen om nuanceringen of overwegingen te noteren. Deze kunnen worden overgedragen aan andere professionals. Het risico van tekst in vrije tekstvelden is dat deze voor verschillende uitleg vatbaar is. Hoe garandeert de minister een eenduidige interpretatie van de tekst in deze vrije tekstvelden?

Om eenduidige interpretatie te bevorderen en het systeem zo gebruikersvriendelijk mogelijk te maken, vindt juist standaardisatie plaats en wordt waar mogelijk gebruik gemaakt van gestandaardiseerde antwoorden. De vrije tekstvelden dienen om extra toelichting te kunnen geven of nuanceringen aan te brengen. Zoals in mijn antwoord op vragen van de CDA-fractie aangegeven is het de beroepsgroep zelf die de basisdataset vaststelt en ook bepaalt waar het nuttig is dat vrije tekstvelden worden opgenomen. Het is ook de verantwoordelijkheid van de beroepsgroepen zelf om te zorgen voor zo veel mogelijk eenduidige begrippen en overdraagbaarheid van de gegevens. Dit gebeurt via de basisdataset.

De minister geeft aan dat de gegevens in het digitale dossier worden bewaard volgens de regels van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo). Dit houdt een bewaartermijn van 15 jaar in. Begrijpen de leden van de VVD-fractie het goed dat de gegevens tot het 19e jaar worden bijgehouden en vervolgens 15 jaar bewaard? Kan de minister een rechtvaardiging geven voor de bewaartermijn van 15 jaar, anders dan dat dit voortvloeit uit de Wgbo? Is de minister bereid op dit punt de regels aan te passen en die van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) te volgen?

De verantwoordelijkheid van de jeugdgezondheidszorg is bepaald voor personen tot negentien jaar. Dat maakt dat de JGZ jongeren kan zien tot zij negentien worden, waarbij het laatste contact meestal op een eerder moment zal zijn. De termijn van 15 jaar voor het bewaren van medische dossier die is vastgelegd in de Wgbo is gebaseerd op het mogelijke belang dat de gegevens in een later stadium kunnen hebben als zich gezondheids- of andere problemen voordoen. Het kan dan zinvol zijn terug te kunnen kijken naar ziekten of gebeurtenissen in het verleden die mogelijk van belang zijn voor ontstaan of verloop van de ziekte of

ontwikkeling. De Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) regelt dat persoonsgegevens niet langer bewaard mogen worden dan noodzakelijk is voor de doeleinden waarvoor zij zijn verzameld of worden gebruikt. De Wbp geeft dus geen concrete bewaartermijn voor persoonsgegevens. Omdat de regels van de Wgbo goed aansluiten bij het doel waarvoor de gegevens zijn verzameld en hierdoor de privacy goed gewaarborgd is, zie ik geen reden om voor de jeugdgezondheidszorg af te wijken van de algemene bewaartermijn voor medische dossiers. Dit was van toepassing op de papieren dossiers en ik zie geen reden om voor de digitale dossiers een andere termijn te hanteren dan voor de huidige papieren dossiers.

Ons kenmerk
PG-CB-U-2909852

De minister heeft € 61,5 mln beschikbaar gesteld voor de invoering van het EKD-JGZ. Is dat inclusief de reeds bestede € 20 mln aan de Stichting EKD die inmiddels is opgeheven alsook de kosten voor de ontwikkeling en exploitatie van de Verwijsindex Risicjongeren?

De € 61,5 mln heeft betrekking op de gelden die aan de gemeenten beschikbaar zijn gesteld. Dit bedrag is als volgt opgebouwd:

	2007	2008	2009	2010	2011	totaal
Incidenteel *	6,5	5	PM **			11,5
Structureel *		5	10	15	20	50,0
Totaal	6,5	10	10	15	20	61,5

* in miljoenen euro's

** de éénmalige middelen van de stichting EKD onder aftrek van de kosten van onder andere de landelijke kop

De structurele middelen, oplopend tot € 20 mln in 2011, worden via de algemene uitkering uit het gemeentefonds aan gemeenten ter beschikking gesteld. Dit bedrag maakt deel uit van de afspraken uit het bestuursakkoord tussen Rijk en gemeenten "Samen aan de slag" en is voor de implementatie van het EKD en de Verwijsindex Risicjongeren. De incidentele middelen zijn afkomstig van de begroting van Jeugd en Gezin.

De in de vraag bedoelde € 20 mln is eerder vanuit de begroting van Jeugd en Gezin beschikbaar gesteld voor de invoering van het EKD. Van dit bedrag is € 6,5 mln incidenteel aan gemeenten ter beschikking gesteld voor de invoering van het EKD (zie bovenstaande tabel). De kosten gemaakt door de Stichting EKD.NL (in liquidatie) zijn € 3,8 mln. Hiermee resteert van de € 20 mln nog € 9,7 mln, waaruit onder andere de kosten van de landelijke kop worden betaald en de kosten van de ondersteuningstrajecten voor gemeenten en JGZ-instellingen bij de aanschaf en implementatie van de EKD-pakketten. Met de VNG is afgesproken dat de niet door de Stichting EKD.NL bestede middelen, na aftrek van deze kosten, ter beschikking zullen worden gesteld aan de gemeenten. Op dit moment is nog niet duidelijk om welk bedrag het gaat.

De minister heeft een haalbaarheidsonderzoek uitgevoerd naar de mogelijkheden voor invoering van het EKD voor de gehele jeugdketen. Op dit moment onderzoekt hij hoe het berichtenverkeer in deze brede jeugdketen gestandaardiseerd kan worden. Hoeveel geld stelt de minister beschikbaar voor dit onderzoek naar standaardisatie? En hoeveel geld stelt de minister beschikbaar voor het zonodig invoeren van een EKD voor de gehele jeugdketen?

Ons kenmerk
PG-CB-U-2909852

Ik hecht er aan om in de eerste plaats te verduidelijken dat ik geen haalbaarheidsstudie heb laten uitvoeren naar de invoering van het EKD voor de gehele jeugdketen. Het ging om de mogelijkheid om elektronisch informatie uit te wisselen tussen de JGZ en andere partijen in de jeugdhulpverlening. Zie hiervoor verder ook mijn antwoord op de vraag van de VVD-fractie. Het EKD is een medisch dossier. Ik heb dan ook vanaf het begin gezegd dat het verlenen van toegang tot het EKD aan andere professionals buiten de JGZ niet aan de orde kan zijn in verband met de regels van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo). Er wordt dus ook geen geld beschikbaar gesteld om het EKD in de gehele jeugdketen in te voeren. Wel heb ik via een haalbaarheidsstudie laten onderzoeken of uitwisseling van gegevens tussen de partijen in de jeugdsector via elektronische weg, zo mogelijk via een landelijk schakelpunt mogelijk was. Het gaat daarbij nadrukkelijk niet om het toegang verlenen van andere dan de JGZ-hulpverleners tot de JGZ-dossiers. Uit de haalbaarheidsstudie blijkt nu dat ook een dergelijke manier van elektronische informatie-uitwisseling in de jeugdketen op dit moment een stap te ver is. Dit hangt samen met de mate van automatisering in het jeugdveld, maar ook de hulpverleners zelf zijn hier niet aan toe. Ook beschikt men niet over een gemeenschappelijke taal. Ik ga allereerst samen met het veld bezien hoe hier de eerste stappen voor kunnen worden gezet. Daarbij is in dit stadium nog geen sprake van het beschikbaar stellen voor middelen voor onderzoek naar standaardisatie, daar gaat eerst een verkennende fase aan vooraf.

Autorisatie wordt door de JGZ-instellingen vastgesteld op grond van een autorisatierichtlijn. De leden van de VVD-fractie ontvangen graag een afschrift van deze autorisatierichtlijn.

De in het verleden door Nictiz opgestelde autorisatierichtlijn wordt momenteel geactualiseerd. De herziene autorisatierichtlijn zal volgens planning in mei 2009 beschikbaar zijn en kan u dan worden toegezonden.

De minister geeft aan dat verzoeken tot inzage, correctie of verwijdering van gegevens gericht moeten worden tot de hulpverlener. Deze dient het verzoek in te willigen voor zover dit niet in strijd is met de wet of goed hulpverlenerschap. Hoe kan een ouder of een jeugdige foute gegevens corrigeren of doorhalen als hij geen inzage krijgt in de gegevens, dus ook niet kan weten of de gegevens al of niet correct zijn? Stel dat de gegevens niet correct zijn, hoe worden deze dan gecorrigeerd? Wie is aansprakelijk als er beslissingen worden genomen op basis van deze incorrecte gegevens met eventuele schadelijke gevolgen. Wie beoordeelt de betrouwbaarheid van de gegevens? Wordt daar een speciale commissie voor benoemd? Waarom past de minister niet de regels van de Wbp en Wgbo toe?

Voor alle duidelijkheid kan ik melden dat de passage waarin is aangegeven dat de hulpverlener een verzoek dient in te willigen voor zover dit niet in strijd is met de wet of goed hulpverlenerschap, van toepassing is op het recht op correctie of

verwijdering van de gegevens en niet op het inzagerecht. Voor het inzagerecht geldt volgens de Wgbo artikel 456: "De hulpverlener verstrekt aan de patiënt desgevraagd zo spoedig mogelijk inzage en afschrift van de bescheiden, bedoeld in artikel 454. De verstrekking blijft achterwege voor zover dit noodzakelijk is in het belang van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van een ander." Dit betekent dat inderdaad niet in alle gevallen inzage gegeven hoeft te worden. Het is echter zo dat hiermee niet wordt afgeweken van de regels van de Wgbo, maar dat deze juist worden toegepast. Correctie of aanvulling van in de ogen van de ouder of verantwoordelijke onjuiste gegevens dient door de hulpverlener te gebeuren. Deze is ook verantwoordelijk voor de inhoud van het dossier en eventuele gevolgen hiervan. Gezien de aard van het dossier en de vertrouwelijke inhoud is het niet mogelijk om een commissie te benoemen die toeziet op de betrouwbaarheid van de gegevens. Dit is de professionele verantwoordelijkheid en plicht van de hulpverlener om het dossier goed bij te houden. Hierbij is geen verschil met de huidige papieren dossiers.

De minister geeft aan dat er geen noodzaak is voor een basiswet EKD en dat hij ook nooit een voornemen heeft gehad om te komen tot een breed toegankelijk EKD. Hoe is dat te rijmen met het eerdere advies van de Raad van State dat er een aparte wettelijke basis moet komen en de eerder genoemde brief van juli 2008?

Het advies dat de Raad van State destijds heeft gegeven bij de Wet publieke Gezondheid werd gegeven toen nog sprake was van een andere opzet van het EKD JGZ dan waar nu sprake van is. Toen was het voornemen om één landelijk automatiseringssysteem te maken waar alle JGZ-instellingen in Nederland gebruik van zouden maken. Daarbij zou sprake zijn van centrale opslag van alle dossiers in één landelijk systeem. Daarvan is inmiddels na het stopzetten van de aanbestedingsprocedure voor het landelijk systeem geen sprake meer. In november 2007 is besloten, dat JGZ-instellingen op lokaal/regionaal niveau automatiseringspakketten aanschaffen en daarmee vindt de gegevensopslag ook decentraal plaats. Tegelijkertijd richtte het bezwaar van de Raad van State zich op een systeem waar ook anderen dan de behandelaar toegang toe hebben. Daarvan was toen en is ook nu geen sprake, zoals ik destijds en ook in mijn brief aan u van 9 december 2008 heb aangegeven. Het gebruik van digitale dossiers in de JGZ valt geheel onder de regels van de Wgbo en de Wbp.

Voor mijn reactie op de vraag over de eerder genoemde brief van juli 2008 verwijs ik naar het antwoord op dezelfde vraag die ook gesteld is door de CDA-fractie.

De minister geeft aan dat gewerkt wordt met een Landelijk Schakelpunt (LSP) voor het overdragen van dossiers tussen JGZ-instellingen. Hij schrijft verder dat de hard- en software van de zorginstellingen geschikt zijn om via het LSP gegevens te kunnen uitwisselen en dat men beschikt over een goede beveiliging. Hoe dwingt de minister dat af? Kan de minister inzage geven in de standaard gegevensset en het standaard overdrachtsbericht waar hij op dit moment aan werkt en die in maart 2009 gereed zullen zijn? De planning is dat eind 2009 de infrastructuur gereed is om de JGZ-organisaties aan te kunnen sluiten. Wordt daar in de lopende aanbestedingen op lokaal niveau rekening mee gehouden, alsook met het LSP en de standaard gegevensset?

Er zijn voorzieningen getroffen om te waarborgen dat de hard- en software van de zorginstellingen geschikt zijn om via het LSP gegevens te kunnen uitwisselen en dat men beschikt over een goede beveiliging. Op dit moment beschikken nog niet alle instellingen over een EKD JGZ en kan dus ook nog niet aan de eisen worden voldaan, maar dit moet geregeld zijn voordat aangesloten kan worden op het LSP. Een zorginstelling mag en kan de landelijke infrastructuur alleen gebruiken als zijn zorginformatiesysteem aan de eisen voor een goed beheerd zorgsysteem (GBZ) voldoet. Dit betekent onder andere dat zijn zorginformatiesysteem XIS-typegekwalificeerd is. Voorafgaand aan de aansluiting van een instelling op het LSP wordt het volgende traject doorlopen: XIS-kwalificatie van het lokale informatiesysteem, GBZ-verklaring, een ketentest in een testomgeving en ten slotte een ketentest in de productieomgeving.

Iedere leverancier die zijn software geschikt gemaakt heeft voor landelijke communicatie dient een XIS-typekwalificatie te verkrijgen. Een XIS-typekwalificatie is een verklaring die door Nictiz wordt afgegeven aan de softwareleverancier indien deze alle testscripts met het landelijk schakelpunt (LSP) succesvol heeft doorlopen. Afspraken hierover worden in een overeenkomst tussen de leverancier en Nictiz vastgelegd. De XIS-typekwalificatie is een essentieel onderdeel van een zorgomgeving die aan de goed beheerd zorgsysteem eisen (GBZ-eisen) voldoet. Naast de XIS-typekwalificatie worden binnen de GBZ-eisen ook invulling gegevens aan technische, juridische en organisatorische aspecten. Hiermee wordt de beveiliging gewaarborgd. Zorginstellingen met een omgeving die voldoet aan alle GBZ-eisen mogen aansluiten op het LSP. Voldoet een systeem niet aan de juiste eisen, dan wordt deze niet op het LSP aangesloten en kan men elektronisch geen gegevens via de landelijke infrastructuur uitwisselen.

De standaard gegevensset waar naar gevraagd wordt betreft de eerder genoemde basisdataset. In antwoord op een vraag van de VVD-fractie is aangegeven dat deze medio 2009 beschikbaar zal zijn. Het standaard overdrachtsbericht is hiervan afgeleid. Het ondersteuningstraject invoering digitale dossiers JGZ dat was ondergebracht bij de VNG, heeft bevorderd dat in de aanbestedingsprocedures hiermee rekening wordt gehouden.

PvdA-fractie

De leden van de fractie van de PvdA vernemen graag wat de gevolgen zijn van de intrekking van de Verwijsindex Antillianen (VIA) voor de inrichting en werkwijze van de Verwijsindex Risicjongeren (VIR).

Bij brief van 19 december 2008 (Kamerstukken II, 2008/09, 26283 nr. 49) is de Tweede Kamer ingelicht over het kabinetsbesluit met betrekking tot de VIA. Daarin wordt aangegeven dat de relatie die er ligt tussen de VIA en de VIR wordt losgemaakt van het vraagstuk rondom registratie van herkomstgegevens. Registratie van herkomstgegevens betreft een principiële discussie verbonden met de Grondwet en internationale verdragen, die vraagt om betrokkenheid van meerdere bewindspersonen en om een zorgvuldige afweging binnen het kabinet. Het kabinet heeft besloten dat de doelstellingen die aan de VIA zijn gesteld in de VIR zullen worden gerealiseerd. Een aparte verwijsindex van Antilliaans-Nederlandse jongeren is daarmee overbodig. Deze doelstellingen zullen worden opgenomen in de proeftuin van de VIR, voor zover zij daar niet reeds deel van uitmaken, met als uitgangspunt dat zij een permanent onderdeel gaan vormen

van de VIR. In de bovengenoemde brief is nader uitgewerkt op welke wijze de doelstellingen die aan de VIA zijn gesteld in de VIR zullen worden gerealiseerd.

Ons kenmerk
PG-CB-U-2909852

SP-fractie

In de brief van 9 december 2008 wordt opgemerkt dat "zorg voor veel aandoeningen verbeterd kan 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 (VIR) als instrument om de samenwerking tussen hulpverleners rond risicjongeren te bevorderen." Kan de Minister toelichten of digitalisering van het EKD een noodzakelijke voorwaarde is voor de VIR? En wat zijn de gevolgen voor de inhoud van het EKD, respectievelijk de te verzamelen gegevens in het EKD, van het voornemen om de VIA (doelstelling) in de VIR te integreren?

Het digitaliseren van het EKD is geen noodzakelijke voorwaarde voor de VIR. Het zijn twee onafhankelijke trajecten met onderscheidende doelstellingen. Wel is voorzien dat de JGZ die gebruik maakt van het EKD ook meldingen aan de VIR doet als meldende instantie. Voorts zie ik geen verband tussen de inhoud van het EKD en de integratie van de doelstellingen van de VIA in de VIR.

De minister geeft aan niet van plan te zijn om de JGZ te gaan verplichten tot een inhaalslag om alle bestaande papieren dossiers om te zetten in digitale dossiers. Begrijpen de leden van de SP-fractie het goed dat daarmee pas 18 jaar na de invoering van de digitalisering de digitale dossiers betrouwbaar en volledig zullen zijn? Zo ja, begrijpen zij het goed dat ook pas dan betrouwbaar, zoals de minister aangeeft "snel gezocht kan worden via het register of het kind elders (in de JGZ?) bekend is". Zo niet, dan gaarne een nadere uitleg.

Ik heb eerder aangegeven dat ik de JGZ niet zal verplichten tot een inhaalslag om alle bestaande papieren dossiers om te zetten in digitale dossiers. Mijn uitgangspunt is steeds geweest dat na invoering van digitale dossiers elk kind bij het eerstvolgende contact met de JGZ een digitaal dossier krijgt. Op die manier beschikken alle kinderen relatief snel over een digitaal dossier. Daarbij bestaan dan nog verschillende mogelijkheden voor de conversie van de al bestaande papieren dossiers. Het is echter zowel bij de keuze voor de manier van invoering als bij de keuze voor wat te doen met de bestaande papieren dossiers belangrijk dat de JGZ-instelling zelf kijkt wat nuttig en realistisch is. Het huidige ondersteuningstraject invoering digitale dossiers in de jeugdgezondheidszorg heeft een handreiking gemaakt met verschillende invoerscenario's. Hierin zijn verschillende uitgangspunten en consequenties aangegeven. Het is aan de JGZ-instellingen om hier een keuze uit te maken en het hangt van de keuze af hoe lang het gaat duren voordat de digitale dossiers volledig zijn. Of de al bestaande papieren dossiers worden omgezet in digitale dossiers is niet van belang voor de betrouwbaarheid van de registerfunctie. Hierin kunnen kinderen worden aangemeld zonder dat een elektronisch dossier beschikbaar is en dus ook voordat dit dossier volledig is.

"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", vermeldt de brief. In de beantwoording van de twee daaraan

voorafgaande vragen wordt echter aangegeven dat “het LSP in eerste instantie alleen gebruikt zal worden om dossiers over te dragen binnen de JGZ [...] en dat het EKD-JGZ en het EPD op termijn op elkaar worden aangesloten. Kan de minister toelichten wat de meerwaarde is van verplichte digitalisering van het EKD, indien er geen wettelijke basis komt voor aansluiting op het EPD?

Ons kenmerk
PG-CB-U-2909852

Het gaat hierbij in feite om een gefaseerde aanpak. Eerst vindt digitalisering van de JGZ plaats. Om te zorgen dat dit ook echt in heel Nederland plaats vindt is de digitaliseringsplicht noodzakelijk. Indien er regio's zijn die niet deelnemen zou je niet beschikken over een sluitend systeem en kunnen bij verhuizing naar de betreffende regio's de kinderen nog niet goed gevolgd worden. Een wettelijke basis voor aansluiting op het EPD is in deze fase nog niet nodig omdat nog niet aangesloten wordt bij het EPD en geen uitwisseling plaats zal vinden met andere hulpverleners in de zorg die aangesloten zijn op het EPD. De digitaliseringsplicht richt zich dus alleen op het digitaliseren van de JGZ-dossiers en niet op de aansluiting aan het EPD. De wettelijke basis voor het overdragen van dossiers binnen de JGZ blijft de Wgbo. Een andere wettelijke basis is nodig op het moment dat de JGZ gedigitaliseerd is en besloten worden om aan te sluiten op het EPD. In dat geval dienen delen van dossiers beschikbaar gesteld te worden voor uitwisseling met andere –medische- zorgverleners dan JGZ-medewerkers en wordt bredere uitwisseling mogelijk dan op grond van de Wgbo is toegestaan. Daarvoor zal dan eerst de benodigde juridische basis gecreëerd moeten worden.

Ik verwacht uw vragen hiermee naar tevredenheid beantwoord te hebben.

Hoogachtend,
de minister voor Jeugd en Gezin,

mr. A. Rouvoet