

Epic tegen nieuwe regels om medische gegevens te delen

23 januari 2020

Faulkner vraagt de zorginstellingen een brief te ondertekenen waarin de afkeuring wordt uitgesproken voor regels die het ministerie van Volksgezondheid en Human Services (HHS) in 2019 heeft voorgesteld. Deze regels maken het voor patiënten makkelijker om kosteloos toegang te krijgen tot hun medische gegevens.

Voor bedrijven wordt het, als deze regels ingevoerd worden, juist moeilijker om de toegang tot die informatie te blokkeren. Volgens Epic bevatten de nieuwe regels onvoldoende waarborgen voor het beschermen van de privacy van patiënten, zo meldt [CNBC](#).

Kosteloos toegang tot medische gegevens

Belangenvereniging van patiënten hebben zich de afgelopen periode juist opgeworpen als voorstander van de nieuwe regels. Juist omdat patiënten daarmee eenvoudiger, en kosteloos, toegang te krijgen tot hun medische gegevens. Diezelfde belangenverenigingen roepen ook al geruime tijd dat leveranciers van EPD's, zoals Epic en Cerner, te weinig doen om de interoperabiliteit van gezondheidsgegevens te ondersteunen.

Zowel Epic als Cerner hebben toegegeven dat de ontwikkeling op dat gebied traag verloopt, maar zeggen ook dat ze veel doen om de problemen op te lossen. Volgens Faulkner is de nieuwe regelgeving in ieder geval niet de juiste oplossing.

In haar brief stelt ze dat ze vreest dat de nieuwe regels ertoe zullen leiden dat ook applicatie-ontwikkelaars zonder toestemming toegang kunnen krijgen tot patiëntgegevens en medische informatie.

Een van de speerpunten van de voorgestelde nieuwe regels is het toegankelijk maken van medische dossiers via zogenoemde API's (Application Programming Interface). Daarmee wordt het ook voor ziekenhuizen makkelijker om medische dossiers met andere zorginstellingen te delen.

Dit is een ontwikkeling waar al lange tijd kritisch naar gekeken wordt en waarvan diverse [onderzoeken](#) concluderen dat dit een negatief effect kan hebben op de gezondheid van patiënten.

'Oproep tot blokkade is jammer'

Een woordvoerder van de National Coordinator voor Health IT, een onderdeel van HHS, zei telefonisch dat er veel aandacht is besteed om ervoor te zorgen dat de voorgestelde regels de keuze van de patiënt ondersteunen. "We willen dat de zorgconsument het recht heeft op toegang tot gezondheidsinformatie, zodat ze controle krijgen over de apps van hun keuze", aldus de woordvoerder.

Binnen de Amerikaanse politiek wordt afwijzend gereageerd op de brief van de CEO van Epic.

“Het is jammer om te zien dat er zoveel moeite gestoken wordt in het blokkeren van de voortgang die wij geboekt hebben om gezondheidsinformatie beter te ontsluiten”, zegt CTO Aneesh Chopra van het Witte Huis.

Belangen Epic en tech-giganten

Dat Epic invloed heeft op haar klanten uit de gezondheidszorg is zeker. Hoe die zullen reageren is nog niet duidelijk. Sommige klanten van Epic investeren tot 1 miljard dollar voor de aanschaf en implementatie van hun (EPD) software en systemen. Onlangs maakte Epic bekend de samenwerking en ontwikkeling met Google Cloud Services [te stoppen](#).

De grootste tech-bedrijven, die zouden kunnen profiteren van de nieuwe regelgeving, hebben vooralsnog niet gereageerd op de voorgestelde regels. Onder andere Microsoft en Apple hebben eerder wel al [aangegeven](#) niet blij te zijn met regels die het voor hen moeilijker maken om toegang te krijgen tot medische gegevens.

Hieronder staat de hele brief, in het Engels, die de CEO van Epic naar diverse voorzitters van grote Amerikaanse zorginstellingen verstuurd heeft.

Dear CEO / President:

ONC's Proposed Rule could negatively affect patients and health care organizations. HHS needs to hear from you so they understand that you are feel these issues are important. Very little time is left.

We are concerned that health care costs will rise, that care will suffer, and that patients and their family members will lose control of their confidential health information. Please review the attached information, and if you agree with these concerns, join other healthcare CEOs by signing the attached letter to HHS Secretary Alex Azar, with a copy to Director of the Domestic Policy Council Joe Grogan.

We all fully support helping patients have access to their data.

- *Your patients have been able to download their health information since 2010.*
- *Your patients have been able to share their health information with anyone in the world that has internet since 2017.*
- *Care Everywhere allows you to interoperate with other health systems and was developed years before Meaningful Use required interoperability.*
- *Epic interoperates with thousands of third-party products/apps.*
- *Let's prevent the unintended consequences of this rule and make sure the final rule is a good one that is modified to help, not harm, healthcare organizations and patients. ONC may finalize the rule the first week of February, so we must get the message to them right away.*

Thanks for your help in this very important matter.