

How low can you go! Wedstrijd marktversnelling terminale zorg



Soms geloof je de eigen ogen niet bij het lezen van serieus bedoelde marketing. Het uitvaart concern Monuta kondigde op 22 juni in samenwerking met ondernemersplatform Sprout een wedstrijd aan met als motto '100 ideeën over afscheid-challenge'. Monuta dat zich, naar eigen zeggen, vol inzet op innovatief ondernemerschap, zegt constant op zoek te zijn naar nieuwe initiatieven, diensten en producten om hun missie 'Voor iedereen een afscheid met een goed gevoel' te kunnen realiseren. Nu zijn groeifinanciering of marktversnelling voor ondernemers in de terminale zorg de items die door middel van een wedstrijd uitgevent worden. Managementkreten en stuwend taalgebruik zijn de middelen daarbij. Uiteraard zijn er bedrijven die op gebied van de zorg in de laatste levensfase hun brood verdienen en uitvaartondernemers, die een verdienmodel hebben rond begrafenis of crematie. Daar heeft schrijver dezes ook geen moeite mee. Het is echter de wijze waarop nu omgegaan wordt met het stimuleren van zakelijke activiteiten rond die laatste levensfase die niet echt getuigt van goede smaak, inzicht in die fase en daadwerkelijk mededogen.

Opdracht

Wat is het doel van deze wedstrijd. De initiatiefnemers zeggen

daarover:

“Voor deze challenge zijn we op zoek naar ondernemers die producten en/of diensten aanbieden die de laatste levensfase prettiger maken. Denk daarbij aan zaken als een app voor mantelzorgers, een nieuw concept voor een hospice of verzorgingstehuis, een handige domotica-oplossing of een robot die zieke mensen meer mogelijkheden biedt. Zolang het maar een bestaand product is dat commercieel kan worden vermarkt en de laatste fase van het leven veraangenaamt, verrijkt en/of vergemakkelijkt.”

Nergens op de websites van beide ondernemingen, ook niet bij de spelregels voor de wedstrijd, is te lezen om wat voor prijzen/bedragen het gaat voor de winnaar. Er wordt slechts gesproken over groeifinanciering en marktversnelling. Blijkbaar vindt men het toch gênant om bij dit onderwerp geldbedragen direct in beeld te laten komen.

Geen markt

Heel erg duidelijk is dat de beide bedrijven hun huiswerk tevoren niet hebben gedaan òf men loopt er met enorme oogkleppen op. De aandacht voor mensen in hun laatste levensfase is lange tijd het stiefkind geweest van de zorg. Nog steeds is het zo dat financiering van initiatieven ter verlichting van lijden en verzorging in hospices met aanzienlijke moeite tot stand komt. Veel van de palliatieve en terminale zorg draait op grote groepen vrijwilligers. Hospices met veel vaste, betaalde krachten, zitten in grote financiële problemen. Geforceerde introductie van eHealth-achtige toepassingen leidt tot verdringing binnen bestaande zeer krappe geldstromen.

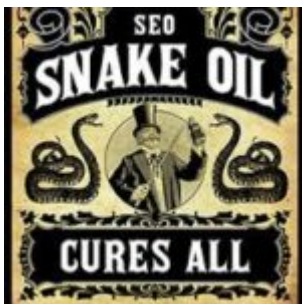
Heel sneu

De richting die de organisatoren willen stimuleren lijkt voor een groot deel ingegeven door de zegeningen van ICT en techniek. Daarbij is de gedachte aan een robot die zieke

mensen meer mogelijkheden biedt wel het toppunt. Het getuigt van grote overmoed te denken dat zulke dingen een zinvolle bijdrage kunnen leveren. De laatste levensfase is voor iedereen anders. Er wordt niet uniform gestorven. Elke palliatief traject, elke laatste levensfase is uniek. In die fases zijn vermarktbare initiatieven niet op hun plaats. Nabijheid van mensen, medemenselijkheid zijn dan de sleutelwoorden. In hospices is het belangrijkste motto "het er zijn voor de stervende medemens" om zo, ieder op zijn eigen wijze, de stervende waarde vrij bij te staan.

W.J. Jongejan

CEO van AMA noemt eHealth digitale kwakzalverij van 21-e eeuw



Op 11 juni hield James L. Madara, MD, Executive Vice President and CEO van de American Medical Association op de jaarvergadering van de American Medical Association een toespraak die veel stof deed opwaaien. Onder de titel "Digital Dystopia" ging hij uitgebreid in op de negatieve aspecten van eHealth op de werkvloer bij de artsen en de betekenis ervan voor de patiënt. Met dystopie bedoelt hij het

tegenovergestelde van een utopie die juist een bijzonder aangename samenleving voorstelt. Hij zegt dat verschillende verschijningsvormen van eHealth, zoals ineffectieve elektronische medische dossiers, de tsunami van digitale gezondheids- en lifestyleproducten en apps op dat vlak met een sterk wisselende kwaliteit de digitale “snake oil” van de 21-e eeuw zijn.

Inhoud

Bij goede lezing van zijn voordracht wordt duidelijk dat dr. Madara absoluut niets heeft tegen het gebruik van ICT- en internet-technologie in de medische bedrijfsvoering, maar vooral de uitwassen ervan benoemt. Elektronische dossiers die uren extra werk van de artsen en verpleegkundigen om correct hun handelen vast te leggen. Apps en gezondheid-/lifestyleproducten van wisselende kwaliteit, die grote hoeveelheden ongevalideerde data produceren en daarom weinig gewicht in de schaal leggen ten opzichte van onderzoek en bepalingen in gezondheidszorginstellingen. Daarom houdt hij een pleidooi om nieuwe elektronische producten in nauwe samenhang en in voldoende omvang met de medische beroepsgroepen samen te ontwikkelen. Geen “disruptive action” vanaf de zijlijn door ICT-goeroe’s maar een aanpak in samenspraak met e beroepsgroepen in de zorg.

Vier punten

Uit zijn speech zijn een viertal speerpunten te herleiden die ik hieronder onvertaald weergeef.:

- **Productive and useful digital tools are mixed among products that impede care**
- **An effective digital future is not out of reach.**
- **Interoperability remains far out of reach. “Digital**

tools often don't connect with each other. Interoperability remains a dream. We were told interoperability was the future, but frankly I didn't expect it would always be the future."

- **The future role of physicians "The future is not about eliminating the physicians. It's leveraging physicians by providing digital and other tools that work like they do in virtually all other industries – making our environments more supportive, providing the data we actually need in an organized and efficient way and saving time so we can spend more of it with our patients."**

Uit alles spreekt een enerzijds een bezorgdheid over de ontwikkelingen en anderzijds de wil en inzet om samen te werken om wel goede ondersteuning te verkrijgen bij het werk en vernieuwing te realiseren.

Framing

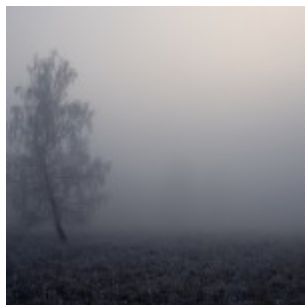
Vrijwel ogenblikkelijk zijn reacties op de toespraak op gang gekomen. Eén van de felste kwam van de kinderarts Bryan Vartabedian op de website www.33charts.com. Zoals te verwachten was uit de mond van fors propagandisten van eHealth te horen dat dr.Madera en de AMA juist het grootste probleem zijn. Zij zouden juist zelf het grootste obstakel zijn bij de realisatie van eHealth. Een klinkklare vorm van framing. Het Shirky-principe wordt erbij gehaald. Dat zegt dat instituten altijd hun best zullen doen om het probleem te handhaven waar zij de oplossing voor zijn. Werk van Eric Topol wordt erbij gehaald (*The Creative Destruction of Medicine* and *The Patient Will See You Now*). Op de Nederlandse website Zorg&ICT wordt een vrijwel woordelijk vertaalde versie van het artikel van Bryan Vartabedian op de eerder genoemde website geplaatst. Woorden als het heruitvinden van de zorg en het zorgen voor een aardverschuiving in de zorg door disruptieve actie vallen dan ook.

Verantwoordelijkheden

Het geroep om revolutionaire veranderingen in de zorg door eHealth door disruptieve actie vindt grotendeels vanaf de zijlijn plaats. In Nederland kennen we dit soort geluiden ook uit de mond van onder andere Lucien Engelen, die eHealth luidruchtig propageert vanuit het ReShape Innovation Center dat een onderdeel is van het Radboud Universitair Medisch Centrum. Het probleem met al het geroep vanaf de zijlijn is dat telkens nieuwe technologieën worden gepusht. Van mislukkingen, zoals de Google Glass-bril en het laboratoriumonderzoekbedrijf Theranos, hoor je nooit meer iets. Bij alle introducties van nieuwe technologie is de pusher/innovatie-evangelist niet zelf verantwoordelijk voor de continuïteit op de werkvloer maar de arts of verpleegkundige wel. Die zijn gehouden goede zorg te blijven verlenen en worden bij falen afgerekend door de Inspectie voor de GezondheidsZorg en de tuchtraad. Het is dus een gratis roepen van de propagandisten zonder het mee dragen van verantwoordelijkheid. Het meest trieste is dat volkomen miskent wordt dat de zorg zelf constant in beweging is en zelf nieuwe ontwikkelingen entameert die goed inpasbaar zijn in de bedrijfsvoering.

W.J. Jongejan

**Centrale opslag zorgdata niet
uitgesloten. Mist rond
memorandum**



Op 23 juni beantwoordde minister Schippers van VWS 68 vragen van Tweede Kamerleden over het recent onthulde geheime “memorandum van overeenstemming over informatievoorziening over de zorg”. Het stuk dat in de openbaarheid kwam door een verontrust arts riep veel vragen op. De antwoorden die de minister nu geeft zijn beslist onvoldoende om de bezorgdheid over dit document weg te nemen. Een verklaring waarom alles zich in het geniep moest afspelen wordt niet gegeven. De minister geeft op onderdelen geen duidelijkheid over verdere toekomstplannen bij het delen van de zorgdata. Haar antwoorden betreffen ook de gang van zaken rond het Diagnose BehandelCombinatie Informatie Systeem(DIS). Hierbij speelt ook het uitwisselen van gepseudonimiseerde zorgdata en wel de in DBC's vastgelegde diagnoses. Waarom het memorandum in het geheim afgesproken moest worden tussen VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Vektis, de Nederlandse Zorgautoriteit(NZa) het ZorgInstituut Nederland(ZIN) en de Inspectie voor de GezondheidsZorg(IGZ) maakt zij niet duidelijk. Het is zelfs zo geheim dat er van het overleg geen notulen bestaan volgens de minister(pagina 10) Ik kan me persoonlijk niet voorstellen dat de betrokken instanties, met name de niet gouvernementele ZN iets met VWS afspreken zonder verslaglegging. Die moet er zijn, maar is (nog) geheim.

Grotere plannen

Meermalen herhaalt de minister in haar antwoord aan de Kamerleden dat het delen van de zorgdata gaat om gegevens die de bij het memorandum betrokken partijen nodig hebben voor een goede uitvoering van hun wettelijke functie en de bestrijding

van fraude. Bij dit soort zaken is het natuurlijk de vraag of dit niet gaat leiden tot een centrale opslag van gegevens. Daarover zegt de minister op pagina 2 dat het niet **de intentie** is dat het huidige memorandum in de toekomst leidt tot centrale opslag van zorgdata. Zeggen dat het niet de intentie is, sluit absoluut niet uit dat er ooit centrale opslag van alle zorgdata gaat plaatsvinden. De huidige formulering van de minister wijst dit streven niet af. Blijkbaar heeft ze toch grotere plannen.

Big Data

Op de vraag (pagina 6) of met de informatiemakelaar de verkoop van Big Data in de zorg gaat starten geeft de minister ook weer aan dat zulks absoluut niet **de intentie** is van de instanties die bij het memorandum betrokken zijn. Nadrukkelijk staat hier niet dat de verkoop van Big Data absoluut uitgesloten is. Niet de intentie hebben kan altijd naderhand op opgerekt worden naar het wel handelen in Big (Zorg-)Data.

Tegenspraak

Het hele stuk ademt de toon dat het allemaal nog niet zover is met de gegevensuitwisseling tussen de betrokken partijen. De zogeheten "informatiemakelaar" die de data-aanvragen moet reguleren is nog niet concreet vormgegeven. Toch is er al wel op basis van het memorandum gegevensuitwisseling van Vektis aan de Nza en het ZIN (pagina 4). Over de informatiemakelaar geeft de minister in vraag 60 (pagina 13) geen antwoord op de vraag hoe dit orgaan door alle partijen vertrouwd kan worden als er private financiering voor nodig is. Op die private financiering en welke bronnen daarvoor gebruikt gaan worden gaat de minister absoluut niet in. Over het algemeen geldt de wetmatigheid dat wie betaalt bepaalt. Private partijen kunne dan een stem krijgen in de rechtmatigheid van het uitwisselen van bepaalde zorgdata.

Geen inzage zorgverzekeraars?

Bij de beantwoording van de vragen 63 en 64 op pagina 14 zegt de minister dat zorgverzekeraars geen informatie van andere individuele zorgverzekeraars mogen inzien. Om direct erna te schrijven dat in uitzonderlijke gevallen enkele functionarissen inzicht krijgen in enkele gegevens van andere zorgverzekeraars. Over welke type functionaris het gaat wordt niet gemeld, ook niet hoe vaak er uitzonderlijke gevallen spelen. Het antwoord geeft wel aan dat het inzien van gegevens door andere zorgverzekeraars dus niet uitgesloten is.

Mist

De minister verschaft met haar antwoorden op de Kamervragen een nog dichtere mist dan die er al was bij het in de openbaarheid komen van het geheime memorandum. Over het aanleveren van zorgdata aan andere zorgdata-houders wordt nu al in het geheim geopereerd met het memorandum. Alle bewegingen van VWS wijzen erop dat men op termijn toe wil naar één centrale opslag van zorgdata voor het benutten en uitventen van die data. Veel bedrijven zijn geïnteresseerd in geaggregeerde zorgdata. Dat hebben we kunnen zien tijdens de recente eHealth-week. Bij het tot stand komen een dergelijke centrale opslag kan VWS geen pottenkijkers gebruiken.

W. J. Jongejan

Schippers poogt mee te surfen op eHealth-hype richting

senaat



Nog geen maand nadat de eerste Kamer de minister van VWS een zogeheten “verslag” met indringende vragen van senatoren stuurde betreffende het wetsontwerp 33509 over de elektronische medische datacommunicatie heeft de minister van VWS geantwoord met een nota. Het wetsvoorstel scheidt aanvullende randvoorwaarden voor het eventuele gebruik van een elektronische uitwisselingssysteem door zorgaanbieders. Vriend en vijand verbaast de minister met de snelle beantwoording. Vorig jaar liet ze in een eerdere vragenronde de Eerste Kamer ruim een half jaar wachten op haar antwoorden. De belangrijkste reden voor haar snelle reactie nu is gelegen in het recente eHealth congres in Amsterdam en de eHealth-hype daaromheen. “Go with the flow” zouden de Amerikanen dit noemen. In de nota aan de vaste Eerste Kamercommissie voor VWS schets de bewindsvrouw dan ook op de eerste pagina de in haar ogen grote beloften van eHealth op het gebied van monitorgegevens. Die zouden bij kunnen dragen aan preventie, tijdig signaleren van ziekte en een adequate behandeling. Zij gaat daarbij voorbij dat veel van de monitorings-apps data leveren die niet gevalideerd zijn en vaak ook bij de app-leverancier worden opgeslagen. Zij geeft in dezen geen op feiten gebaseerd, afgewogen, oordeel, maar een toekomstverwachting. Natte vingers-werk dus.

Niet suf

Het wetsontwerp 33509 lijkt op het eerste gezicht om een nogal

theoretisch onderwerp te gaan en qua opzet toegeschreven te zijn naar het inzichtelijk maken van medische informatie via het Landelijk SchakelPunt. Toch heeft het veel grotere consequenties, omdat het ook gaat om het communiceren van zorgdata bij eHealth. Het Philips-concern heeft een nieuwe koers uitgezet met een verdienmodel op basis van het verzamelen en analyseren van zorgdata. Daarbij is dit bedrijf opeens zeer afhankelijk van het al dan niet aannemen van dit wetsvoorstel in de Eerste Kamer. Veel uitstel van de behandeling kan het concern niet gebruiken. De minister gaat er in haar nota ook op in. Ze schrijft op pagina 3:

“Daarnaast is een belangrijke overweging om de wet nu in werking te laten treden dat vanaf het moment waarop dat gebeurt zorgaanbieders en ICT aanbieders zekerheid hebben dat het gaat gebeuren, wanneer dat gaat gebeuren en waarin ze moeten investeren. Door de behandeling met een jaar uit te stellen bieden we zorgaanbieders en ICT-leveranciers nu niet de duidelijkheid die nodig is om over te gaan op de vereiste investeringen. Dat zal resulteren in uitstel van investeringen in deze broodnodige omslag.”

Philips

Dit bedrijf komt andermaal aan bod op pagina 9. Daar wordt antwoord gegeven op vragen van de PVV over een initiatief van Philips voor een datacloud in samenwerking verzekeraar Allianz. Daar zegt de minister:

“Een datacloud zoals Philips wil faciliteren is niet een systeem dat door zorgaanbieders wordt gebruikt om gegevens raadpleegbaar te maken, en daarom dus geen elektronisch uitwisselingssysteem. Een partij als Philips mag alleen gezondheidsgegevens verwerken als zij daarvoor op grond van art. 23, eerste lid onderdeel a, Wbp uitdrukkelijke toestemming heeft gekregen. Alleen als die toestemming ook uitdrukkelijk ziet op het doorgeven van die gegevens aan bijvoorbeeld een verzekeraar, zou een verzekeraar over die

gegevens mogen beschikken. Dit wetsvoorstel is nu juist opgesteld om in deze zich snel ontwikkelende technologische wereld de rechten van de patiënt beter te borgen.”

Hierbij geeft de minister dus aan dat doorgeven van de zorgdata via Philips aan een verzekeraar niet onmogelijk is. Als de patiënt er toestemming voor geeft mag het. Het probleem is alleen of de patiënt bij de toestemmingsverlening in de setting waarin die gevraagd wordt voldoende vrij is om daar een afgewogen oordeel over te hebben en daarover te beslissen. Voor het uitvoeren van haar zorgdata-gebruik als basis voor het verdienmodel heeft Philips het wetsontwerp 33509 hard nodig.

Herhaling van zetten

Bij de beantwoording van de ruim honderd vragen van de senatoren in de tweede vragenronde valt op dat de minister eigenlijk geen nieuwe gedachten ventileert. Veel herhaling van eerder gedane zinnen vindt in de nota van de minister plaats. Uit de manier waarop de antwoorden gegeven worden is het belang af te leiden dat de minister hecht aan het aangenomen zien worden van het wetsontwerp in de senaat. De inmiddels beruchte discussie over de gespecificeerde toestemming en specifieke toestemming wordt weer overgedaan. Mist is het gevolg. Slechts minutieus lezend is de draad van het betoog te volgen.

Verheul

Op de opmerkingen van de hoogleraar digitale veiligheid Eric Verheul die in een aan deze vragenronde voorafgaande hoorzitting ongezoeten kritiek had op de opzet van het Landelijk SchakelPunt (LSP) zegt de minister opmerkelijke dingen. Zij zegt enerzijds dat de beveiliging van het LSP passend moet zijn en dat de norm NEN7510 onder andere daar op toeziet. Anderzijds geeft ze aan dat in een nog uit te vaardigen Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB) voornemens is

dat naar de laatste stand van wetenschap en techniek privacy versterkende maatregelen genomen moeten worden om te voorkomen dat voortschrijdende technologische verbeteringen ten aanzien van privacybescherming niet genomen worden. Het niet handelen naar de laatste technologische ontwikkelingen was nu juist één van de argumenten van de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen in de rechtszaak tegen VZVZ, als beheerder van het LSP.

Werklast

Aan de beantwoording van vele vragen in de eerste vragenronde vorig jaar en ook nu in de tweede over wat het vastleggen van de gespecificeerde toestemming op de werkvloer betekent komt de minister weer niet toe. Ze stelt dat het voor een goed onderbouwde inschatting van de administratieve lasten nog te vroeg is. Ze draait er weer omheen door te stellen dat er meer duidelijkheid nodig is over de wijze waarop die vorm van toestemming in de zorgpraktijk wordt geïmplementeerd en over mogelijkheden voor patiënten om dat uit te voeren middels een centraal. Dat bestaat nog niet en het is helemaal de vraag of beveiligingsproblemen die daarmee samenhangen ooit opgelost worden.

W.J. Jongejan

Klungelige doofpot-poging bij datalek in Amersfoort



Op 15 juni is het onderzoeksrapport dat Verdonck Klooster & Associates(VKA) maakte over het datalek in de gemeente Amersfoort gepubliceerd. Het gaat daarbij om het versturen van een Excel-bestand met (jeugd)zorg-gegevens van rond de 1900 burgers per email naar een foutief emailadres. Het rapport laat tussen de regels door zien dat vanaf 28 januari, toen het bestand verstuurd werd, langdurig door diverse diensten binnen de gemeente gedacht is dat het probleem ondershands op te lossen was. Het duurde tot 7 april voor de gemeente het datalek meldde aan de Autoriteit Persoonsgegevens(AP). Dat gebeurde pas nadat de AP zelf de gemeente belde met de mededeling dat de foutieve ontvanger van de email de AP op de hoogte had gesteld van het datalek. Drie diensten van de gemeente de afdeling Sociale Wijkteams(SW), IT-Dienstverlening en Advies(IDTA) en Juridische Dienstverlening en advies(JDA) wisten in de tussentijd van het probleem, evenals de gemeentesecretaris. De verantwoordelijk wethouder Imming was al die tijd niet op de hoogte van het probleem.

Het bestand

Het verstuurde bestand was een Excel-file. De tabbladen waren voorzien van allerlei filters. Ook waren verborgen tabbladen aanwezig. Lang, zegt het rapport, hebben allen die bij de gemeente weet hadden van de foutieve verzending, gedacht dat het om data van ongeveer 75 personen ging. Tot 7 april zou het bewuste bestand door alle betrokken ambtenaren niet opnieuw bekeken zijn. Pas na de melding aan de AP zou men bij nadere beschouwing van de EXCEL-file tot de ontdekking zijn gekomen dat er sprake was gegevens van 1900 personen die op verborgen

tabbladen stonden. Toch moet er minimaal één persoon zijn die al die tijd geweten moet hebben dat het om zoveel data ging, **namelijk de maker van het bestand**. Als die zich niet gemeld heeft, dan maakt dat het hele gebeuren nog meer laakbaar.

Geen datalek?

Het blijkt dat de ambtenaren een heel vreemd idee van een datalek hadden. Men vond het, althans volgens het rapport, niet echt een datalek dat aan de AP gemeld had hoeven worden. Van 28 januari tot 7 april gaat men ervan uit dat het pas een datalek zou zijn als het bestand door de foutief geadresseerde geopend zou zijn. Die gedachte is ook niet getoetst bij specialisten op dat vlak. Iedere leek kan bedenken dat als een onversleuteld bestand verstuurd is naar een niet rechthebbende er sprake is van een datalek, ongeacht of het bestand nu geopend is of niet. Vroeg of laat wordt het onversleutelde bestand geopend.

Gemeentesecretaris

Binnen twee uur na de foutieve verzending is de gemeentesecretaris ingelicht door de manager van de afdeling SW. De mail meldt de op dat moment bekend zijnde situatie en geeft aan dat er acties lopen om de gevolgen te beperken. In het rapport van VKA, op bladzijde 11 punt 2 staat dat geen "call to action" in de mail te lezen is. Dat zulks daar niet in stond verontschuldigt in geen dele de verdere lakse houding van de gemeentesecretaris. Zij is de eerste beleidsadviseur van het college van burgemeester en wethouders en had eigenstandig het college van B&W dienen in te lichten.

Ontvanger

Over de ontvanger van het Excel-bestand wordt gezegd dat email adres toebehoort aan iemand, met wie de medewerker die de email verstuurde in een eerdere rol als medewerker van het Sociale Wijkteam een zakelijke relatie had (pagina 9 punt 7). Het moet daarbij vrijwel zeker gaan om iemand met een

professioneel hulpverleningsprofiel. Ik schreef op deze website al eerder over deze veronderstelling. Bij toezending aan een willekeurige burger zou al heel snel een krant of televisierubriek op de hoogte zijn gesteld van de gebeurtenis plus een beschrijving van de gevonden data plaatsgevonden hebben. Men kon er bij de gemeente blijkbaar van uitgaan dat de ontvanger sowieso prudent met het ontvangen bestand zou omgaan, bijv. omdat het iemand was die gebonden was aan een (eventueel medisch) beroepsgeheim en tuchtrecht. Het getouwtrek tussen de ambtenaren en de geadresseerde, zelfs met dreiging van een kort geding, en de gang van laatstgenoemde naar de AP op 7 april laat zien dat deze persoon de gemeente maximaal wilde laten zweten.

Doofpot

Het rapport van VKA laat bij nauwkeurige lezing zien dat de gemeente tot begin april geprobeerd heeft om ondershands tot een regeling met de geadresseerde te komen en zo publiciteit te ontlopen. Het niet ondernemen van enige actie richting het college van burgemeester en wethouders door de gemeentesecretaris als hoogste beleidsambtenaar is stuitend en getuigd van weinig realiteitszin. Geen advies vragen aan externe experts en het niet zelf melden aan de Autoriteit Persoonsgegevens door de leiding van de betrokken gemeentelijke diensten is onvergeeflijk. Nu ligt volkomen ten onrechte in het rapport de nadruk op het "per ongeluk" verkeerd inschatten van de definitie van een datalek. Het is een heel opzichtige manier om het eigen falen van gemeente onder het kleed te vegen.

Het leuke met doofpotten is wel, dat wat in de doofpot zit, gewoon verder kookt(**Loesje**).

W.J. Jongejan

22-06-2016. Reactie geeft aan dat de gemeentesecretaris een vrouw is. Hij in zij veranderd.

De eHealth-hype: een religie



Tijdens de recente eHealthweek kon de verkondiging van de blijde boodschap over het heil dat eHealth ons gaat brengen vrijwel niemand ontgaan. Visioenen als dat ziekenhuizen in 2030 niet meer nodig zijn worden over de toehoorders uitgestort. Bij een nuchtere beschouwing van al het publicitaire geweld valt op hoe de fanate propaganda van nieuwe zorgICT-mogelijkheden overduidelijk trekken heeft gekregen van een religie, waarbij andersdenkenden als niet-gelovigen worden weggezet. Krachtige taal als “privacy-maffia” wordt daarbij niet geschuwd bij het uitdragen van vooruitgang door innovatie. Critici maakt men duidelijk dat die het licht nog niet gezien hebben. Het wordt tijd eens te bezien welke religieuze trekken de eHealth-hype heeft.

Het geloof

Bij de fanatieke kern van eHealth-adepten is met een duidelijk financiële motivatie sprake van een ongebreideld geloof in de zegeningen die de innovatie op zorgICT-gebied gaat brengen. Dat geloof is zo sterk omdat in deze bedrijfstak miljarden te verdienen zijn. Alleen al de markt voor mHealth(mobiele eHealth) zou om een bedrag van 59 miljard dollar in 2020 gaan.

Onder mhealth worden toepassingen in de zorg verstaan die gebruik maken van mobiele platforms (smartphones/ tablets) en die gaan over het monitoren van patiënten, diagnostiek en andere diensten. De jaarlijkse groei op dat specifieke marktonderdeel wordt geschat op gemiddeld 33 procent.

De gelovigen

Net als bij de bekende religies stellen de propagandisten van “de vooruitgang” met eHealth de verhoudingen erg zwart-wit voor. Je bent òf voor òf tegen. Het lijkt een beetje op de strijd tussen de Gomaristen en Arminianen tijdens het Twaalfjarig Bestand in de vaderlandse geschiedenis: de strijd tussen de preciezen en de rekkelijken.

De ketters

Niet-gelovigen, met name zij die wijzen op de gevaren ten aanzien van privacy, worden weggezet als ketters. Gesproken wordt van privacy als stok om de innovatie mee te slaan, privacy als innovatie-killer en over privacy-maffia. Het geeft aan hoezeer de verschillen aangezet worden binnen de kring van de gelovigen.

De evangelist

Voor het verbreiden van het geloof zijn diverse mensen actief. Zo is er de zelfverklaarde evangelist (niet door mij verzonnen term) Lucien Engelen. (Zie pagina 5 van de brochure in deze link.) Bij Nictiz dat standaarden voor de elektronische zorgcommunicatie maakt werd hij in 2014 benoemd tot “chief imagineer” : een officieel soort ziener. De ene na de andere eHealth-toepassing propageert hij met een vlotte babbel zonder direct acht te slaan of de applicatie de diepgang heeft die deze nodig heeft, dan wel gevalideerde meetwaarden levert. Zo was hij een fervent voorstander van het betrekkelijk kort bestaande Amerikaanse diagnostische bedrijf Theranos, dat bij overheidscontrole niets revolutionairs bleek voor te stellen en nu volledig geflopt is. Maar met de evangelist trekt de

karavaan verder en krijgen nieuwere eHealth-toepassingen volle aandacht.

De collecte

In het kader van de eHealth-religie moet uiteraard ook geld opgehaald worden. Bij zorgverzekeraars wordt driftig geprobeerd om allerlei apps op zorggebied vergoed te krijgen door zorgverzekeraars. Veel eHealth-toepassingen leveren echter geen directe besparingen op. Lukt de vergoeding, dan zijn de felicitaties van medestanders luid. Dat daarbij verdringing van zorg kan optreden, omdat een zorg-euro binnen een budget maar één keer uitgegeven kan worden lijkt dan opeens van minder belang.

De discipelen

Een groep van vertrouwelingen bestaat altijd als er een diepgaand geloof in heilzame elektronische oplossingen voor problemen in de zorg wordt geboden. Zowel personen, bedrijven(bijv. Philips) als overheidsinstellingen(bijv.Nictiz) kunnen daartoe gerekend worden. De sturende hand van het ministerie van VWS is daarbij op de achtergrond aanwezig.

De schriftgeleerden

Op de achtergrond opereren consultants als schriftgeleerden die vaak op basis van gedachtenconstructies, noem het visioenen, het ministerie van VWS adviseren. Zo heeft de accountants- en adviesorganisatie KPMG een prominent adviserende taak bij het ministerie. Even zoeken met Google met als zoektermen VWS en KPMG levert vele hits op.

De voorganger

Zoals elke religie kent eHealth ook prominente voorgangers(predikanten/priester/rabbijn/imam). Recent lieten minister Schippers en staatssecretaris van Rijn in een eigen

brochure en een interview in het NRC Handelsblad weten hoe groot hun geloof in eHealth is. Schippers leidde daarbij de dienst met van Rijn als co-celebrant. Weide perspectieven met een land zonder ziekenhuizen werden door de twee geschetst, overigens zonder enige realiteitszin. Preventie met behulp van eHealth moet het volgens hen helemaal worden. Dat soort opmerkingen klinkt uit de mond van dit duo toch wel erg als vloeken in de kerk. Zij hebben namelijk zelf de laatste jaren vanwege bezuinigingen menig preventieprogramma de nek omgedraaid.

Geen religie

eHealth moet als elke ontwikkeling in de zorg niet overhaast en als een soort religie worden toegepast. Mijn moeder zei altijd: "bezie alles, maar behoud het goede". Op die basis dienen weloverwogen, goed uitgetest, met gevalideerde testwaarden, nieuwe ICT-ontwikkelingen in de zorg toegepast te worden. Haastige spoed is zelden goed. Tegenstander van innovatie ben ik dan ook niet.

W.J. Jongejan

17-06-2016: 13.16u: alinea "De collecte" toegevoegd.

**Amai, Ollanders. Doar komt
weer 'n zogenoamde zorgrobot,
zulle!**



De afgelopen twee dagen kon je er op veel media niet omheen. Volgens de berichten hebben twee Belgische ziekenhuizen (in Luik en Ostende) de robot Pepper in gebruik genomen. De bedoeling is dat de robots bezoekers verwelkomen en de weg wijzen naar de juiste afdeling. Het zou wereldwijd de eerste keer zijn dat robots voor de ontvangst in een medische context worden ingezet. Bij nadere beschouwing gaat het weer om een initiatief waarbij de zorg gewoon misbruikt wordt om een apparaat met een wel zeer beperkte functie te positioneren. De geschiedenis van de introductie vertoont grote gelijkenis met de introductie van de nogal prijzige en buiksprekende "zorgrobot" Zora. Deze robot is net als Pepper ook een potentieel veiligheidslek in de het wifi-netwerk van de instelling waar hij ingezet wordt. Ook is er sprake van inbreuk op de privacy van personen.

QMBT= Zora Bots

Het bedrijf dat Pepper introduceert wordt in de persberichten Zora Bots uit Oostende genoemd, maar is in wezen hetzelfde bedrijf dat Zora in de markt zet, namelijk QMBT. Klikte u de Zora Bots link in een persbericht dan komt u op de QMBT-website terecht. Het bedrijf maakt de robot niet zelf. In een samenwerkingsverband tussen het Franse bedrijf Aldebaran en het Japanse SoftBank is de robot ontwikkeld. SoftBank is een telecom-gigant. Dezelfde procedure als bij de "zorgrobot" Zora, die ook in Japan ontwikkeld is en door Aldebaran geproduceerd is. Zora Bots/QMBT vertaalt waarschijnlijk alleen de taalmodule en voegt software toe voor de lokale gebruiker. In de Belgische ziekenhuizen zullen dat plattegronden en voorlichtingsmateriaal zijn. De prijs af fabriek is rond de 1500 euro, maar tegelijkertijd moet een onderhoudscontract voor 36 maanden afgesloten worden a 168 euro per maand en een verzekering van 112 euro per maand, wat dus op ruim 10.000 euro voor die drie jaar uitkomt. Als het net als bij Zora

gaat, zal Zora Bots na de Belgische bewerking wel het driedubbele gaan berekenen voor Pepper.

Inhoud

Pepper is 120 cm hoog en heeft uiteraard enkele computers en een groot aantal sensoren aan boord. De display is een tien inch touchscreen op de "romp". Daaronder bevinden zich een viertal microfoons en twee HD-camera's. Ook een gyroscoop is aanwezig in de "romp" om een afwijkende stand te detecteren. Dat is nodig omdat Pepper op een te schuin oppervlak kan omkantelen. De robot kan een helling van meer dan 5 graden niet aan. Met behulp van wifi is de robot met het lokale netwerk van de instelling verbonden. Het is de bedoeling dat Pepper de verkregen data naar een cloud-based opslag stuurt waar alle Peppers mee in verbinding zullen staan. Wat de ene Pepper leert zou aan de andere Pepper's daarmee ten goede moeten komen. SoftBank heeft daartoe een samenwerkingsverband met Microsoft opgezet. Daarbij zal gebruik gemaakt gaan worden van het Azure-pakket voor het Internet of Things.

Veiligheid en privacy

Omdat de robot via het wifi-netwerk van de instelling waar hij ingezet wordt moet opereren dient men daar zeer strikte regulering van het dataverkeer van en naar de robot in te stellen. Het instellingsnetwerk kan namelijk makkelijk gecompromitteerd worden, zeker als iemand ooit op het idee komt de robot onder de arm mee te nemen. Bovendien kunnen zorginstellingsdata opeens ongewenst in de cloud verdagen als men even niet oplet. Daarnaast maakt de robot zowel geluids- als beeldopnamen van patiënten, begeleidende familie en personeel. Zora deed dat ook en sloeg die data zes maanden op. Dat zal met deze robot niet anders zijn. Daar moeten mensen waarvan opnamen gemaakt zijn weten. Daartoe dient een privacy-regulement gemaakt en verspreid te worden door de gebruikende instelling.

Zielig

Als men even doordenkt is de robot eigenlijk maar een zielig instrument binnen een gezondheidszorginstelling. Het geval vervangt geen personeel, is kwetsbaar, kostbaar en functioneert eigenlijk maar matig. Zie hiervoor de video in bijgaande link die gemaakt is bij het persmoment in het ziekenhuis in Oostende. OP de vraag waar de afdeling urologie zich bevindt goochelt Pepper met wat plattegronden op het touchscreen. De robot is eigenlijk niets meer dan een gadget, waarmee wat gepronkt wordt.

Humor

Pepper wordt vol ijver her en der gedemonstreerd. Even op YouTube zoeken met de zoektermen “robot” en “Pepper” levert veel voorbeelden op. Toch kan de robot ook agressie opwekken en slachtoffer worden van geweld. In een Japanse bank werd een man zo boos op bankmedewerkers dat hij zijn woede koelde op een Pepper die daar rondreed. Ook zijn er gevallen bekend van kinderen die de robot lastig vielen. Ronduit gemakkelijk is een filmpje van een aantal kinderen die een Pepper hinderen door in de weg te gaan staan of zelfs een rondedansje om hem heen beginnen om hem te hinderen.

Naar eigen zeggen is volgens SoftBank het uiterlijk van de robot geïnspireerd op de Japanse strip(Manga)-figuur Astro-boy. Toch valt op dat de robot vrij expliciete vrouwelijk welvingen onder andere in de heupen heeft. Door de plaatsing en vorm van het touchscreen lijkt de romp toch wel typisch vrouwelijk. Blijkbaar heeft SoftBank dat ook wel door want in het contract dat de koper tekent moet deze beloven de robot niet indecent te gebruiken. Er staat: “not to use for sexual activity and actions for the purpose of indecent acts, or acts for the purpose of meeting and dating and making acquaintance of the opposite sex.” Blijkbaar werd dat door een vrouwelijke programmeur als een uitdaging gezien om iets gek met Pepper uit te halen. Zij programmeerde op het touchscreen een tweetal

ontblote borsten, naar haar zeggen om “sexual harassment” uit te testen.

Nederland

Het is niet te hopen dat deze robot in ons land ingezet gaat worden in de zorg. Het gaat weer om veel geld en zeer weinig inhoud. Geld dat beter besteed kan worden aan zinvolle zorg met handen aan het bed. De aanschaf in België laat niet een oplossings-richting zien voor de zorg op dit moment en in de toekomst.

W.J. Jongejan

De afbeelding bij dit artikel is niet van Pepper. In webpagina's in de links van de tekst is de robot te zien.

Privacy rond zorgdata ook in Vlaanderen at risk



Gisteren kon ik mijn ogen niet geloven toen ik op het internet berichten las dat staatssecretaris Philippe de Backer van de regering van Vlaanderen aangaf gezondheidsgegevens van burgers te willen doorgeven, of zelfs verkopen, aan de farmaceutische sector. Hij wil daar een wettelijk kader voor maken. De Backer is staatssecretaris voor de bestrijding van de sociale fraude,

privacy en Noordzee(vreemde combinatie), toegevoegd aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid. Het is een geluid dat hetzelfde klinkt als de recente uitingen rond de eHealthweek in Nederland om privacy niet meer te koesteren, maar als een hinderpaal voor nieuwe ontwikkelingen te zien. De Vlaamse staatsecretaris zei er bij dat hij kansen wil grijpen om nieuwe therapieën te ontwikkelen, medische fouten op te sporen, en gepersonaliseerde geneeskunde te versterken.

Privacypaspoort

Hij wil daarbij gebruik maken van een soort paspoort waarmee iedereen kan zien welke gegevens over hem of haar bijgehouden worden, en met wie die worden gedeeld. Hij verwacht dat veel mensen zullen meewerken. In een beleidsnota Privacy heeft hij dat gisteren in het parlement uiteengezet. Hij wil komen tot een privacy-commissie die moet bekijken welke data de overheid kan delen met de private bedrijven. Hij zegt dat de uitzendsector en verzekeringsmakelaars nu al toegang vragen tot het rijksregister van de burgers. Ziekenfondsen hebben ook veel gegevens over hun klanten: volgen ze therapie, welke medicijnen nemen ze, hoeveel? Dat is interessant voor de farma-sector. Aldus de Backer. Wat hij beschrijft zijn op zich al griezelige ontwikkelingen waarbij private bedrijven inzage in rijksregisters willen verkrijgen. Verzekeraars kunnen op basis van extern verkregen data aan extra risico-selectie of premiedifferentiatie gaan doen.

Anonimisering

Om het minder bedreigend te doen lijken ten aanzien van potentiële privacy-schendingen, komt hij met het verhaal van het anonimiseren van data. Helaas is het zo als grote bedrijven databases gaan koppelen er altijd overlap van data zal bestaan. Door intelligent te koppelen is het daardoor altijd mogelijk om toch data tot individueel niveau te herleiden. Zeker als het in de zorg gaat om zeldzame ziekten.

Bij verkoop van geanonimiseerde data moet men altijd deze uitspraak in het achterhoofd houden:

“Given enough data, perfect anonymization is impossible no matter how hard one tries.”

Zie ook een ander artikel van mijn hand hierover.

Daarnaast acht hij het goed geïnformeerd toestemming geven een vereiste. Blijkbaar hebben ze in Vlaanderen het behandeltraject van het wetsontwerp 33509 in Nederland nog niet goed gevolgd. Dit wetsontwerp dat het toestemmingsprincipe regelt voor elektronische uitwisseling voor zorgdata ondervindt zeer veel kritiek tijdens de nu al zeer langdurige parlementaire behandeling.

Verontrust

Vrijwel direct verschenen er in de Vlaamstalige-kranten in België grote hoeveelheden berichten van verontruste burgers. Ook de websites van de grote kranten lieten artikelen zien met commentaren op het voornemen van de Backer. De oppositiepartij SP.A zegt verbolgen te zijn over de commerciële plannen van staatssecretaris voor Privacy Philippe De Backer (Open VLD). Privacygegevens van burgers gaan voor ons boven commerciële belangen, zegt de SP.A. Dat is een heel terechte constatering. Het verkopen van die data is zeer ongewenst. De staatssecretaris denkt bij vermarkting van de zorgdata geld te kunnen verdienen met de verkoop van zorgdata aan farmaceutisch bedrijven, maar vergeet dat alleen die bedrijven goed kunnen overzien wat die data voor financiële waarde hebben. Dat is niet iets waar de overheid zelf voldoende kennis van heeft. In onderhandelingen daarover zal de overheid altijd de onderliggende partij zijn.

Ongewenste ontwikkeling

Met het oog op de privacy van burgers en specifiek van zieke burgers, dient niet gemarchandeerd te worden. Op Europees

niveau ontstaat steeds meer pressie om zorgdata te gaan vermarkten, omdat het zo goed is voor de burger en de industrie, die in het kader van de vooruitgang gestimuleerd moet worden. Knabbelen aan privacy bij internet en telecom-toepassingen vindt in toenemende mate plaats, juist door overheidsdiensten. Het is verstandig niet toe te staan dat niet gebeurt met zorgdata door diezelfde overheden.

W.J.Jongejan

Doodsstrijd wetsontwerp medische datacommunicatie in nieuwe fase



Maar liefst honderd en vier vragen stelden de senatoren van de vaste commissie voor VWS op 24 mei 2016 aan de minister over het wetsontwerp 33509. Dit deden zij in een zogenaamd nader verslag naar aanleiding van een nadere memorie van antwoord die Edith Schippers de Eerste Kamer op 22 december 2015 deed toekomen. Met dit voorstel van wet wordt uitvoering gegeven aan een aantal moties van de Eerste en Tweede Kamer met betrekking tot de elektronische uitwisseling van medische persoonsgegevens. Het voorstel scheidt aanvullende randvoorwaarden voor het eventuele gebruik van een

elektronische uitwisselingssysteem door zorgaanbieders. Het wetsontwerp werd op 21 december 2012 ingediend bij de Tweede Kamer en is dus nu drie en een half jaar in behandeling. De oordeelsvorming door de Eerste Kamer sleep zich voort, niet in de laatste plaats, door het meermalen raadselachtig opereren van de bewindsvrouw van VWS zelve. In een antwoord op een eerdere memorie van antwoord van 26 maart 2015 hadden de senatoren al veel vragen op de minister afgevuurd. Na de nadere memorie van antwoord waren het er nog meer. De doodsstrijd van het wetsontwerp duurt voort.

Hoofdprobleem

Het wetsontwerp beoogt de toestemmingvraag aan de burger voor het elektronisch uitwisselen van zorggegevens te regelen en roept daardoor vele vragen op ten aanzien van de privacy van de burger waar het zorgdata betreft. Door gebruik van termen als generieke toestemming, gespecificeerde toestemming en specifieke toestemming is het voor een niet ingewijde in deze materie moeilijk het debat te volgen. Zie hier voor nadere uitleg, maar ook op de volgende webpagina's. ([A](#), [B](#), [C](#), [D](#), [E](#)). Al met al komt men nog steeds niet aan een plenaire behandeling en stemming over dit wetsontwerp toe.

Vragen

De eigen partij van de minister, de VVD, stelde maar één vraag, namelijk hoe het wetsontwerp zich verhiel tot de op 6 april 2016 in het Europees Parlement aangenomen Algemene Verordening Gegevensbescherming en het daarin geregelde rondom verwerking en verstrekking van gezondheidsgegevens. De CDA was met 35 vragen even kritisch als de SP. Coalitiegenoot PVDA had 17 vragen, de PVV 13, Groen Links 9 en D66 4. Het waren allemaal zeer indringende vragen die diep op de materie ingaan. Die diepgang maakt duidelijk dat de senatoren het wetsontwerp en de ministeriele correspondentie erover zeer consciëntieus bestuderen en ruim voldoende besef van de

reikwijdte ervan hebben.

Grote belangen

Het wetsontwerp gaat in theorie over elke vorm van datacommunicatie in de zorg, maar is de facto vrijwel volledig toegeschreven richting het gebruik van het Landelijk SchakelPunt(LSP). In februari 2016 werd door een interview dat Philips-topman Frans van Houten aan de Telegraaf gaf duidelijk hoeveel belang het mondiaal opererende concern heeft bij aannahme van dit wetsontwerp in de Eerste Kamer. Verwerping van het wetsontwerp of alleen al de voortslepende behandeling ervan is voor Philips een groot probleem. Het nieuwe verdienmodel van het concept "Connected Care" is gestoeld op het mogen communiceren van zorgdata. Vanwege die belangen deed Philips met medewerking van VWS ongegeneerd in de recente eHealthweek pogingen mensen die waken over privacy in de zorg weg te zetten als hinderpalen van innovatie.

Nota

De minister van VWS is nu weer aan de beurt. Ze dient de gestelde vragen in het nader verslag te naar behoren te beantwoorden in een zogeheten "nota" naar aanleiding van het nadere verslag. Van de senatoren. Ook hierna wordt weer bepaald of er een eindverslag kan worden uitgebracht door de vaste commissie voor VWS of nog een volgende schriftelijke ronde moet plaatsvinden. Dit laatste komt vrijwel nooit voor en kan alleen plaatsvinden met toestemming van de Kamer. Het is maar helemaal de vraag hoe lang beantwoording van de vragen door de minister gaat duren. In 2015 heeft zij van mei tot en met december de tijd genomen om vragen van de senatoren in een vorige behandelingsronde te beantwoorden. Het zou nu ook weer eens heel lang kunnen gaan duren voor de minister alle antwoorden gegeven heeft.

Slecht

De elektronische communicatie van zorgdata is zeer

privacygevoelig Eigenlijk is het door de lange behandeling en het toenemend aantal vragen, ondanks een recente hoorzitting, zeer duidelijk dat de vaste Eerste Kamer commissie voor VWS aan de minister duidelijk maakt dat het toch wel een erg slecht wetsontwerp is over een zeer cruciaal onderwerp. Te makkelijk en ondoordacht gezette stappen bij de behandeling ervan kunnen tot niet of nauwelijks terug te draaien schade aan de privacy van burgers leiden.

W.J. Jongejan

Zeer discutabel één-tweetje VWS-Philips in brochure eHealth



Ter gelegenheid van de eHealth-week 2016, die net voorbij is, publiceerde het ministerie van VWS op 26 mei uit naam van Edith Schippers en Martin van Rijn de brochure “eHealth, zoveel meer dan techniek”. Deze heeft als doel eHealth krachtig te propageren. Het blijkt een opvallende vorm van publiek-private samenwerking te zijn met daarin zeer opvallende uitspraken over hoe hinderlijk privacy kan zijn bij innovatie. Vormgeving en tekst suggereren een lakse houding van de werkers in de zorg. Eén volle pagina is ingeruimd om

overduidelijk een product van Philips te promoten zonder dat overigens de naam Philips erbij valt of een prijs genoemd wordt. De manier waarop VWS de meningsvorming over eHealth en privacy wil beïnvloeden in een officieel stuk van het ministerie is stuitend te noemen. De PR-afdeling van VWS zorgde er voor dat dit geluid wel in een officieel stuk van VWS geventileerd wordt zonder dat de bewindslieden van VWS zelf een uitspraak doen. Door in de inleiding twee ponskaartjes ten tonele te voeren in een verhaal over innovaties schetst VWS met haar PR-afdeling een niet bestaand contrast in de zorg. Ponsplaatjes zijn in zorginstellingen al enige tijd niet meer in gebruik. Zo wil men impliciet het beeld schetsen dat de zorg nog veel innovaties kan gebruiken en de werkers achter lopen. Dat is ook de toon van het video-interview dat over drie pagina's is afgedrukt.

Privacy

De brochure beschrijft een videoconferentie beschreven waarin naast een coördinerend wijkverpleegkundige, een huisarts en een internist, ook Lucien Engelen ten tonele wordt gevoerd. Hij is directeur van REshape en Innovation Centre van het Radboudumc en zelfverklaard evangelist van innovatie in de zorg, zeg maar: een innovatie-goeroe. Hij beschrijft zich zelf als ongeduldig. Engelen ventileert zeker vanaf 2014 het geluid dat privacy een stok is om elke innovatie dood te slaan. Hij noemt het zelfs een "innovation-killer". Dat geluid wordt in een uitvergroot paars kader in de brochure uit zijn mond opgetekend. Uitspraken als "Privacy is niet langer een issue" en "Hoe zeker een patiënt, hoe minder belangrijk privacyregels worden" en "We hebben echt te maken met een privacy-maffia" geven overduidelijk aan hoe hij over privacy in de zorg denkt. Engelen wil privacy in de zorg simpelweg ten grave dragen en schuwt daarbij grote woorden niet. Helemaal onbekend met dat vak is hij niet omdat hij van 2003 tot en met 2007 in de Engelen Group zich onder andere bezig hield met "funeral services". Het is stuitend dat dergelijke geluiden in

een officiële publicatie van VWS komen. De enige conclusie die men kan trekken nu het wel gebeurt is dat VWS deze opmerkingen gezegd en gepubliceerd wil hebben zonder het zelf gezegd te hebben. Overigens heeft Lucien Engelen zeer vriendschappelijke relaties met het Philips-concern en promoot hij graag hun producten.

33509

Het is ook niet geheel zonder toeval dat ook juist nu deze geluiden naar buiten komen. De behandeling van het wetsontwerp 33509 dat de medische zorgcommunicatie een wettelijk basis poogt te geven en waarin het toestemmingsprincipe (belangrijk als basis voor privacy) een zeer belangrijke rol speelt. Het martelgang van dit wetsontwerp wordt met argusogen gevolgd door bedrijven en bedrijfjes die zich met eHealth bezig houden omdat het ook op hen van toepassing is. De Philips CEO Frans van Houten bemoeide zich in februari nog met de behandeling van 33509. Grote zakelijke belangen zijn dus gemoeid met dit wetsontwerp.

MEDIDO-box

Een volle pagina van de brochure heeft VWS ingeruimd voor de het zelfredzamer zijn met een elektronische medicijndispenser. Zonder het woord Philips te noemen of de naam van het product te noemen wordt hier gewoon een Philips-product gepromoot. Het gaat eenvoudig reclame voor de MEDIDO-box. Dit apparaat geeft op vooraf vastgelegde tijdstippen een zakje met medicijnen van een baxter-rol af. Nergens staat iets over kosten van het apparaat. In publicaties van Philips staat niets over een prijs, alleen dat het apparaat voor de patiënt gratis is als er een indicatie "medicatie-aanreiking" bestaat. Philips betaalt het apparaat dan niet, maar wel de thuiszorgorganisatie. Hoeveel die er aan kwijt is blijkt pas na enig zoekwerk op het internet. Dat gaat om een bedrag van €125 per maand, dus 1500 euro per jaar. Dat is een bedrag waarbij het de vraag is of de winst groter is dan de kosten en

bovendien of er door deze uitgave geen verdringing optreedt ten aanzien van andere behoeften. Indien iemand het apparaat zonder indicatie wil hebben gaat het om een bedrag van €75 per maand. Het zijn toch aanzienlijke bedragen die men dit soort innovaties gemoeid zijn. Gratis bestaat niet bij elektronische zorginnovaties.

Bedenkelijk

Deze brochure met op bedenkelijke wijze vormgegeven inhoud heeft ook de aandacht van Tweede Kamerleden getrokken. Renske Leijten van de SP heeft op 9 juni over deze brochure een reeks zeer kritische vragen aan de minister van VWS gesteld. VWS heeft op overduidelijke wijze lippendienst bewezen aan Philips zonder een onpartijdige rol aan te nemen. Het is gewoon om in voetbaltermen te spreken een één-tweetje. Philips wordt in het colofon naast Zorg voor Innoveren, Nictiz en FocusCura bedankt door VWS. Hoeveel zal er door de private “partners” meebetaald zijn aan de brochure? Door deze brochure wordt wel indirect duidelijk hoe VWS over privacy denkt. Het nare is dat het prijsgeven van privacy een onomkeerbare stap is die niet gezet moet worden.

W.J. Jongejan