

Medische datacommunicatie kan soms fors misgaan



Het afgelopen jaar hebben in het dagblad The Guardian in het Verenigd Koninkrijk meerdere artikelen gestaan over zeer grote aantallen elektronische medische berichten, die niet aankwamen bij zorgverleners. Het ging daarbij om een groot scala aan berichtensoorten, van bloed- en urinetesten, uitslagen van biopsieën tot aan diagnoses die op de spoedeisende hulp waren gesteld. Het eerste bericht in februari 2017 deed vooral stof opwaaien door de omvang en de jaren waarover dit schandaal zich voordeed. Het ging om 709.000 medische berichten over een tijdvak van 2011 tot 2016. Half oktober 2017 komt de Guardian met het bericht dat er nog eens 162.000 documenten zoek zijn geraakt tussen verzender en ontvanger. Verantwoordelijk voor dit debacle binnen de National Health Service (NHS) was een private onderneming genaamd NHS Shared Business Services (SBS), die een joint-venture was van het Department of Health en de Franse firma Sopra Steria. Die onderneming werkte als een interne postdienst. Veel van de niet bezorgde elektronische post bleek op servers in een datawarehouse weg te kwijnen.

Reflex

Het is triest om te lezen dat een grote organisatie als de NHS plus het Department of Health in de reflex geschoten zijn van het proberen te verhullen van het schandaal en na het naar buiten komen het downplayen van de omvang en betekenis van het gebeuren. De verantwoordelijke minister van volksgezondheid

Jeremy Hunt sprak in van “some correspondence in the mail redirection service has not reached the intended recipients”. Dat is bij de enorme omvang van het probleem toch wel een verschrikkelijk understatement. Het naderhand uitzoeken welke berichten naar wie alsnog moeten gaan heeft inmiddels enkele miljoenen enkele miljoenen Engelse ponden gekost. Naar nu blijkt was het al in januari 2014 bij het bedrijf SBS duidelijk dat er onbezorgde elektronische post was en dat het aantal niet bezorgde berichten snel opliep. Ondanks bezorgdheid bij de leiding van dit bedrijf werd de NHS England pas 26 maanden later(in 2016) ingeseind. Daarna bleek het bedrijf ook “obstructive and unhelpfull” volgens de National Audit Office, één van de vijf instanties betrokken bij het onderzoek rond dit debacle.

Nederland

Het medische elektronische berichtenverkeer in Nederland is op een andere wijze georganiseerd dan in het Verenigd Koninkrijk zeker als we praten over het Landelijk SchakelPunt(LSP). Toch is het zo dat het allerminst zeker is dat beschikbare informatie via het LSP bij een zorgverlener bij opvraging door een andere zorgverlener met honderd procent zekerheid wordt getoond en of de informatie die vanuit een brondossier de opvrager onder ogen komt wel compleet is.

Kwaliteitscontrole berichten

In oktober 2014 stond een klein artikel in het magazine SynthesHis voor geautomatiseerde huisartsen(oktober 2014;3(13), pag. 15), waarin door de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ), als verantwoordelijke voor het LSP, huisartsen werden gezocht voor een permanente testgroep. Deze zouden dan moeten testen of alle informatie die beschikbaar was in het brondossier na opvraag ook wel aangekomen was bij de aanvrager. Omdat het LSP werkt men een keten van ICT-systemen, kan het zijn dat door een update van software ergens in de keten de overdracht van

data niet meer goed is. Na updates moeten dan testen gedaan worden om te zien of alles nog goed gaat. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat het brondossier er wel is maar niets aankomt in de vorm van een medicatieoverzicht of een zogenaamde Professionele Samenvatting. Het kan ook zijn dat de informatie verminkt aankomt. Het is niet aannemelijk dat de destijds opgezette vorm van kwaliteitscontrole inmiddels beëindigd is.

Twee pogingen, twee resultaten

Het blijkt ook voor te komen dat bij twee achtereenvolgende opvraagpogingen via het LSP de ene keer wel en de andere keer geen informatie wordt getoond. Dat is bijv. duidelijk te zien in het overzicht van bevragingen door één apotheek bij een andere bij mijn echtgenote toen tegen haar wil twee apotheken een onterechte opt-in-toestemming vastlegden. Op het overzicht kunt u zien dat bij twee achtereenvolgende bevragingen door dezelfde apotheek op dezelfde dag (28 juni 2016) de ene keer geen succesvolle en de andere keer wel een succesvolle bevraging laat zien.

Je weet niet wat je mist

Het probleem met bovengenoemde inconsistente resultaten is dat je nooit zeker weet of het resultaat van een bevraging wel weergeeft wat er beschikbaar is aan informatie. Je weet wel wat je binnenkrijgt, maar niet of dat volledig is en wat je mist. Voorstanders van het LSP hoor ik dan altijd zeggen dat je tenminste iets binnenkrijgt, maar het betekent niet dat je blindelings op de opgevraagde informatie kunt vertrouwen. De problematiek is anders dan in het Verenigd Koninkrijk, maar is toch van betekenis in het dagelijks werk van zorgverleners.

W.J. Jongejan

Tenenkrommende uitleg NIP over ROM-men met veronderstelde toestemming



Op de website van het Nederlands Instituut van Psychologen(NIP) verscheen op 24 oktober 2017 een tenenkrommend artikel over het willen hervatten van de ROM-data-aanlevering aan de Stichting Benchmark GGZ(SBG). De titel was: **Veel gestelde vragen over hervatting van de ROM**". In het stuk probeert het NIP in het kielzog van GGZ Nederland(GGZ NL), dat op 18 oktober het hervatten inluidde, uit te leggen waarom het zo goed zou zijn als het grootschalig ROM-men weer hervat zou worden. Het artikel van het NIP bevat een aantal **pertinent onjuiste opvattingen en spreekt zich zelf op enkele plaatsen tegen**. In de vorm van antwoorden op zogenaamd veel gestelde vragen(FAQ) vertelt het NIP in grote lijnen het verhaal van GGZ NL en geeft zelfs meer details van het beoogde plan om de ROM-leverantie aan SBG te doen hervatten.

"Voorlopig"

Gesteld wordt dat aan SBG "voorlopig" geen data aangeleverd worden voor een database waarin die organisatie ROM-data op landelijk niveau analyseert. ROM-data zouden in het nieuwe plan uitsluitend verzameld worden op het niveau van de

instelling of praktijk met duidelijke schotten tussen de data van verschillende zorgaanbieders. Het woord “voorlopig” geeft aan dat het helemaal niet de bedoeling is dat het landelijk analyseren van de ROM-data van de baan is, maar alleen even geparkeerd is als zijnde niet opportuun op dit moment. Het houdt in dat het ten allen tijde weer hervat kan worden. Het “voorlopige” hangt trouwens af van de onduidelijkheid of de ROM-data die SBG tot nu toe verzameld gezien dienen te worden als (herleidbare) persoonsgegevens of niet. De Autoriteit Persoonsgegevens moet zich er nog over uitspreken. Softwarematige schotten in databases zijn trouwens ook zo weer af te breken.

Veronderstelde toestemming

Enige moeite neemt het NIP om de “veronderstelde toestemming” van de patiënt om ROM-data te doen verwerken door derden(SBG) uit te leggen. In een eerder artikel van mijn hand legde ik uit dat hierbij enige kapitale juridische misvattingen in het spel zijn. Het begrip “veronderstelde toestemming” is synoniem aan de stilzwijgende toestemming en kan slechts gehanteerd worden binnen de directe groep van mede-behandelaren van de patiënt. Het inschakelen van externe ICT-bedrijven om de ROM-data uit de dossiers te halen en de aanlevering EN verwerking door SBG vallen daar geenszins onder.

Tegenspraak

In de paragraaf over de “veronderstelde toestemming” geeft het NIP aan dat men juridisch correct werkt als ten eerste de cliënt vooraf geïnformeerd wordt over het verwerken van ROM-data en ten tweede men die persoon inlicht over de mogelijkheid bezwaar te maken. Het zeer vreemde is dat het NIP het hier toch heeft over een vorm van een “informed consent”, terwijl daarvoor gesteld wordt dat het allemaal wel kan met een “veronderstelde toestemming”. Het tot stand komen van dat “informed consent” gebeurt dan ook nog in de vorm van een soort opt-out. Formeel zal de behandelaar volgens het NIP niet

om toestemming vragen, maar alleen aangeven dat er bezwaar gemaakt kan worden. In de trant van “we nemen aan dat u het goed vindt, behalve als u bezwaar aantekent”.

Anoniem?

Heel vreemd wordt het als het NIP praat over de manier waarop de ROM-data geëxtraheerd worden uit de dossiers en verstuurd naar SBG. Consequent vermeldt men dat het gaat om het (onomkeerbaar) anonimiseren van de data. Dat is echter niet het geval, want het gaat om pseudonimiseren van de data en dat is iets totaal anders. Het veranderen van pseudonimiseren naar anonimiseren zou een forse ICT-operatie betekenen en dat is ook niet gebeurd. In de publicatie van GGZ NL op 18 oktober wordt wel degelijk over pseudonimiseren van data gesproken in de beoogde opzet. Het kan met de opzet van SBG ook gewoon niet anders omdat er ingezet is op het op persoonsniveau verzamelen van data.

Hoe anoniem?

Het aparte is dat het NIP eerst stelt dat alle naar de persoon herleidbare gegevens uit de dataset gehaald worden voor de verzameling en verwerking door SBG. Daarna komt men in de volgende paragraaf met het verhaal dat de behandelaar een geanonimiseerd overzicht van alle uitkomst van de eigen cliënten krijgt die deze heeft aangeleverd. Hoe het in vredesnaam mogelijk is volledig anonieme data weer terug te rapporteren aan de behandelaar is mij een raadsel. Als immers alle naar een persoon herleidbare data verwijderd zijn dat moet het onmogelijk zijn dat naar een behandelaar terug te rapporteren. De behandelaar zelve is namelijk ook een gegeven waardoor data herleidbaar zijn tot een persoon. Het één is volledig in tegenspraak met het ander.

Ronduit gênant

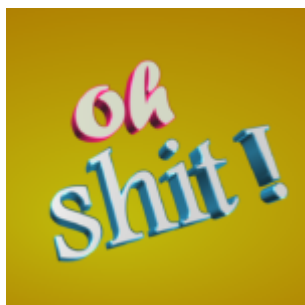
Helemaal gênant wordt het als in de laatste alinea het NIP als vertegenwoordigende organisatie van een groep zorgaanbieders

zich opwerpt als verdediger van Zorgverzekeraars Nederland(ZN) die volledig de dataverzamelaar en verwerker SBG financiert. Zij doen zelfs moeite om te verkondigen dat ZN wel gelden int bij de verzekeraars en die doorsluist naar SBG zonder zeggenschap te hebben bij SBG. Er bestaat echter toch een ijzeren wet in de economie die zegt dat degene die betaalt bepaalt.

Het ware beter geweest als het NIP zich niet voor het karretje had laten spannen van de belanghebbenden bij het centraal vergaren van ROM-data. Ook is het verstandiger om eerst eens na te denken over wat men opschrijft over dit onderwerp.

W.J. Jongejan

Is weg ooit weg met medicatiefouten bij gebruik van het LSP?



Wat te denken van volkomen foutieve medicatiegegevens in een medicatieoverzicht bij de apotheek, die na verwijdering na enige maanden weer terug te vinden zijn in het medicatieoverzicht van de patiënt bij diezelfde apotheek. Dat overkwam een kennis van mij. Hij vroeg vanwege een buitenlandse reis een uitgeprint medicatieoverzicht aan zijn

apothek. De lijst bevatte naast de hem wel bekende medicatie enkele medicijnen, die hem nooit voorgeschreven waren voor een kwaal die hij nooit gehad had. Na de vraag hoe dit allemaal mogelijk was, stond hij erop dat ter plekke de onterecht genoteerde medicatie uit het apotheekstelsel verwijderd werd. Dat geschiedde. Hij ontdekte enkele maanden later dat diezelfde medicatie met dezelfde indicatie opnieuw in een medicatieoverzicht stond bij de apotheek. Hij was stomverbaasd, maar ik kon hem de oplossing van dit raadsel aanreiken. Het ontstaan van dit probleem is namelijk gelegen in de manier, waarop thans medicatieoverzichten via het Landelijk Schakelpunt(LSP) opgevraagd en verwerkt kunnen worden door andere apotheken en artsen, mits de betrokken persoon zijn/haar opt-in-toestemming heeft gegeven om die medische data te delen. Of een onterechte opt-in-toestemming is genoteerd.

Vreemd

Op zich blijft het in eerste instantie een hele vreemde zaak als bij je eigen vaste apotheek opeens medicatie op jouw naam vastgelegd is met een diagnosecode van een ziekte, die je helemaal niet hebt. Blijkbaar heeft een apotheek-medewerker een naamsverwisseling niet opgemerkt tijdens het invoeren van gegevens. Een vorm van identiteitsverwisseling dus. Nog vreemder is het dat na verwijdering de data na verloop van tijd weer terug zijn van weggeweest.

Oplossing

Via het LSP kan een zorgverlener medicatieoverzichten opvragen van een patiënt, die zijn/haar opt-in-toestemming gaf bij een apotheek. Laten we die nu de bron-apotheek noemen. De opvrager krijgt na opvragen via het LSP in zijn apotheek- of huisartssysteem dan een medicatielijst te zien. Door middel van knippen en plakken, maar ook in een aantal systemen met een simpele druk op de knop, kan de medicatie dan in het eigen systeem gekopieerd worden. Tot zover lijkt er niets aan de

hand. Als nu bij de bron-apotheek in het systeem op verzoek van de patiënt evidente fouten zijn gecorrigeerd, kunnen die foutieve data toch weer terugkeren. Dat kan als de bron-apotheek zelf als bevrager via het LSP optreedt voor medicatie die elders bekend is. Dan kan door kopiëren van de foute medicatie afkomstig van de andere apotheek deze foute informatie weer terugkeren in het systeem van de bron-apotheek. Zolang niet op alle plekken waar de foute medicatie gekopieerd is geen opschoonactie heeft plaatsgevonden kan dit probleem eindeloos blijven doorbestaan.

Parallel

Dit verhaal kent een parallel met de problemen die een Nederlander Ron Kowsoleea gedurende ruim 15 jaar ondervond ten gevolge van identiteitsfraude. Zijn identiteit was gekaapt door een crimineel, waardoor hij ten onrechte meermalen door de politie, zelfs met arrestatieteam, werd opgepakt, Op Schiphol bij aankomst in Nederland werd opgepakt en ook door de FIOD achtervolgd werd. Iedere keer dat men er achter kwam dat het een onterechte actie was geweest schoonde de betreffende overheidsinstelling het dossier op. Helaas kwamen de gewiste data daar toch weer in terug door de koppelingen die er tussen opsporingsinstanties en andere overheidsinstellingen bestaan. Uiteindelijk heeft de ombudsman weten te bewerkstelligen dat de minister van justitie zich er mee ging bemoeien. Dit geval geeft ook aan dat in het huidige ICT-tijdperk iets dat weg lijkt te zijn toch nooit echt honderd procent weg is. We kennen hetzelfde probleem met haat-porno die na plaatsing op het internet vrijwel onuitroeibaar is,

Gevolg

Het enige wat de persoon kan doen die zo iets met medicatiedata overkomt is alle apotheken waar ooit medicatie is afgehaald en alle artsen die hem/haar behandelen te vragen de medicatie-overzichten te corrigeren. Helaas hoeft er maar

op één plek een fout te staan om het probleem te doen terugkeren. Een digitaal vaardige patiënt, en dat zijn zeker niet alle, kan op de website van de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ), verantwoordelijk voor het LSP, inzage krijgen bij wie allemaal een opt-in-toestemming is genoteerd en daarbij ook een overzicht krijgen wie medicatiegegevens heeft opgevraagd en welke opvraging succesvol is geweest. Deze mogelijkheid is een beetje weggestopt op voornoemde website. Zorgverleners kunnen dat niet doen, omdat voor die webpagina men ingelogd moet zijn met het DigiD van de patiënt. Daarnaast is het verstandig de opt-in-toestemmingen in te trekken EN nadien te controleren of er geen onterechte opt-in-toestemmingen zijn genoteerd. (Zie ook hier.). Uiteraard heeft de persoon die dit overkwam zijn opt-in-toestemmingen nu ingetrokken en controleert nu af en toe of er niet toch een onterechte opt-in genoteerd is.

WJ. Jongejan

Kapitale misvattingen veronderstelde bij ROM-men

juridische over toestemming



GGZ Nederland(GGZ NL), de werkgeversorganisatie voor de geestelijke gezondheidszorg(GGZ) liet op 18 oktober 2017 weten dat haars inziens het verzamelen van data van Routine Outcome Monitoring weer hervat kon worden. Zoals door mij op diezelfde dag beschreven, bracht GGZ NL daarbij een artificiële scheiding aan tussen enerzijds het gebruik van ROM-data voor beoordelen van de voortgang van individuele therapie en kwaliteitsverbetering door onderlinge vergelijking op instellingsniveau en anderzijds op termijn – het gebruik voor keuze-(lees: benchmark-) en zorginkoop-informatie. Men parkeert de in opspraak geraakte inzameling en verwerking van ROM-data door de Stichting Benchmark GGZ(SBG) tijdelijk met de bedoeling die in een later stadium te hervatten. Naast het invullen van ROM-scoringslijsten door patiënten om de voortgang van hun therapie te evalueren wil GGZ NL met gebruikmaking van de elektronische systematiek, die nu gebruikt wordt voor het vergaren en doorsturen van de ROM data naar SBG, binnen de instelling aan kwaliteitsverbetering door onderlinge vergelijking gaan doen. Daarbij zegt GGZ dat het allemaal mag op basis van de zogenaamde “veronderstelde toestemming”. Er is hier sprake van een serie kapitale juridische misvattingen.

Geen interne procedure

Het binnen een GGZ-instelling verzamelen van ROM-data geschiedt met behulp van software van tal van externe partijen. Die software extraheert de ROM-data, pseudonimiseert die enkelvoudig en zond, toen het doorsturen van ROM-data nog onbelemmerd plaats vond, die data door naar ZorgTTP. Dit bedrijf, een zogenaamde Trusted Third Party, zorgt voor een tweede pseudonimisatie waarna de data naar SBG gingen. Als nu in het voorstel van GGZ NL de ROM-data op instellingsniveau gebruikt worden voor “interne” kwaliteitsprocedures wordt tijdelijk de koppeling met ZORGTTP los gelaten, maar wordt nog steeds gebruik gemaakt van de externe softwarehuizen. Het is juridisch gezien geen interne instellingsprocedure, omdat de

ROM-gegevens op persoonsniveau aangeleverd worden bij een externe verwerker.

Tweede misvatting

GGZ NL geeft in haar advies aan dat wat zij adviseert mogelijk is op basis van de “veronderstelde toestemming” van de patiënt. Die opvatting bevestigt terecht dat het gaat om de verwerking van persoonsgegevens. Anders had er geen beroep gedaan hoeven worden op de “veronderstelde toestemming”. Daarnaast wordt ten onrechte een beroep op dat soort toestemming gedaan omdat dit is voorbehouden aan zorgverleners die direct bij de behandeling betrokken zijn en niet aan een verwerker voor aanlevering zonder expliciete toestemming .

Derde misvatting

Het in een later stadium, zoals GGZ NL dat noemt, hervatten van het opsturen van ROM-data naar SBG voor benchmarking en zorginkoop kan gewoonweg niet op basis van het concept van de “veronderstelde toestemming”. SBG kan in de verste verte niet beschouwd worden als een direct bij de zorg betrokkene. Een voor in de keten onterecht gebruikte toestemmingssoort, kan achter in de keten helemaal niet als rechtvaardiging voor de verwerking dienen.

Vreemde eend

Het begrip “veronderstelde toestemming” is in wezen een heel vreemde eend in de medisch juridische bijt. Het begrip stilzwijgende toestemming kent men al langer. Naar het oordeel van de jurist mr. B.P.H. Leijnse van Leijnse Artz Advocaten in het Tijdschrift voor Gezondheidsrecht (2005) is in de discussie over de juridische aspecten van zeggenschap van de patiënt bij uitwisseling van hem/haar betreffende gegevens op enig moment het begrip “veronderstelde toestemming” opgedoken. Naar zijn oordeel is dit begrip onbruikbaar omdat het in het gegeven juridisch kader geen relevante betekenis heeft naast “stilzwijgende toestemming”. Hij vond één van de eerste

verschijningen in een brief d.d. 5 november 2001 van de minister van VWS. Dat was een toelichting bij de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo). Daarin staat op pagina 8:

“Bij het verstrekken van patiëntengegevens voor secundaire doeleinden als kwaliteitsbewaking wordt in het algemeen uitgegaan van veronderstelde toestemming, zonder de patiënt hierover te informeren of de mogelijkheid te bieden van bezwaar maken.”

Hoe ver het begrip “kwaliteitsbewaking” opgerekt kan worden is daarbij dan uiteraard de vraag. Evaluatie van een therapie tussen patiënt en zorgverlener is een directe vorm van kwaliteitsbewaking. Het verzamelen van ROM data en verwerken door externe partijen buiten de instelling is dat naar mijn mening niet, omdat de data gedeeld worden buiten de kring van direct betrokkenen bij de zorgverlening, zoals de KNMG stelt bij stilzwijgende toestemming. In het vergaderjaar 2009-2010 van de Staten Generaal schrijft de minister van VWS in de Memorie van Toelichting bij de Wet cliëntenrechten zorg (32402) op pagina 117 dat uit de evaluatie van de Wgbo volgt dat de toepassing van de “veronderstelde toestemming” te gemakkelijk plaats vindt.

Kunstgreep

Het moge na het voorgaande duidelijk zijn dat GGZ NL zich bedient van een juridische kunstgreep die én doorzichtig én zeer aanvechtbaar is. Ook de Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en Psychotherapeuten (LVVP) heeft dat wel door en zegt tegen haar leden op basis van een advies van een juridische werkgroep dat er geen juridische eenduidigheid is of de toelichting bij de Wgbo gezien kan worden als een mogelijkheid om uit te gaan van veronderstelde toestemming. De LVVP zegt terecht dat het afhankelijk is van de interpretatie van het begrip “kwaliteitsbevordering en –bewaking) en stelt dat het juridisch gezien niet mogelijk is

om met zekerheid te zeggen dat de door GGZ NL bedachte constructie volstaat als verwerkingsgrondslag.

W.J. Jongejan

GGZ Nederland wil nep-toestemming gebruiken om ROM-men te doen hervatten



De brancheorganisatie van werkgevers in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) is op 18 oktober 2017 een opzichtige poging gestart om het verzamelen en verwerken van ROM-data door de Stichting Benchmark GGZ en later in een nog op te richten Kwaliteitsinstituut voor de GGZ een nieuw leven in te blazen. Zij doet dit door een artificiële scheiding aan te brengen tussen enerzijds het gebruik van Routine Outcome Monitoring (ROM)-data voor beoordelen van de voortgang van individuele therapie en kwaliteitsverbetering door onderlinge vergelijking op instellingsniveau en anderzijds op termijn – het gebruik voor keuze- en zorginkoop-informatie. Daarnaast komt GGZ NL met een uitzonderlijke en juridisch niet valide redenering waarom voor het verzamelen van de data gebruik gemaakt zou kunnen worden van een “ veronderstelde toestemming” van de patiënt. Deze redenatie gaat absoluut

niet op omdat het gaat om het ten onrechte oprekken van een toestemmingsverlenings-principe dat alleen geldt voor de direct kring van behandelaars van een patiënt.

Publicatie

Op 18 oktober 2017 laat GGZ NL weten dat de deelnemers aan de Agenda Gepast Gebruik en Transparantie (AGGT) besluiten tot het hervatten van het gebruik van ROM (Routine Outcome Monitoring) voor leren en verbeteren. De deelnemers aan de AGGT, naast GGZ NL MIND, NVvP, NIP, P3NL, V&VN en MEER GGZ hebben in juni 2017 de betekenis van ROM voor zowel de individuele behandeling, kwaliteitsverbetering door onderlinge vergelijking als – op termijn – het gebruik voor keuze- en zorginkoop-informatie herbevestigd. Aldus wilde GGZ NL met op de achtergrond Zorgverzekeraars Nederland (ZN) zich blijkbaar verzekeren van het in dezelfde richting staan van de neuzen in GGZ-land. ZN moet hier wel bij betrokken zijn omdat de dataverzameling ten doel heeft de zorginkoop ermee te faciliteren en aan benchmarking te kunnen doen. Sinds begin 2017 leveren zorginstellingen in de GGZ nog maar in zeer beperkte mate ROM-data aan bij SBG, dat volledig gefinancierd wordt door ZN. Dat is die laatste organisatie een doorn in het oog.

Ontstaan

De problemen rond het verzamelen en verwerken van ROM-data door SBG zijn ontstaan omdat deze data ondanks (dubbele) pseudonimisatie toch als bijzondere persoonsgegevens moeten worden beschouwd op basis van een besluit van Europese privacy-toezichthouders. Verzamelen en verwerken van die data dient met geïnformeerde toestemming van de patiënt te gebeuren. Dat is veelal niet gebeurd. Daarom adviseerde GGZ NL in begin 2017 om het aanleveren van ROM-data aan SBG vooralsnog op te schorten.

Wat gebeurt hier nu?

Zoals gezegd wil GGZ NL in haar nieuwe redenering een knik aanbrengen tussen het gebruik van de ROM-data binnen een instelling en daarbuiten. Dat is bij SBG en later de opvolger ervan: het Kwaliteitsinstituut voor de GGZ. Toch beschouwt men het als één traject, want men wil van diezelfde data later gebruik maken voor keuze- en zorginkoop-informatie. Met keuze-informatie bedoelt GGZ NL gewoon het benchmarken. Blijkbaar vindt men het een te beladen begrip geworden. Het kwalijke is dat men aan het begin van het traject een toestemmingsvariant bedacht heeft die de vlag zou moeten zijn welke tijdens het hele traject de lading moet dekken. Heel erg wordt de nadruk gelegd op het begrip kwaliteit. Want zeg nu zelf, wie zou nu tegen kwaliteit zijn. Het probleem is echter dat ROM-data geen consistente indicator zijn voor het begrip kwaliteit. Dat weten SBG en GGZ NL trouwens zelf ook, maar men denkt door verbeteracties dat toch te kunnen bereiken. Men vergeet echter het aloude GIGO-principe: Garbage In, Garbage OUT.

Veronderstelde toestemming

Men wil gebruik maken van het de zogenaamde “veronderstelde toestemming”. Het gaat niet om een toestemming die expliciet gevraagd is, maar één waarvan men aanneemt dat die gegeven is. Artsen kennen dat begrip in het kader van het uitwisselen van medische data met medebehandelaars van een patiënt. Als een patiënt aan zijn hoofdbehandelaar toestemming tot behandelen gegeven heeft dan hoeft bij mede-behandelaars niet telkens opnieuw hetzelfde gevraagd te worden.

KNMG

Wat zegt de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst(KNMG) als overkoepelende artsenorganisatie over een veronderstelde toestemming.

“U mag patiëntgegevens uitwisselen met medebehandelaars zonder expliciete toestemming of machtiging van de patiënt. U moet de

*patiënt wel vertellen dat u zijn gegevens aan collega's heeft verstrekt en met welk doel. Vertel er ook bij dat zijn gegevens uitsluitend voor dat doel worden gebruikt.**Artsen moeten de kring van 'rechtstreeks betrokkenen' niet te ruim opvatten. Voor gebruik voor andere doelen dan de behandeling, bijvoorbeeld voor het promotieonderzoek van een medebehandelaar, is afzonderlijke, gerichte toestemming nodig.**"*

Bedrog

Het gebruik maken van het begrip "veronderstelde toestemming" bij het verzamelen van ROM-data is in feite een vorm van boerenbedrog. In de therapeutische relatie tussen een patiënt en een psychiater is de ROM een hulpinstrument om de therapie te evalueren. Een patiënt kan afzien van het invullen van scorelijsten zonder daarmee zijn relatie met de therapeut in gevaar te brengen. De patiënt mag er vrijwillig van afzien. Voor gebruik buiten die behandelrelatie, dus bijvoorbeeld voor kwaliteitsverbetering binnen de instelling en later voor gebruik voor keuze- en zorginkoop-informatie zal dus echt een aparte toestemming gevraagd dienen te worden. Bij pogingen tot kwaliteitsverbetering door onderlinge vergelijking op instellingsniveau met eventueel verkregen ROM-data is er evident geen sprake dat die instelling gezien kan worden als een kring van rechtstreeks bij de behandeling betrokkenen. Er zullen immers veel behandelaren binen de instelling zijn die de patiënt niet behandelen. Het is wat de KNMG een te ruime opvatting van dit begrip noemt. Als men de verkregen ROM-data al dan niet in een later stadium wil laten verwerken op het niveau van SBG of Kwaliteitsinstituut voor de GGZ dan maakt men onrechtmatig gebruik van een zogenaamde toestemming.

Ondermijning

De constructie die men bedacht heeft doet sterk denken aan de woorden van de advocaten van SBG tijdens het geding om de verwerking van ROM-data door SBG te doen stoppen.. Gezegd werd

daar dat de patiënt de ethische verantwoordelijkheid heeft om aan een lerend zorgsysteem bij te dragen.

De poging die GGZ NL met andere partijen in de GGZ onderneemt zijn een ernstige ondermijning van het begrip “toestemming” en dus ook van het recht van de patiënt om zelf te bepalen of er meegewerkt wordt aan dit soort data-verzameling of niet.

Eén en ander geeft wel aan welke grote belangen spelen rond die data. SBG kan nu al bijna driekwart jaar geen representatieve cijfers produceren vanwege de sterk beperkte aanlevering van data. Wat GGZ NL nu doet is een schandalige poging om de aanlevering ervan weer op gang te krijgen.

W.J. Jongejan

Waarom een wettelijk geborgd patiëntgeheim er nooit zal komen



Al een aantal jaren, zeker vanaf 2011 ,wordt door sommige gezondheidszorg-juristen, met name door mr. Theo Hooghiemstra gesproken over het patiëntgeheim. De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS), adviesorgaan voor de regering en het parlement, komt in juli 2014 met een advies daar over. Ook de

bestuursvoorzitter van het Nederlands Huisartsen Genootschap(NHG), Rob Dijkstra, wijdde er in 2015 een column aan. De toenemende mogelijkheden voor burgers om de door zorgaanbieders vastgelegde gegevens in te zien en te bewaren in een zogenaamde Persoonlijke GezondheidsOmgeving(PGO) maken de kans groot dat diezelfde burger onder druk gezet kan worden die data aan derden te verschaffen. Voor het goede begrip is een Persoonlijke Gezondheidsomgeving hetzelfde wat we voor kort het Persoonlijke GezondheidsDossier(PGD) noemden. Theoretisch heeft de burger het recht toestemming voor inzage door derden te weigeren. Landelijke, provinciale en lokale overheden, opsporingsdiensten, politie , verzekeraars en andere financiële instellingen kunnen de burger sterk onder druk zetten zeer persoonlijke medische informatie te verschaffen. Al in 2011 komt Hooghiemstra in een publicatie samen met prof. mr. dr. Pieter Ippel van de Roosevelt Academy, met een omschrijving van het begrip "patiëntgeheim" op pagina 27 en 28.

Medisch beroepsgeheim versus patiëntgeheim

In de situatie dat de medische gegevens bij een arts in een (data)systeem zijn is opgeslagen geldt het medisch beroepsgeheim. Niets wat in de spreekkamer uitgewisseld is tussen arts en patiënt en wat verder aan medische data vergaard is, mag zonder toestemming van de patiënt doorgegeven worden aan derden. Het kan zelfs zo zijn dat een arts gegevens niet aan derden verstrekt bij een door de patiënt gegeven toestemming als naar het oordeel van de arts de informatie onevenredige schade berokkent aan diezelfde patiënt. Pressie op de patiënt door overheden en andere instituties om zorgdata te verschaffen kunnen weerstaan worden door een beroep te doen op het medisch beroepsgeheim. Indien het gaat om verstrekken van informatie aan een controlerend arts in dienst van een overheid of institutie, hoeft deze alleen maar aan die instantie te antwoorden dat de hulpvraag terecht of onterecht is zonder medische details door te geven. Hierdoor kan het

medisch beroepsgeheim ook in die situatie gegarandeerd worden. Indien de medische data door de burger gedownload zijn in zijn/haar PGO vervalt de extra bescherming van het medisch beroepsgeheim. Er is op dit moment, anno 2017, geen vervanging voor het medisch beroepsgeheim als de zorgdata in handen zijn van de patiënt. Het hier boven genoemde patiëntgeheim is echter non-existent en nog steeds niets anders dan een vrome wens van hen die onterechte druk op de patiënt vrezen. Het proces om data op andere plaatsen dan alleen maar in medische dossiers vast te leggen gaat echter in de tussentijd door.

Wettelijke regeling?

In enkele recente publicaties op de website SKIPR en in het tijdschrift Idee van het wetenschappelijke bureau van D66 gaat Hooghiemstra, als consultant verbonden aan het adviesbureau PBLQ, in op de wenselijkheid van een wettelijke borging van het patiëntgeheim. Hij bepleit een wettelijke regeling van het patiëntgeheim, omdat een persoon formeel de mogelijkheid heeft om aan derden toestemming te weigeren. Maar dat beschermt in de big data-samenleving nog niet tegen de invloed die opsporingsdiensten, verzekeraars en andere financiële instellingen, ICT-bedrijven en andere al dan niet commerciële partijen uitoefenen om de inhoud van gegevens in de persoonlijke gezondheidsomgeving te bemachtigen. Er is echter niets dat er op wijst dat de overheid werk maakt van het ontwikkelen van wetgeving betreffende het begrip patiëntgeheim.

Weerstand overheid

Het is niet voor te stellen dat de overheid met de ene hand via een wettelijke regeling iets gaat garanderen terwijl diezelfde overheid met de andere hand de data wil vergaren omdat ze die nodig zegt te hebben voor het uitvoeren van haar taken. De druk die uitgeoefend wordt om de data af te staan hangt zeer nauw samen met de afhankelijkheid die de burger in

veel gevallen heeft ten opzichte van de overheid en andere instanties. Voor bijvoorbeeld vergunningen of bepaalde voorzieningen is een burger afhankelijk van dezelfde overheid die medische data daarover wenst te ontvangen. Diezelfde afhankelijkheid is er ten aanzien van verzekeringsmaatschappijen. Zorgverzekeringsmaatschappijen zullen uiteraard zeer geïnteresseerd zijn in zorgdata van burgers in het kader van risico-inventarisatie en -vermijding. Veiligheidsdiensten en politie hebben sowieso een duidelijke machtspositie ten opzichte van de burger en kunnen dreigen met sancties bij niet meewerken.

Sleepwet

De regering lukte het recent de Wet op de inlichtingen- en veiligheidsdiensten(Wiv), ook wel de sleepwet genoemd door het parlement te loodsen. Daarin is het inzien dan wel hacken van medische databases en apparatuur niet uitgesloten. Het is om die reden alleen al niet goed voor te stellen dat de wetgever met een wettelijke borging van het recht zal komen om medische data aan overheid of andere instituties te doen weigeren. Het zou een vorm zijn van haar eigen tegenstand te helpen organiseren. Bij de sleepwet was die neiging om de tegenstand te beperken ook te zien. Artsenorganisaties, zoals KNMG, LHV, VPHuisartsen etc werden bewust niet geconsulteerd. Daarom denk ik dat er geen adequate borging van het patiëntgeheim gaat komen.

Disclaimer

Tegen openheid over medische data richting patiënt ben ik in genen dele. Het is echter de vraag of de burger zich realiseert wat de diepere consequenties zijn van het in eigen bezit hebben van zorgdata. Het proces van inzicht geven in zorgdossier is volle gang, onomkeerbaar en voor de mondigheid van de patiënt van groot belang.

Het lijkt me wel verstandig bij het beschikbaar stellen van de

data aan de patiënt een “disclaimer” toe te voegen. De inhoud zou dan zo opgesteld moeten zijn dat de patiënt zich realiseert, dat als de data in eigen beheer zijn, er zeer wel situaties te bedenken zijn waarin het (vrijwel) onmogelijk is weerstand te bieden aan de vragen naar zorgdata door overheid en andere instituties. Een gewaarschuwd mens telt voor twee.

W.J. Jongejan

Regeerakkoord: nog eens 40 miljoen euro extra in eHealth pompen



Binnen het ministerie van VWS gelooft men heilig in het propageren van eHealth om de zorg betaalbaar en bemensbaar te houden. In het deze week gepubliceerde regeerakkoord van VVD, CDA, D66 en ChristenUnie is in een aparte paragraaf weer stimuleringsgeld in het vooruitzicht gesteld. Veertig miljoen euro voor de komende vier jaar. Dat komt dus neer op tien miljoen per jaar als het kabinet dat steunt op een meerderheid van één zetel de rit uitzit. De definitie van eHealth die in Nederland veel gebruikt wordt en die in 2002 is opgesteld door de Raad voor de Volksgezondheid, behelst het gebruik van

nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internet-technologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren. De afgelopen twee jaar is het ministerie met meer dan vol gas eHealth aan het promoten. Recent besteedde ik aandacht aan de vloedgolf van workshops, congressen en symposia, die de komende maanden over het zorgveld worden uitgestort. Naast een hele bedrijfstak die lijkt te zijn ontstaan met al dan niet zinvolle eHealth-toepassingen is er nu ook een circuit opgetuigd met workshops en congressen.

Tekst

Wat staat er exact in het regeerakkoord:

“Om de schaarse capaciteit aan zorgpersoneel optimaal te benutten voor zorg en aandacht voor cliënten en patiënten, is het wenselijk digitaal ondersteunde zorg gericht in te zetten en de verspreiding van innovatieve werkwijzen (eHealth) te bevorderen, zowel thuis als in het verpleeghuis. Deze kabinetsperiode is hiervoor 40 miljoen euro beschikbaar, daarna 5 miljoen per jaar.”

Dit geld komt boven op het Versnellingsprogramma Informatieuitwisseling Patiënt en Professional(VIPP) met 35 miljoen euro per jaar, het stimuleringsprogramma voor eHealth in de GGZ met 25 miljoen per jaar en het Fasttrack eHealth Initiatief met 20 miljoen per jaar. Bij dit soort initiatieven zijn de nodige kritische kanttekeningen te maken.(A, B, C). Het is dan ook niet vreemd als een circuit van workshops en congressen daarmee van de grond komt.

@EGerrit

Als je op Twitter gaat zoeken met als zoekterm “eHealth” valt het al gauw op dat de secretaris-generaal van VWS, Erik Gerritsen, bijna full time bezig lijkt te zijn met het bijwonen van eHealth-promotieactiviteiten. Naar eigen zeggen

moet het zelfs tot een eHealth-guerrilla komen, waarbij de patiënt zijn/haar elektronische vorm van zorg opeist. Hij blijkt ook niet te beroerd te zijn om met een tweet een advertorial van een marktpartij die zich bezig houdt met telezorg te ondersteunen.

Geen warmte

Met eHealth is het mogelijk de toegankelijkheid van de zorg en de soepelheid van de zorgprocessen te vergroten, maar men moet ook geen overdreven verwachtingen koesteren over het toepassen van ICT in de zorg. Het primaire proces, het zorgen voor en naast de patiënt staan in persoon, kent geen substituuut in elektronische varianten. Er gaat niet direct warmte van uit , omdat veel van de activiteiten die met eHealth plaatsvinden, juist de bedoeling hebben het menselijke contact met de zorgverleners te beperken.

Patiëntenportalen

Veel tijd en energie wordt er in het kader van eHealth besteedt aan elektronische portalen waarmee patiënten inzage kunnen krijgen in medische gegevens, afspraken kunnen maken, recepten kunnen aanvragen en eConsulten kunnen hebben met hun zorgverleners. Recent(4 oktober) hoorde ik tijdens de HIS-demodag van NedHIS de stand van zaken rond dat soort portalen bij huisartsen. NedHIS is de overkoepelende organisatie van gebruikersverenigingen van huisartsinformatiesystemen. Op zo'n demo-dag worden aan de hand van opdrachten die systemen vergeleken. Bij het bespreken van de patiënt-portalen viel evenals voorgaande jaren op dat hooguit een kwart van de patiënten zich registreert bij zo'n portaal, maar dat uiteindelijk maar een zeer beperkt deel daarvan daadwerkelijk gebruik ervan maakt. Dat zijn vaak de digitaal-begaafden en mondige patiënten. U hoort mij niet zeggen dat het gebruik van dit soort initiatieven gestopt of beperkt moet worden, omdat het een nuttige aanvulling kan zijn op het zorgaanbod. Men moet er echter geen overdreven verwachtingen bij hebben.

Bovendien lijkt de praktijk uit te wijzen dat de groei van het gebruik zeer langzaam gaat.

Hoop

Er kan toch iets van hoop geput worden uit de uitingen die op de bijeenkomst 'Ethiek en e-Health: maakt e-Health goede zorg beter?' te horen waren op 28 september in Utrecht. Die geluiden waren dat eHealthinterventies beter geëvalueerd zouden moeten worden voor ze breed in de zorg worden toegepast. Ook zou er meer oog moeten komen voor de vaak impliciete ethische aannames achter de introductie van e-health, zoals het idee dat autonomie van de patiënt per definitie goed is.

Aanjagen

Aan het aanjagen van eHealth wordt op dit moment door het ministerie van VWS veel geld besteed. Geld waarvan het maar uitermate de vraag is of het beoogde resultaat ooit gehaald gaat worden. Innovatie in de zorg is niet een kwestie van geld en woorden, maar zit vanzelf ingebakken in zorgprofessionals die hun vak vooruit willen zien te krijgen. Dat gebeurt via organisch verlopende processen, die niet afgedwongen kunnen worden door hijgerige stimulering van bovenaf.

Het meer geld in eHealth pompen door VWS heeft een hele nieuwe bedrijfstak met workshops en congressen op gang gebracht die met de zorg zelf niet veel te maken heeft.

W.J. Jongejan

KNMG en LHV beseffen nu pas impact sleepwet op medisch beroepsgeheim



Op 6 oktober 2017 hebben de besturen van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) en de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG) laten weten, dat zij zich ernstig zorgen maken over de aantasting van het medisch beroepsgeheim door de recent aangenomen wet op de inlichtingen- en veiligheidsdiensten (Wiv). Deze wet, ook wel bekend als de aftap- of sleepwet, geeft genoemde diensten meer en modernere bevoegdheden om informatie op dreiging te onderzoeken. Daarbij is ervoor gekozen om voor de vertrouwelijke communicatie tussen patiënten en artsen en de in de medische databases opgeslagen data geen uitzondering te maken. Hoewel de kennisgevingen van de LHV en KNMG geen oproep doen om het referendumverzoek tegen de sleepwet te ondertekenen kan de opstelling van beide organisaties niet los gezien worden van de pogingen om de sleepwet alsnog een halt toe te roepen, o.a. door middel van een referendum. De openlijke kritische opstelling van LHV en KNMG komt helaas rijkelijk laat. Bij pogingen van de minister van VWS om het medisch beroepsgeheim aan te tasten was men veel alerter.

Waarschuwing

Zowel de LHV als de KNMG stellen tijdens de parlementaire behandeling niet geconsulteerd te zijn, waardoor men nu pas

reageert. Vanuit het oogpunt van de makers van de wet is het wel te snappen dat die de organisaties niet uitgenodigd heeft. Je creëert er alleen maar je eigen tegenstand mee. Moreel gezien is het verwerpelijk dat de overheid, die de burgers representeert, zulke vergaande bevoegdheden zonder deugdelijke consultatie laat passeren. LHV en KNMG hadden gewaarschuwd kunnen zijn, want tijdens de behandeling in het parlement zijn medische uitsluitingen aan de orde geweest, maar weggestemd. Bovendien hebben schrijvers dezes in 2016 in een ingezonden stuk in het NRC-Handelsblad gewaarschuwd voor de consequenties van de wet. Op dat moment lag het wetsontwerp 34588 bij de Tweede Kamer. Het niet geconsulteerd zijn disculpeert de LHV en KNMG geenszins.

Gênant

Na het aannemen van de wet op 11 juli 2017 hebben schrijvers dezes andermaal gewaarschuwd voor de gevolgen van deze wet in een open brief aan de KNMG. Het online magazine van deze organisatie, Medisch Contact, besteedde er ook aandacht aan. Per email liet het bestuur van de KNMG mij weten dat men contact zou opnemen over dit onderwerp. Door vakanties etc. binnen de KNMG nam de voorzitter, René Héman, pas in de eerste week van september contact op met één onzer(W.J.J.). Per telefoon liet hij weten dat intern onderzoek in archief en notulen, had uitgewezen dat er geen enkel contact tussen de KNMG en het parlement dan wel het ministerie van binnenlandse zaken was geweest over dit onderwerp. Hij geneerde zich daar wel over en vertelde dat de KNMG haar knopen ging tellen en tot een standpuntbepaling zou komen binnen afzienbare tijd. Ruim een maand later, vlak voor het aflopen van de deadline van het indienen van ondertekeningen van het referendumverzoek, komen LHV en KNMG nu met een gelijktijdige persverklaring.

Beperken schade

In plaats van een krachtig en duidelijk **“NEEN”** laat de LHV in

haar verklaring weten te kijken wat er nog mogelijk is in het implementatietraject van de wet om de risico's voor het medisch beroepsgeheim te beperken(LHV). De KNMG zegt de mogelijkheden te verkennen om binnen het kader van de wet extra voorwaarden en waarborgen te realiseren voor het verwerken van medische gegevens door veiligheidsdiensten. De KNMG heeft een eerste overleg inmiddels gevoerd met het ministerie van VWS en gaat binnenkort nader in overleg met de ministeries die bij de wet betrokken zijn. Zodra hier meer over te melden valt, volgt berichtgeving, schrijft de KNMG. Het is duidelijk dat de besturen de wet als een fait accompli ziet en eigenlijk alleen bezig zijn met "damage control".

Twee initiatieven

Op dit moment lopen er twee initiatieven om de vers aangenomen wet echt een halt toe te roepen. Het gaat enerzijds om de opzet van het Public Interest Litigation Project om met ondersteuning van een aantal maatschappelijk organisaties een rechtszaak aan te spannen over de kersverse wet. Men heeft de hoop dat de Nederlandse rechter het recht op privacy zal beschermen en zeggen dat de wet te ver gaat. Eventueel wordt doorgeprocedeerd tot aan het Europese hof van Justitie of het Europese Hof voor de Rechten van de Mens. Anderzijds gaat het om het initiatief om het toepassen van de sleepwet een halt toe te roepen door het aanvragen van een raadgevend referendum.

Daarvoor is uw steun nodig. 300.000 ondertekeningen zijn nodig. De teller staat nu(7 oktober) op 271.000. **De website om de ondertekeningen op te tekenen heeft als deadline 12 oktober**, omdat alle ondertekenings-formulieren uitgeprint moeten worden. De formulieren moeten dan voor 16 oktober bij de kiesraad ingeleverd zijn.

Laat het medisch beroepsgeheim niet

verloren gaan door de sleepwet

Onderteken het referendumverzoek nu direct

W.J. Jongejan en G. Freriks

Wim J. Jongejan was van 1976 tot 2007 huisarts en volgt intensief zorg-ICT en privacy-zaken in de zorg. Gerard Freriks is arts en was betrokken bij het maken van een standaard voor informatiebeveiliging in de zorg (NEN7510).

**Referendum
noodzakelijk
aantasting
beroepsgeheim**

**sleepwet
i.v.m.
medisch**



De op 11 juli 2017 in de Eerste Kamer aangenomen wet op de inlichtingen- en veiligheidsdiensten(wetsontwerp 34588) maakt het mogelijk dat genoemde diensten verregaande bevoegdheden hebben. De wet wordt door critici de “sleepwet” genoemd, omdat data als het ware met een sleepnet opgevist mogen worden. De

bevoegdheden houden in dat er uitbreiding is van tapmogelijkheden, verregaande inlichtingenverzameling via het internet en over internetverkeer, tot het zich actief toegang verschaffen tot ICT-systemen. De formulering van het aangenomen wetsontwerp is zodanig, dat het niet uitgesloten is dat de veiligheidsdiensten zich toegang verschaffen tot ICT-systemen met medische informatie of medische netwerken. Zelfs ICT-toepassingen die aan of in het lichaam toegepast worden zijn niet uitgesloten. Hierdoor is het medisch beroepsgeheim duidelijk in het geding. Ik schreef er met de arts en ICT-kenner Gerard Freriks over op deze website op 24 juli 2017. Door een vijftal onafhankelijke studenten van Universiteit van Amsterdam(UvA) is het initiatief genomen om een referendum over de sleepwet af te dwingen. Inmiddels zijn er het verzoek tot een referendum 234.000 maal ondertekend en lijkt het er serieus op dat het referendum er gaat komen. 300.000 zijn nodig om het referendum af te dwingen. Dit initiatief staat los van het juridische initiatief van het Public Interest Litigation Project(PILP) om met een brede coalitie van juristen, journalisten, privacy-organisaties en tech-bedrijven om via de rechter een stokje te steken voor het toepassen van de aftapwet.

Referendum

Sinds 1 juli 2015 kunnen kiesgerechtigden een verzoek indienen om een referendum te houden over nieuw aangenomen wetten en verdragen. Het indienen van verzoeken gebeurt in twee fasen: een inleidende fase en een definitieve fase. In een raadgevend referendum kunnen kiezers voor of tegen de wet/het verdrag stemmen. Voor de inleidende fase zijn 10.000 handtekeningen nodig binnen vier weken na publicatie van een referendabele wet in de Staatscourant. Daarna onderzoekt de Kiesraad of die geldig zijn en publiceert de beslissing daarover ook in de Staatscourant. Daarna gaat de definitieve fase in. Binnen zes weken na die beslissing moeten de aanvragers met 300.000 nieuwe ondertekeningen komen. Als er voldoende rechtsgeldige

ondertekeningen zijn, besluit de Kiesraad over een tijdstip voor het raadgevend referendum. We zitten nu in die periode. Deze loopt af op 16 oktober 2017.

Noodzaak

Zoals in de eerste alinea genoemd zijn er geen uitsluitingen in de recent aangenomen wet voor medische databases en medische apparatuur. De communicatie tussen patiënt en arts geschiedt op basis van vertrouwen. Het vertrouwen, dat hetgeen gesproken, besproken en onderzocht is in principe niet gecommuniceerd wordt buiten de arts-patiëntrelatie. Het is dan ook jammer te moeten constateren dat de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst(KNMG) tijdens het hele behandeltraject van de wet in de Tweede en Eerste Kamer geen geluid heeft laten horen over de consequenties van de wet voor het medisch beroepsgeheim. Het lijkt erop dat men daar een enorme steek heeft laten vallen.

Oproep

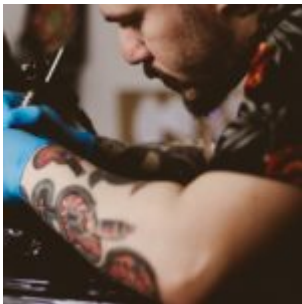
Bij deze doe ik een oproep om vanwege met het niet meer veilig zijn van het medisch beroepsgeheim (door toedoen van veiligheids- en inlichtingendiensten) om het verzoek tot een raadgevend referendum over deze "sleepwet" te steunen door ondertekening. Ook al lijkt het erop dat de 300.000 ondertekenaars gehaald gaan worden is het van groot belang dat dit aantal ruim overschreden wordt. Ten eerste vanwege mogelijke gedeeltelijke afwijzing van ondertekenaars door de Kiesraad en ten tweede vanwege het signaal dat uitgaat van een massale ondertekening. Neem uw verantwoordelijkheid als arts, verpleegkundige of andere werker in de zorg serieus.

**Laat het medisch beroepsgeheim niet
verloren gaan door de sleepwet**

Onderteken het referendumverzoek nu

W.J. Jongejan

Smart tattoos geen revolutie bij meten van lichaamsfuncties



Op 29 september 2017 stond op de website The Register een artikel over “Smart tattoos” dat mijn aandacht trok. Wetenschappers van de Harvard University en het Massachusetts Institute of Technology (MIT) waren er in geslaagd een tatoeage te maken met biosensors ([link naar volledige tekst van de auteurs links boven in deze link](#)). Zij publiceerden het onder de titel “The dermal abyss: interfacing with the skin by tattooing biosensors”. De onderzoekers zeggen de zuurgraad (pH), het natrium- en glucose gehalte te kunnen meten via de huid met behulp van met tatoeage aangebrachte chemische substanties. Men beschrijft het als veelbelovend en toepasbaar in geneeskunde en als lifestyle-item. Het lijkt heel wat te beloven in de zin van het doen van metingen zonder lichaamsvloeistoffen af te hoeven nemen. Bij nadere lezing van het wetenschappelijke artikel blijkt het eigenlijk meer om een

zogenaamd “proof of concept “ te gaan dan om een daadwerkelijke toepassing bij de mens. De beschreven technologie is uitgetest bij ex-vivo huid van de voorpoot van varkens, dwz niet in het proefdier zelf maar daarbuiten. Het is tevens een methodiek die door meerdere factoren op voorhand als niet vergelijkbaar met de nauwkeurige laboratoriumbepalingen in bloed etc te beschouwen zijn.

Ontwerpdoelen

De onderzoeksgroep beschrijft een aantal ontwerpdoelen:

- *De huid als interactieve “display”*
- *Technologie die onderdeel uitmaakt van het lichaam.*
- *Het metabolisme als input*
- *Lichaamsmodificatie. Hiermee doelt men op wens van de mens om het uiterlijk permanent te veranderen bijvoorbeeld door tatoeages die duidelijk zichtbaar zijn en een esthetische en emotionele waarde hebben voor de bezitter*

Techniek

Met behulp van een tatoeagemachine werd tattoo-inkt gemengd met de zogeheten biosensors onder de uitgeprepareerde huid van het varken. De keuze voor dat dier is niet zo vreemd als het lijkt omdat meerdere orgaansystemen van dit dier erg lijken op de mens. Zo worden hartoperaties vaak geoefend op varkens. Men probeerde bij het aanbrengen van het mengsel van tatoeage-inkt met de “biosensors” verschillende diepten onder de huid uit. De “biosensors” zijn chemische stoffen of combinaties van chemische substanties die bij veranderingen van de te meten concentratie of zuurgraad van kleur verandert. Het zijn in chemische zin indicatorstoffen. Die kleur kan dan met het blote oog of met een camera(van een smart watch), terwijl de huid met ultraviolet licht beschenen wordt, waargenomen worden en met een kleurschaal vergeleken worden.

Grote vragen

Bij dit soort bedenksels zijn een zeer groot aantal vragen te stellen. In de eerste plaats of dit wel bij de mens gaat werken en geen aanleiding geeft voor afstotingsreacties. Daarnaast is het de vraag hoe lang een aangebrachte "meet-tatoeage" actief en nog belangrijker, betrouwbaar blijft. Het is de vraag of er ooit een bedrijf zal zijn dat juridisch garant wil staan voor de correctheid van de te meten waarden en de consequenties van medische handelingen die ondernomen worden naar aanleiding van de gemeten waarden. Bij laboratoriumbepalingen in bloed of andere lichaamsvloeistoffen worden reagentia en apparatuur constant geijkt, hetgeen met de smart tattoo niet kan. Tevens zal ook niet iedereen gelukkig zijn met permanente veranderingen in de aanblik van de huid.

Huid

Los van de hierboven genoemde vragen speelt het punt van de pigmentatie van de huid een grote rol. Zo te zien is gebruik gemaakt van "blanke" huid van het varken, dus niet een gepigmenteerd dier. Alleen de huidskleur van het Kaukasische ras is vergelijkbaar met het varken. Bij de mens bestaan vele raciaal bepaalde gradaties van pigmentatie van de huid. Daarnaast is het zo dat bij elk individu door zonbestraling de pigmentatiegraad van de huid kan veranderen. Door meer pigmentatie zal de te meten kleur lastiger te beoordelen zijn.

Leuk bedenkfel

Uit het voorgaande moge blijken dat het beschreven artikel een leuk idee beschrijft dat echter op voorhand niet betrouwbaar toepasbaar is bij de mens. Het lijkt te passen bij de wens van een aantal mensen om lichaamsfuncties op futuristische wijze te meten in het kader van het "quantified self". Een revolutie in het meten van lichaamsfuncties gaat het echt niet worden.

W. J. Jongejan