

Pilot Whitebox succesvol afgerond: het privacybeschermende alternatief voor het LSP in productie genomen



In 2015 werd een pilot gestart om te onderzoeken hoe de Whitebox functioneert als decentraal zorgcommunicatie-systeem voor huisartsen. De pilot heeft laten zien dat de Whitebox goed functioneert in de productieomgeving van de Huisartsenposten Amsterdam (HpA). Vanwege de positieve reacties van gebruikers, nemen [de HpA de Whitebox nu in productie](#). In 2011 werd de wet-EPD die als doel had om het LSP verplicht in te voeren onder de naam “Landelijk Elektronisch Patiëntendossier”, weggestemd door de Eerste Kamer. Het voorstel werd unaniem afgewezen vanwege zorgen over onder meer de mate van (onnodige) centralisatie van het systeem en privacybescherming en veiligheid. Nu het Landelijk Schakelpunt (LSP) in aangepaste vorm toch grootschalig is ingevoerd, zijn de genoemde zorgen niet weggenomen. Zo bleek uit een survey van de Huisartsenkring Amsterdam (HKA) in 2014 dat een overgrote meerderheid van de huisartsen (73%) – inclusief een ruime meerderheid van artsen die reeds het LSP gebruikten – liever een regionaal alternatief zou gebruiken. Ook recent bleek uit [een enquête door Medisch Contact](#) dat veel huisartsen die een LSP aansluiting hebben, het systeem niet gebruiken; er blijven zorgen privacy. De survey van de HKA was de directe aanleiding voor Whitebox Systems om een veilig, decentraal communicatiesysteem voor de zorg te ontwikkelen: de Whitebox.

Pilot

[De pilot met de Whitebox](#) toont aan dat privacy-by-design werkt als moderne standaard voor zorgcommunicatie. Kernpunt in de architectuur is het decentrale beheer van toegang. Dit eigenaarschap bij de (huis)arts en de patiënt is in het ontwerp van het systeem consequent doorgevoerd. De Whitebox is een kastje dat van de huisarts is en dat verbonden is met het lokale huisarts informatie systeem (HIS). De Whitebox introduceert push autorisatie waarbij de huisarts fijnmazig bepaalt wie toegang krijgt, zodat patiëntgegevens alleen worden uitgewisseld met andere zorgverleners als dat nodig is. Het gegevenstransport is end-to-end beveiligd (van begin tot eind versleuteld). Uniek is ook dat de huisarts en patiënt zelf een format voor gegevensuitwisseling kunnen kiezen. Patiënten krijgen zeggenschap over hun medische gegevens met onder meer een persoonlijke Whitebox account.

Praktijktest

De Whitebox is getest door circa 70 procent van de huisartsen in Amsterdam die Tetra-HIS als huisartsensysteem gebruiken. Technisch functioneert het systeem naar behoren. Dat de controle over gegevensuitwisseling geheel bij de arts en de patiënt worden gelegd met de Whitebox wordt op prijs gesteld door de deelnemers. Artsen geven aan dat het systeem eenvoudig in gebruik is, en dat het model goed aan patiënten is uit te leggen. Naast de primaire koppeling met de huisartsenpost vonden huisartsen extra toepassingen van de Whitebox zoals een visite-App en een dag-/vakantie-waarneming-App erg handig. Optimale bescherming van het medisch beroepsgeheim in elektronische communicatie kan dus hand in hand gaan met gebruiksgemak.

Onderzoek UvA

Met het pilotverslag wordt ook onafhankelijk onderzoek van de Universiteit van Amsterdam over opvattingen over elektronisch uitwisselen van medische gegevens gepresenteerd. [Uit het onderzoek onder patiënten blijkt](#) dat zij meer zeggenschap

willen, en dat een systeem zoals de Whitebox toegevoegde waarde heeft ten opzichte van (alleen) het LSP. Hiermee onderschrijft het onderzoek onze stelling dat het bieden van een Whitebox én een LSP binnen de huisartsenpraktijk belangrijk is.

De decentrale standaard van de Whitebox wordt nu verder ontwikkeld om ook doorverwijzingen en gezamenlijk beheer van het medicatiedossier door huisarts en de eigen apotheek te ondersteunen. Ook wordt gewerkt aan bijvoorbeeld koppelingen met wearables. Whitebox Systems verwacht dat koppelingen met andere huisartssystemen eenvoudig uitgevoerd kunnen worden wanneer HIS-leveranciers de koppeling willen ondersteunen. We hopen dat de release van de pilot zal zorgen voor brede adoptie van de Whitebox in Nederland. Want patiënten en artsen verdienen een privacybeschermende optie om elektronisch medische gegevens uit te wisselen.

W.J. Jongejan

[Persbericht van HuisartsenKring Amsterdam\(LHV\)/Huisartsenposten Amsterdam dd 03-04-2018](#)

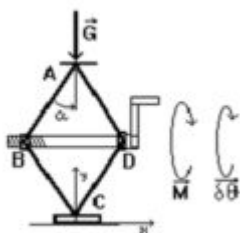
[Management-samenvatting van de pilotresultaten](#)

[Uitgebreide samenvatting van de pilot resultaten](#)

[Het onderzoek van de Vrije Universiteit naar de minimale Professionele Samenvatting.](#)

[Het artikel met daarin het ontwerp van de minimale Professionele Samenvatting](#)

VZVZ gebruikt vrouwenblad Margriet om LSP-verkeer op te krikken



Vol trots laat de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ), verantwoordelijk voor het Landelijk SchakelPunt(LSP) [in haar nieuwsbrief van november](#) weten dat een artikel verschenen is in het damesblad Margriet. VZVZ zegt op haar site deze weg te zoeken in opdracht van haar deelnemers. Het is de bedoeling om patiënten bewuster te maken van de toegevoegde waarde van het uitwisselen van medische gegevens via LSP én van de noodzaak in hun ogen om zorgverleners hiervoor toestemming te geven. Meer toestemmingen moeten het LSP haar bestaansrecht gaan geven. Daarbij stelt men dat meer gegevensuitwisseling tot een betere en efficiëntere zorg leidt. Dat is echter nooit bewezen, maar een aanname met de natte vinger. Het inschakelen van een damesblad is een opzichtige poging om te komen tot een groter aantal opt-in-toestemmingen van burgers om medische gegevens van huisartsen beschikbaar te stellen voor inzage door andere zorgaanbieders. Een poging waarbij veel kritische kanttekeningen te zetten zijn.

Waarom

De reden dat VZVZ nu deze weg zoekt is gelegen in het fors achterblijven van de opt-in-toestemmingen voor huisartsdata. [Al langere tijd is slechts één derde van de Nederlanders\(5,7 miljoen\) bereid om gegevens van huisartsen beschikbaar te stellen voor inzage. Met de bij de apotheek vastgelegde medicatiegegevens heeft de burger minder moeite.](#) Daar gaf ruim twee derde van de Nederlanders(13,4 miljoen) hun opt-in-toestemming voor. [Deze cijfers zijn van VZVZ zelf afkomstig\(zie feit 4 in deze link\).](#) Het betekent dat de kans om van een willekeurige burger via het LSP de professionele samenvatting van het huisartsdossier op te kunnen vragen slechts één op de drie is. Het is een cijfer dat het bestaansrecht van het LSP ernstig op de proef stelt. Omdat er nog zoveel huisarts- en apotheekdossiers niet gedeeld worden, zijn de gegevens nooit compleet. Je weet bij opvraag wel wat je ziet maar niet wat je mist. Daarom probeert VZVZ in de media, dus ook in de Margriet mensen over te halen.

Margriet

[Het artikel in dit damesblad is voor het grootste deel samengesteld uit informatie die rechtstreeks afkomstig is van VZVZ.](#) Aan het woord komen de directeur Markt en Klant van VZVZ, Marc van Aart en de directeur van de huisartsenpost Haarlemmermeer Marijke 't Hart. Op een paar regels na is er geen tekst van tegenstanders te zien. In die paar regels noemt men de mogelijke kwetsbaarheid voor hackers en het feit dat onnodig veel privé-gegevens beschikbaar worden gesteld. Er is geen poging gedaan tegenstanders zoals de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen, die procedeert tegen VZVZ vanwege het LSP, aan het woord te laten. Nergens staat vermeld dat men over deze kwestie in cassatie is gegaan bij de Hoge Raad. [Nergens vermeldt de redactie de proef met een wezenlijk alternatief voor het LSP in Amsterdam.](#)

Bekend gefoezel

Het artikel bevat cijfermateriaal over het aantal aangesloten

zorgaanbieders. Dat ligt al langere tijd (vanaf 2013) rond de 90 procent, maar al die tijd blijft het aantal opt-in-toestemmingen voor huisartsdata ver achter. In het artikel wordt gesteld dat zestig procent van de Nederlanders toestemming heeft gegeven, maar daar staat geen specificatie bij of dat geldt voor huisarts of apotheker. Dus er staat ook niet bij dat er maar 33 procent van de burgers toestemming gaf voor huisartsendata. Dit soort gecijfer is een onzindelijke voorstelling van zaken. Helaas is dat de gebruikelijke manier waarop VZVZ omgaat met getallen.

Ook de melding dat elke 30 seconden iemand opt-in-toestemming geeft voor zijn/haar medische gegevens in Margriet is een getal met een flink luchtje. De zinsnede suggereert het beschikbaar stellen van huisartsgegevens. Dit getal is [ook afkomstig van de website van VZVZ](#). Daar staat dat het gaat om het beschikbaar stellen van één of meerdere dossiers. Daarbij gaat het om huisarts- **plus** apotheek-gegevens. De opt-in-toestemming voor bij de apotheek vastgelegde data zijn nu eenmaal talrijker. Dat betoogde ik hierboven al in de alinea 'Waarom'. Daarnaast vermeldt VZVZ niet dat in september 2015 er nog sprake was van elke 7 seconden een nieuwe opt-in-toestemming en [dat sindsdien het teruggezakt is naar elke 30 seconden](#). Een teruggang van meer dan 400 procent.

Debattrucs

In het artikel in het damesblad zie je meerdere [debattrucs](#) gebruikt worden. De eerste wordt wat verholen gebracht. Het is het gebruik maken van een vorm van populisme. Het hele artikel ademt, mede door twee gevallen van casuïstiek, namelijk de sfeer dat het LSP-gebruik zo goed is voor het bewaren van onze gezondheid. Wie zou daar nou tegen zijn? In de tweede plaats werpt men een vals dilemma op. Dat doet de directeur van de huisartsenpost, Marijke 't Hart. Zij stelt de vraag: "Wat is belangrijker? Je privacy of je leven?" Het lijkt een simpele keuze, maar het is toch een onzindelijke wijze van discussiëren. Er bestaan namelijk best andere keuzes. [Zo is](#)

het mogelijk zonder tussenkomst van het LSP mogelijk om gegevens rechtstreeks tussen zorgaanbieders te communiceren met behoud van privacy. Marijke 't Hart maakt het nog bonter door voor de Nederlander de vraag over het voor inzage beschikbaar stellen van de medische gegevens alvast te beantwoorden. Zij denkt dat iedere burger zijn/haar medische gegevens beschikbaar zou moeten stellen.

Wankel

Het is te betreuren dat de redactie van Margriet niet meer aandacht heeft geschonken aan de tegengeluiden tegen het LSP en de groeiende onvrede met privacy-schendingen in de samenleving. Blijkbaar heeft de redactie niet door dat VZVZ Margriet gebruikt om de wankel basis die het LSP op dit moment heeft te proberen te vergroten. Weinigen beseffen hoe wankel deze basis is. Het uitwisselen van huisartsgegevens via het LSP stelt namelijk thans weinig voor. Het LSP met infrastructuur is een bijzonder duur systeem met weinig content. Om haar bestaansrecht zeker te stellen zal in de nabije toekomst VZVZ wel meer pogingen in het werk stellen om in andere (dames)bladen een artikel geplaatst te krijgen. Het is wachten op de Libelle, Viva, Linda, Cosmopolitan, Flair, Vogue, Womens Health etc.

W.J. Jongejan.

**Motie Teunissen In Eerste
Kamer forse steun voor**

alternatieven LSP



Op 4 oktober 2016 nam de Eerste Kamer het wetsontwerp 33509 aan. Het geeft in theorie elke vorm van elektronisch zorgcommunicatie een wettelijk basis, maar is de facto bedoeld om de zorgdata-uitwisseling een steeds centralistischer vorm te geven. Naast de infrastructuur met het Landelijk SchakelPunt(LSP) als centrale computer is het ook de bedoeling om te komen tot het centraal vastleggen van de opt-in-toestemming in een structuur die men via een portaal wil koppelen aan het LSP. De Eerste Kamer heeft door het aannemen van de motie Teunissen op 25 oktober 2016 decentrale vastlegging van de toestemmingen en autorisaties alsnog veilig gesteld. Dit is van belang omdat decentrale alternatieven voor het gebruik van het LSP niet de pas worden afgesneden door de wet. Op dit moment test men in Amsterdam het Whitebox-systeem dat geen centrale computer vereist en waarbij de toestemmingen en autorisaties decentraal zijn vastgelegd. De minister belijdt met de mond dat decentrale en centrale initiatieven haar even lief zijn. Bij het toesturen naar een centrale plaats voor vastlegging van toestemmingen en autorisaties door de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ) en Patiëntenfederatie Nederland zou de facto een standaard ontstaan waardoor decentrale initiatieven het nakijken hebben.

Tekst motie

De Eerste Kamer nam met 40 tegen 35 stemmen de gewijzigde motie (33509-T) van Christine Teunissen van de Partij voor de

Dieren aan en luidt:

De Kamer, gehoord de beraadslaging,

constaterende, dat er afgelopen jaren vooral voortgang is gemaakt in de ontwikkeling van centrale systemen voor de uitwisseling van medische gegevens;

constaterende, dat zorgverleners behoefte hebben aan het kunnen bieden van verbeterde toegang tot of inzage in patiëntgegevens aan andere zorgverleners ten behoeve van verantwoorde zorg;

overwegende, dat zowel arts als patiënt erop moeten kunnen vertrouwen dat zij deze toegang op zo privacybeschermend mogelijke wijze kunnen realiseren;

overwegende, dat de gecentraliseerde verwerking van gevoelige medische persoonsgegevens en privacybescherming op gespannen voet kunnen staan;

verzoekt de regering ervoor zorg te dragen dat toegang tot het medisch dossier niet alleen gecentraliseerd, maar ook decentraal via bij de zorgaanbieder vastgelegde toestemmingen en autorisaties mogelijk zal blijven,

en gaat over tot de orde van de dag.

Wijziging

In eerste instantie was de motie tekstueel iets anders. In de laatste zin van de eerste versie van de motie(33509-S) stond het woord "huisarts" in plaats van "zorgaanbieder". Dit was van belang omdat elektronische communicatie ook plaats vindt tussen huisarts en apotheek(en andere zorgaanbieders in de toekomst). Daarnaast droeg de eerste versie van de motie de minister op de ontwikkeling van het decentraal vastleggen van de toestemmingen en autorisaties actief te stimuleren. Dat was voor minister Schippers een brug te ver, zo bleek in het debat over die versie van de motie. Tussen de regels door valt in

dit standpunt van de minister toch wel de sturing richting een centrale structuur te lezen. Zonder de zinsnede over het actief stimuleren behoudt de gewijzigde motie 33509-T toch zijn evidente waarde voor de decentrale alternatieven voor het LSP.

W.J. Jongejan

Zo lopen de gootjes als het regent: longread over big-data en LSP



Er bestaat een grote samenhang tussen elektronische medische datacommunicatie, het LSP, de Persoonlijke GezondheidsDossiers (PGD's), big-data en wetsontwerp 33509 dat op 27-09-2016 voorligt ter plenaire behandeling en stemming in de Eerste Kamer. Zorgdata houden de gemoederen al enige tijd bezig. Het elektronisch communiceren van zorgdata heeft voor de overheid de mogelijkheid geopend veel data te verzamelen. Dat is inmiddels al op vele manieren gebeurd, onder andere in het DBC-Informatie-Systeem(DIS). Dat daarbij function-creep op de loer ligt en ook plaats vindt hoef ik hier niet uit te leggen. Het ministerie van VWS poogde in een eerder stadium het Landelijk Elektronisch Patiëntendossier(L-EPD) van de grond te krijgen, maar die poging strandde in april 2011 in de Eerste Kamer. Daarna zorgde de minister ervoor dat het Landelijk

SchakelPunt(LSP), de kern van het L-EPD, overging in private handen. Daartoe werd de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ) opgericht. Het gebruik van het LSP, dat alleen goed van de grond kan komen als vrijwel alle burgers hun opt-in-toestemming geven bij de brondossierhouders(huisartsen en apothekers) kampt met forse problemen, omdat de burger wel massaal ja zegt tegen het delen van medicatiegegevens via de apotheken, maar bij huisartsen veel terughoudender is. Slecht één derde van de Nederlanders geeft de toestemming voor het delen van de samenvatting van het huisartsdossier. Door het voortsudderen van het LSP-gebruik en de wens van grote bedrijven big-data-analyses te doen zijn er allerlei bewegingen gaande van VWS en private partijen waarbij andere wegen gezocht worden om zorgdata uit te wisselen en te ontginnen voor exploitatie (resourcegrabbing). Zie: <http://www.beroepseer.nl/nl/groepsblog/algemeen/itemlist/user/3492-abvaneldijk> . Een centrale rol bij het dataverkeer van medische informatie speelt het wetsontwerp 33509.

33509

Komende week(27 september) [behandelt de Eerste Kamer het wetsontwerp 33509 over de elektronische communicatie van medische informatie.](#) Dat gaat niet alleen over datacommunicatie via het LSP maar over alle vormen van medische datacommunicatie. Ook dataverkeer van medische informatie die grote concerns willen gebruiken bij big-data-analyse valt daaronder. Wetsontwerp 33509 speelt dus een cruciale centrale rol.

De manier waarop burgers toestemming verlenen om medische data beschikbaar te stellen voor inzage in die data is bijzonder slecht geregeld in het wetsontwerp. Een algemene(generieke) toestemming om medische samenvattingen beschikbaar te stellen voor inzage werd door critici te uitgebreid geacht. Daarop kwam de minister met het gedrocht van de gespecificeerde

toestemming. Dat houdt in dat de patiënt medische gegevens beschikbaar stelt voor inzage ,maar daarbij kan aangeven welke groepen zorgaanbieders wel of niet inzage mogen hebben in die informatie. Tijdens de laatste behandelingsrondes in de Eerste Kamer wilde de minister de gespecificeerde toestemming voor een jaar of drie laten rusten vanwege invoeringsproblemen in het veld. Tegelijk wil ze toch het wetsontwerp door de Eerste Kamer loodsen met een tijdelijke(drie jaar) goedkeuring om alleen de generieke toestemming te gebruiken. Dit is een zeer vreemde en buitengewoon ongewenste move. Het verstandigste dan ook is als de Eerste Kamer het wetsontwerp niet aanneemt.

PGD

Inspelend op de wens van patiënten eigen data te beheren is VWS gaan beseffen dat via de weg van Persoonlijke GezondheidsDossiers(PGD's) misschien te bereiken was wat met het LSP niet gaat lukken. Via de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie(NPCF), thans Patiëntenfederatie Nederland(PN), verkent men het pad van de PGD's ook uitgebreid. Geen verrassing omdat de federatie financieel voor meer dan 80 % drijft op subsidies vanuit het ministerie van VWS. Er bestaan een aantal commerciële PGD's, oa Microsoft HealthVault. Meerdere grote bedrijven, maar ook de Engelse NHS, hebben zich er mee bezig gehouden, doch velen slaagden er niet in het tot een succes te maken. In Nederland ligt het nu wat anders, omdat er vanuit het ministerie direct en indirect support is voor het gebruik van een commercieel PGD. De PGD's zouden aanvankelijk in de optiek van minister en PN deels gevuld worden door de patiënt zelf en deels via informatie die de patiënt bij burger en apotheek opvraagt onder het motto: "ik wil mijn data". Toen het duidelijk werd dat het LSP-gebruik op de beoogde manier niet veel ging betekenen, zijn er andere ideeën opgeborreld om toch van het LSP een succes te maken.

Masterplan

Gaandeweg is uit diverse publicaties duidelijk geworden wat het "masterplan" in dezen is. Het gaat om de koppeling van de PGD's aan het LSP. Over verschillende onderdelen heb ik de afgelopen maanden op mijn website www.zorgictzorgen.nl gepubliceerd.

<https://www.zorgictzorgen.nl/pgds-schuiven-sluipend-richting-lsp-op/>

<https://www.zorgictzorgen.nl/aanvalsvlak-lsp-voor-indringers-weer-groter-door-pgd-lsp-koppeling-2/>

<https://www.zorgictzorgen.nl/betalen-met-je-eigen-zorgdata-voor-big-data-analyse-philips/>

Door de burger zijn/haar PGD via een portaal van VZVZ te laten koppelen aan het LSP kan zorginformatie heen en weer gepompt worden en is men niet meer zo afhankelijk van lastige zorgaanbieders die OF geen aansluiting op het LSP hebben OF indien wel aangesloten zorgaanbieders geen opt-in-toestemmingen aan patiënten vragen. Een opvragende zorgaanbieder kan met de PGD-LSP koppeling ook informatie uit een PGD opvragen.

Toegang

De aansluiting van burgers op het LSP vergroot het aanvalsvlak voor inbraakpogingen gigantisch. Zorgaanbieders moeten met speciale pasjes(UZI-pas) inloggen. Voor de patiënten is bedacht dat het inloggen met behulp van RDA-technologie zou moeten gaan lopen. RDA staat voor Remote Document Authenticatie. Daarbij wordt m.b.v. de Near Field Chip(NFC) van een modern paspoort of rijbewijs uitgelezen met een modern type smartphone. 50 % van de smartphones in 2014 zou dit al kunnen. Het beveiligingsniveau dat bij de DigiD met sms bevestiging nog Stork 2 was, wordt nu Stork 3 (maximum is 4).

Zie:

<https://ecp.nl/projecten//elektronische-identiteit-in-nederland>

d/4516/rdw.html

Over deze verandering in het eID-stelsel van de overheid [schreef de Algemene Rekenkamer zeer recent een zeer kritisch artikel](#) om de Tweede kamer meer achtergrondgegevens te verschaffen bij de besluitvorming over die verandering.

Hoe het ook zij de RDA-beveiliging zal een gigantisch probleem blijven. De vraag is natuurlijk waar de burger zijn/haar data heeft staan. Kansrijk daarbij is Microsoft Healthvault, een cloud-based dataplatform, waar een ieder zijn/haar zorgdata kan opslaan in een digitaal kluisje. De burger zou dan gegevens uit het eigen PGD via het LSP inzichtelijk kunnen maken voor zorgaanbieders en ook via het LSP gegevens bij zorgaanbieders opvragen, bijvoorbeeld medicatiegegevens bij apotheken. De communicatie van de burger met de zorgkluis zou dan via een app op een smartphone kunnen lopen. Begin dit jaar is een proef op beperkte schaal gestart in Friesland, waarbij medicatiegegevens via een aan het LSP-gekoppeld portaal uitgewisseld worden. Zie:

<https://www.zorgictzorgen.nl/wp-content/uploads/2015/12/Presentatie-Esther-Bijma-OZIS-Fryslan-GERRIT.pdf> . Het uitwisselschema dat gebruikt wordt ziet er zo uit(schema uit presentatie Esther Bijma uit bovenstaande link)

Schema 1

De grote bedrijven

Het Philips-concern houdt zich niet meer bezig met gloeilampen of televisies maar focust zich op "Health". Naast het maken van scanners is een nieuwe bedrijfsfilosofie geformuleerd waarin men inzet op big-data-analyse die daarna te gelde wordt gemaakt. Die data moeten ergens vandaan komen. Dat kan niet door wat contracten met ziekenhuizen of individuele zorgaanbieders te sluiten, maar kan alleen slagen als het concern op grote schaal toegang krijgt tot zorgdata. Recent werd het me door een publicatie in een online-magazine

duidelijk wat Philips beoogt. (Zie: <http://www.digitalezorg.nl/digitale/interview-met-jeroen-tas-pilips-over-ehealth-het-gaat-om-het-totale-gezondheidspad/>) Niet alleen een bedrijf als Philips is overigens geïnteresseerd in zorgdata. Ook een bedrijf als RELX(voorheen Reed-Elsevier) heeft big-data-honger. (zie: <http://www.nrc.nl/nieuws/2016/07/27/privacyregels-zitten-groei-in-de-weg-3335942-a1513630>). Door de publicatie van het interview met Philips-directeur Jeroen Tas is het duidelijk dat men bij dat bedrijf aanstuurt op de toegang tot de achterkant van een soort zorgkluis(lees: PGD) waardoor data op gepseudonimiseerde wijze daar afgetapt kunnen worden.

AVG

Zeer bedenkelijk is de rol die Nederland speelde bij de totstandkoming van de [Algemene Verordening Gegevensbescherming](#) die op 5 april 2016 door het Europees parlement is aangenomen en die de Wet bescherming persoonsgegevens grotendeels gaat vervangen. Daarin wordt gesteld in paragraaf 26 dat deze verordening geen betrekking heeft op de verwerking van dergelijke anonieme of gepseudonimiseerde gegevens, onder meer voor statistische of onderzoeksdoeleinden. Het positieve Nederlandse advies over deze verordening berustte op een panel-raadpleging van het Nivel(Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) en niet op een uitgebreide publieke raadpleging. Het was een voorbeeld van panel-democratie. De Nederlandse overheid lijkt het ["Engelse model"](#) te willen omarmen dat commerciële toegang tot zorgdata mogelijk wil maken. In het Verenigd Koninkrijk heeft de National HealthService(NHS) een onderdeel Care.Data dat de zorgdata wilde vermarkten. Daartoe sloot het NHS-onderdeel Care.Data contracten af met o.a Google's DeepMind voor big-datanalyse. Ik schrijf nadrukkelijk "wilde" want zeer recent heeft [de NHS het Care.data-programma gestopt](#) vanwege het enorm dalen van het publieke vertrouwen door de afgesloten contracten. Burgers die in theorie een opt-out-mogelijkheid

kunnen uitoefenen waren niet gekend over de mogelijkheid dat te doen. Bovendien gingen de contracten ook over zorgdata die tot vijf jaar terug vastgelegd waren, waardoor het uitoefenen van een opt-out vrijwel onmogelijk was..

Propaganda

In allerlei advertorials wordt geschermd met de gezondheidswinst die uit die big-data-analyse behaald kan worden. Nu reeds scheidt men een sfeer van: " U bent gek als u niet meedoet. Het is zo goed voor u". In de tussentijd is het gewoon handel op basis van resource-grabbing.

Overzicht

Onderstaand heb ik de samenhang tussen wat in het voorgaande besproken is voer wat betreft Nederland trachten vast te leggen in een vereenvoudigd schema.

Schema 2

Beroepsgeheim

Het moge duidelijk zijn dat diverse partijen bezig zijn een ragfijn spel te spelen, zoals Marten Toonder meerdere keren in Bommel-verhalen liet optekenen. Het gaat in dit spel niet om wat grijpstuivers maar om een miljardenhandel. Het grote probleem met dit soort constructies is dat het zich absoluut niet verdraagt met het medisch beroepsgeheim dat niet een recht van de dokter is, maar een plicht. De patiënt heeft recht op de vertrouwelijkheid van de spreekkamer. Het geven van een eenmalige toestemming door de burger veronderstelt dat de burger zich altijd bewust is van het feit dat hetgeen vastgelegd wordt in het dossier van de zorgaanbieder te allen tijde gedeeld mag worden.

Bovendien gaat het ongelimiteerd verzamelen van zorgdata buiten behandelrelaties voorbij aan de klassieke betekenis van het beroepsgeheim. Daarin is het zo dat bij het delen van

informatie met een andere zorgaanbieder dan de bron dossierhouder altijd sprake moet zijn van toestemming van de patiënt welke informatie voor welk doel met enige gekende derde wordt uitgewisseld. Een generieke (algemene) toestemming om toekomstige, dus nog onbekende, informatie uit te wisselen is daar volledig strijdig mee. In die zin is de beoogde big-data-verzameling en – analyse niet verenigbaar met het medisch beroepsgeheim.

Voorbijgegaan wordt aan het feit, dat hetgeen vastgelegd is, geen volledig objectieve informatie is maar veelal een subjectieve beoordeling van wat besproken en onderzocht is. De zorgaanbieder zelf kent de werkelijkheid die achter die notities schuilt. Gaandeweg echter in een keten van gekoppelde systemen krijgt datgene wat vastgelegd wordt welhaast absolute waarde. Overgedragen informatie is in principe te onbetrouwbaar om volledig op te varen voor verdere behandeling van een patiënt.

Zorgaanbieders horen dit te weten en zijn ook, tuchtrechtelijk, gehouden om los van de via communicatie verkregen informatie bij verdere behandeling zelfstandig hun oordeel te vormen met (aanvullend) diagnostisch onderzoek. De concerns die de zorgdata willen aftappen willen die beperking niet zien en hebben slechts oog voor het om niet verkrijgen/tappen/gappen/grabben van data met een zeer hoge marktwaarde. De marktwaarde komt tot uiting in de prijs die zij de burger/zorgverzekeraar/overheid willen laten betalen voor hun uit die data verkregen product.

Geen noodzaak

Behoudens de door bedrijven gevoelde drang om met big-data geld te verdienen is er strikt genomen geen noodzaak voor dergelijke data-verzamelingen met gegevens van miljoenen mensen. Onderzoeken naar nut en noodzaak van therapieën of het ontdekken van potentiële dwarsverbanden kan ook beter en betrouwbaarder door medische professionals op veel beperktere

schaal bereikt worden met gerichte en beperkte gegevensverzamelingen die een omschreven doel hebben. [In een recent rapport van de Wetenschappelijk Raad voor het Regeringsbeleid, gemaakt door Leo Ottes, wordt dat bevestigd.](#) In hoofdstuk 9.5 stelt Ottes dat met big-data alleen verbanden kunnen worden aangetoond, waarbij het niet zeker is of deze verbanden betekenis hebben. Hij vervolgt daarna met de constatering dat big-data wetenschappelijk onderzoek niet kan vervangen. De geschiedenis heeft geleerd dat bij megadataverzamelingen zonder een duidelijke doelbinding onvermijdelijk sprake is van “function-creep”. Het kan ook anders. Met [het Whitebox-alternatief](#) is communicatie van zorgdata tussen zorgaanbieders onderling mogelijk zonder gebruik van een tussenstation als het LSP en zonder dat sprake is van systemen die aan deze verbinding gekoppeld zitten . En het opvragen van betrouwbare gegevens voor een specifiek onderzoeksdoel blijft ook dan nog steeds mogelijk.

W.J. Jongejan

Eerlijke kans voor LSP-alternatieven?



Het Landelijk SchakelPunt(LSP) voor elektronische medische datacommunicatie kent een bewogen voorgeschiedenis en zorgt

nog steeds voor discussies. Reële alternatieven voor het gebruik ervan hebben het bijzonder moeilijk. Sinds vorig jaar ligt er een alternatief in de vorm van de [Whitebox](#), waarmee sinds eind 2015 [een pilotstudie](#) gaande is tussen huisartsen met het huisartsautomatiseringssysteem(HIS) TetraHIS en een huisartsenpost met Callmanager van Labelsoft als ICT-systeem. De Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie(VZVZ) zegt alternatieven van het LSP geen strobreed in de weg te leggen en concurrentie juist prima te vinden maar de facto is dat niet het geval. Het is niet zo dat er sprake is van eerlijke kansen en van een “level playing field”. Dat heeft verschillende oorzaken, veroorzaakt door allerlei dwarsverbanden van partijen die betrokken zijn bij de medische datacommunicatie:

- het stoppen van OZIS als systeem voor berichtenuitwisseling ten gunste van het LSP
- de positie van de HIS-leveranciers binnen OZIS en VZVZ, als beheerder van het LSP
- de positie van de HIS-leveranciers t.a.v. het maken van een aansluiting voor alternatieven
- de positie van de HIS-gebruikersverenigingen

OZIS/LSP

[De stichting OZIS](#)(Open Zorg InformatieSysteem) is een samenwerkingsverband van leveranciers van informatiesystemen, die het doel hebben de OZIS-implementatiestandaarden in te bouwen in het informatiesysteem dat zij op de markt brengen(info OZIS, WJJ). [In de stichting OZIS zijn vrijwel alle HIS-leveranciers vertegenwoordigd](#). Medio 2014 stopte OZIS de standaarden Dienstwaarneming Apotheken en Dienstwaarneming Huisartsen. Op basis van het in 2012 gesloten LSP-convenant was al voorgesorteerd op het LSP-gebruik. De OZIS-standaard ketenzorg is daarentegen nog steeds in gebruik, omdat het maken van een LSP-ketenzorgbericht nogal weerbarstig is. Dat heeft onder andere te maken met het feit dat in de ketenzorg

niet elke type zorgverlener evenveel mag zien van de inhoud van het bericht. De huisarts mag bijv. alles zien in zo'n bericht maar de diëtiste maar een klein deel. Zodra het ketenzorgbericht in het LSP-berichtenverkeer succesvol werkt, wordt ook de stekker uit de OZIS-standaard ketenzorg gehaald. Een groot deel van de bovengenoemde softwareleveranciers is ook vertegenwoordigd in de leveranciersraad van VZVZ. Terwijl van alle [raden van VZVZ een overzicht bestaat van de bemensing](#) zal men geen overzicht op de VZVZ-website vinden van alle firma's die in de leveranciersraad zitten. De firma's die OZIS exploiteren en besluiten over het uitfasen van OZIS zijn ook in VZVZ vertegenwoordigd en hebben voorgesorteerd op het LSP-gebruik.

HIS-leveranciers

Deze hebben in een vroeg stadium voorgesorteerd op het LSP-gebruik en hebben daarvoor een verbindingsmogelijkheid geprogrammeerd, die het mogelijk maakt via dat medium te communiceren. De Whitebox heeft voor zijn communicatie ook een aanpassing van de HIS-software nodig. Gezien de eerdere keuze voor het LSP zijn de HIS-leveranciers, op die van TetraHIS na, niet bepaald gemotiveerd om rap een softwarematige "stekker" voor de aansluiting van de Whitebox aan hun HIS te produceren. Los daarvan speelt bij de HIS-leveranciers het probleem dat zorginhoudelijke verbeteringen naast overheidseisen zich verdringen om programmeursaandacht.

Gebruikersverenigingen

De meeste HIS-gebruikersverenigingen hebben de neiging de pilot van de Whitebox in Amsterdam op voorhand te betitelen als klein, weinig kansrijk. Het meest positieve dat er te bespeuren valt is dat men de kat uit de boom kijkt. Bij Orego, de gebruikersvereniging van met MicroHIS-werkende huisartsen was op de laatste ledenvergadering naar aanleiding van een vraag van een lid dat geluid ook te horen. Het bestuur was bang dat aandringen op het maken voor een koppeling voor de

Whitebox ten koste zou gaan van het reguliere programmeerwerk bij de producent. Op die wijze is echter elk alternatief van het LSP kansloos. Niemand heeft een organisatie met de mogelijkheden, de middelen en de subtiele sturing door het ministerie van VWS, de Inspectie GezondheidsZorg(IGZ) etc. achter zich zoals VZVZ dat heeft. Klein blijft dan klein.

Hoop

Toch is er enige hoop te putten uit de gedachte dat als in een bepaalde regio of stad voldoende huisartsen met eenzelfde HIS richting producent en gebruikersvereniging een vuist maken en eisen dat een koppeling met bijv. de Whitebox gemaakt wordt zoals ooit die ook voor het LSP gemaakt werd. De druk die men kan uitoefenen door bijv. duidelijk te maken collectief bij de producent weg te gaan en over te stappen op bijv. TetraHIS(waar de Whitebox-pilot mee plaatsvindt) als er geen “stekker” voor de Whitebox wordt geprogrammeerd zou wel voor beweging aan producentenzijde kunnen zorgen. In dat geval zullen gebruikersverenigingen ook actiever moeten worden richting hun leden.

Speelveld

Al met al kan men stellen dat door de verwevenheden van de HIS-leveranciers met zowel OZIS als het LSP er geen “level playing field” is voor alternatieven van het LSP. Dus geen eerlijke kans voor alternatieven.

De rechtbank Midden-Nederland zei op 23 juli 2014 in de rechtszaak van de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen versus VZVZ in rechtsoverweging 4.4 van het vonnis al hetzelfde:

“Dat het een ieder vrij staat om een eigen uitwisselingssysteem op te zetten, zoals VZVZ betoogt, is theoretisch wellicht juist, maar gelet op de kosten van het opzetten van goed functionerend systeem is deze keuzevrijheid niet reëel. Door OZIS uit de markt te halen wordt de

keuzevrijheid zelfs verder beperkt.”

Bedenk bij dit alles ook dat VZVZ van het ministerie van VWS een systeem in de schoot geworpen kreeg dat toen al minimaal driehonderd miljoen euro gekost had.

W.J. Jongejan

CEO Philips bemoeit zich medische datacommunicatiewet in Eerste Kamer



[In het dagblad de Telegraaf van vandaag](#) staat een opvallend artikel over uitspraken van de CEO Frans van Houten over het wetsontwerp 33509 over de medische datacommunicatie. De behandeling ervan sleept zich in Eerste Kamer, omdat de minister van VWS voor een nogal discutabele inhoud ervan zorgde. Van Houten deed die uitspraken in de aanloop naar een grote conferentie over ICT in de zorg in [Las Vegas, van 29 februari tot en met 4 maart in, de HIMMS.](#)

Dit is de jaarlijkse conferentie van de Healthcare Information and Management Systems Society in de Verenigde Staten. Onder de kop: “Philips wil meer openheid patiëntinformatie” zegt van Houten dat zorgverleners makkelijke toegang moeten krijgen tot

die informatie. Hij spreekt de hoop uit dat de Eerste Kamer het wetsontwerp 33509 aanneemt. Het is niet van eigen belang van Philips ontbloot.

Bezorgd

Toch is hij bezorgd over de afloop van de behandeling, want hij vermeldt dat bezorgdheid over privacy deze wet zou kunnen tegenhouden. Hij acht het wel oplosbaar en stelt dat deze problematiek goede zorg niet in de weg mag staan. Het echter zo dat in de Eerste Kamer, maar ook daarbuiten grote zorg bestaat over de privacy ten aanzien van medische gegevens van burgers als deze wet aangenomen wordt. Tussen de regels door geeft hij eigenlijk aan dat privacy de “vooruitgang” in de weg staat. De wet gaat in naam om alle vormen van medische datacommunicatie, maar is eigenlijk volledig geschreven om de het gebruik van het Landelijk SchakelPunt(LSP) voor die communicatie een wettelijke basis te geven. Er bestaan fundamentele bezwaren bij een groot aantal partijen in de Eerste Kamer over hoe één en ander door het ministerie van VWS in het wetsontwerp voorgesteld wordt.

Vergelijking

Van Houten komt nog met een vergelijking met het bankwezen en wijst op het internetbankieren. Het probleem is echter dat financiële informatie, hoewel die ook zeer gevoelig is, niet met medische informatie te vergelijken is. Medische data zijn bij een te grote openheid van een andere orde dan geldzaken. Er is nog een verschil: bij het internetbankieren hebben mensen zélf een pas. Het LSP doet het anders: naar analogie van dat model heeft de patiënt zelf geen PIN-pas maar vertrouwt hij/zij iedere bankmedewerker, die een pasje heeft en die zegt dat hij een bankier of bankmedewerker is, om voor u geld te pinnen. Dat wil de burger voor geld ook niet, laat staan voor medische data...

Resource-grabbing

De woorden van de topman van Philips zijn absoluut niet van eigenbelang voor zijn bedrijf ontbloomd. Gemakkelijke beschikbaarheid van medische data is gezien de koers de Philips vaart geen vreemd oogmerk. Philips zet namelijk hoog in op het ontsluiten van big-data, het analyseren ervan en op basis daarvan producten in de markt zetten. Philips zet daarbij in op cloud-based data-analyse. De keuze wordt [door het online Zorg-ICT-magazine als opvallend](#) bestempeld. Dat is echter in geen deele het geval. Grote internationaal opererende bedrijven hebben dondersgoed door dat het gebruik en analyseren van big-data het nieuwe goud is. "Data-grabbing" is de nieuwste vorm van "resource-grabbing" die we in [allerlei tijdperken in de geschiedenis gekend hebben](#). Telkenmale wordt gesteld dat de onderliggende data of geanonimiseerd of gepseudonimiseerd zijn, maar helaas blijkt maar al te vaak dat met ICT-inspanningen toch te herleiden zijn tot mensen van vlees en bloed.

Philips heeft een samenwerkingsverband met de verzekeraar Allianz uit Duitsland. Op basis van die samenwerking bespaart Allianz geld volgens Philips, omdat verzekerden meedoen met levensstijl- en rugklachtenprogramma's en zo gezondheidswinst boeken. Philips registreert met sensoren de lichaamsfuncties en analyseert die in de cloud. Waarschijnlijk krijgen de bij Allianz verzekerden op basis van hun medewerking korting op hun verzekeringen. Het doet een beetje denken aan het autorijden met een registratiekastje voor het rijgedrag waarbij verzekerden dan korting op de premiekrijgen. De vraag is bij dit alles of dit soort ontwikkelingen wel echt wenselijk zijn.

Opvallend

Verbazingwekkend is dat van Houten in de Telegraaf de hoop uitspreekt dat de Eerste Kamer de wet aanneemt, waardoor de patiënt niet meer per zorgverlener maar per categorie van zorgverlener goedkeuring kan geven om informatie te delen. In de voorliggende wet 33509 is nooit sprake geweest van het

geven van goedkeuring per zorgverlener, maar werd voorgesteld om het per categorie te doen middels een systeem van het aan- en uit zetten van zorgverleners-categorieën. In de laatste verwikkelingen rond het wetsontwerp wil de minister van VWS dat aan- en uitzetten juist drie jaar uitstellen vanwege uitvoeringsproblematiek. Correcte uitwisseling van medische gegevens met behoud van privacy geschiedt alleen, wanneer bepaald kan worden, welke (beperkte) informatie voor een specifiek gekend doel mag worden verstrekt aan een gekende derde. Dat kan bijv. met [de Whitebox](#), maar niet met het LSP. Van Houten toont zich met zijn uitspraken wel heel erg duidelijk een voorstander van het wijd opstellen van medische dossiers.

De uitspraak van de topman van Philips acht ik in het debat rond het wetsontwerp geen verstandige.

W.J. Jongejan

22-02-2016 18.37u Aanvulling alinea Vergelijking WJJ

Kwetsbaarheid decentrale systemen achilleshiel voor LSP



[Op 23 december 2016 verscheen op website Skipr een opmerkelijk](#)

[artikel](#) over de kwetsbaarheid van het Landelijk SchakelPunt(LSP) voor cyberaanvallen via de computersystemen van aangesloten zorgaanbieders. Het verschijnt ook in het januari 2016-nummer van het Skipr-magazine. Gesteld wordt dat: “het kwetsbaar is voor cyberaanvallen door onvoldoende beveiliging van PC’s, laptops, tablets en smartphones van eindgebruikers zoals huisartsen. Hierdoor kunnen computers die met honderden virussen en malware besmet zijn toegang krijgen tot het digitale informatienetwerk.” De teneur van het stuk is dat menig een geen idee heeft hoe onveilig de computers van op het LSP aangesloten zorgaanbieders zijn (bijv. huisartsen en apothekers) en hoe onveilig met de UZI-pas waarmee de aangesloten zorgaanbieder verbinding maakt met het LSP, gewerkt wordt. Tot voor kort werden de risico’s van de decentrale delen van het LSP-netwerk als beperkt en goed hanteerbaar geschetst. Nu echter komen er in genoemd artikel meerdere mensen vanuit de databeveiliging en de bedrijfsrecherche aan het woord die hun zorgen uitspreken. Kritiek op het LSP is blijkbaar salonfähig geworden.

Doen en laten

In wezen gaan de commentaren in het artikel om drie zaken. Ten eerste wat er allemaal op een PC van een zorgaanbieder nog meer aan software staat en wat daarmee gebeurt. In de tweede plaats gaat het om zaken die nagelaten worden, zoals het op adequaat niveau brengen van anti-virus/anti-malware software. En in de laatste plaats gaat het om hoe er omgegaan wordt met de toegangsprocedure tot het LSP door het hanteren van de UZI-pas. Door onzorgvuldig gebruik kunnen derden toegang krijgen tot het LSP. Het zijn allemaal zaken die de kwetsbaarheid van een keten van gekoppelde ICT-systemen, zoals bij het gebruik van het LSP, sterk vergroten.

GBZ

De systemen van zorgaanbieders, zoals huisartsen en

apothekers, die aan het LSP-systeem aangesloten zijn, hebben in de terminologie van de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ), verantwoordelijk voor het LSP, de kwalificatie Goed Beheerd Zorgsysteem(GBZ). Dat klinkt heel erg vertrouwenwekkend, maar berust grotendeels op [de schriftelijke, ondertekende verklaring van de zorgaanbieder, dat die een GBZ heeft en dat is dan eigenlijk alles.](#) VZVZ doet dan jaarlijks wat steekproeven en zegt naar aanleiding van de resultaten ervan te handelen, [doch navraag levert geen openheid over die steekproeven op.](#) In ieder geval verschenen nergens berichten over van het LSP afgesloten systemen vanwege geconstateerde onveiligheid. Informatie over hoe veilig de GBZ's zijn, is niet beschikbaar. Op papier denkt VZVZ de handen daarmee in onschuld te kunnen wassen, doch zal zelf best wel beseffen dat de gemiddelde zorgaanbieder zich niet altijd volledig realiseert wat hij/zij moet doen en laten op het eigen ICT-systeem om veiligheid te kunnen garanderen. Met name geldt dit voor smartphones, tablets etc. die op het praktijknetwerk zijn aangesloten via wifi.

Controle

Op zich is het theoretisch zo dat een patiënt wiens gegevens via het LSP opgevraagd kunnen worden [een inzage-overzicht bij VZVZ kan opvragen en ook een email-notificatie](#) kan krijgen bij raadplegen. Het zijn services die niet automatisch plaatsvinden, maar die op aanvraag aangezet kunnen worden. Het is derhalve niet uitgesloten dat bij mensen die geen inzage-overzicht en/of email-notificatie hebben aangezet onterechte inzage plaatsvindt buiten hun weten. Logging vindt wel plaats in de bevraagde systemen, maar voor de huisarts van een dergelijk systeem kan een opvraging alleen als onterecht beoordeeld worden als hij eerst met de patiënt heeft overlegd of die op de betreffende dag een zorgaanbieder zag in het kader van een behandeling. Kortom: een reëel deel van de onterechte opvragingen kan onder de radar blijven zonder dat een haan er naar kraait.

Grootste probleem

De portee van het stuk op www.skipr.nl is dat bij een systeem met een centrale computer de decentrale systemen(eindgebruikers) de zwakke schakels van het systeem zijn, zowel aan de ontvangende als aan de opvragende kant. Elk systeem met een centrale computer of een systeem via de cloud is per definitie af te tappen dan wel te hacken via de decentrale schakels. Via de centrale computer of in de cloud zijn veel data dan benaderbaar. Bij het communiceren van twee decentrale systemen via bijv. [de Whitebox](#) onderling, gaat het telkens om rechtstreekse communicatie tussen elkaar kennende partijen zonder tussenliggend systeem. Het gaat nog steeds om dezelfde potentieel kwetsbare eindgebruikers, maar het ontbreken van “the system in the middle” maakt de schade bij problemen veel kleiner dan met een centraal systeem. De gekende andere maakt het niet tot een onpersoonlijke en slecht controleerbare moloch.

Het nu openlijk bekritisieren van de kwetsbare delen van het LSP-netwerk toont aan dat de kritiek op het systeem niet uitsluitend komt van huisartsen, die VZVZ graag afschildert [als fanatiekelingen die vanuit hun loopgraven VZVZ belagen](#), maar ook uit de hoek van mensen die beroepsmatig met data-veiligheid te maken hebben en bedrijfsprocessen in de zorg kennen.

W.J. Jongejan

Aanvalsvlak LSP voor

indringers weer groter door PGD-LSP-koppeling



[In het eerste kwartaal van 2016 zal in Friesland onder auspiciën van Gerrit-Net](#) een proef starten waarbij de patiënt zelf toegang krijgt tot het Landelijk SchakelPunt(LSP) om medicatiegegevens in te zien. Dat gebeurt via een koppeling van het Persoonlijke Gezondheids-Dossier(PGD) van een patiënt met het LSP. Hoewel het LSP een regionale indeling heeft is de infrastructuur toch landelijk van opzet. De infrastructuur wordt daardoor kwetsbaarder met de toename van het aantal aangeslotenen. Het aanvalsvlak neemt verder toe. Naast de zeer vele zorgaanbieders die de Vereniging voor Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ) toegang wil geven tot het LSP komen daar nu de patiënten zelf bij, die ook op een geheel andere wijze toegang krijgen tot het LSP dan de zorgaanbieders.

Plannen

Al langer zijn er plannen op PGD's aan het LSP te koppelen. [Ik schreef er eerder over](#). In dat artikel gaf ik aan hoe de overheid op de achtergrond al langere tijd aanstuurt op de ontwikkeling van aan het LSP koppelbare PGD's. Ik beschreef de problemen die kunnen ontstaan als burgers/patiënten door instanties/overheden onder druk worden gezet om gegevens uit hun PGD te openbaren. In Friesland werd door Gerrit-Net begin 2015 de opzet van een pilot PGD-LSP gemaakt. Daarvan werd [op 9 april 2015 tijdens een podium-bijeenkomst verslag](#) gedaan. In

die pilot werken samen: enkele zorgaanbieders in Zuidwest-Friesland, Zorgkluis B.V., de VZVZ, de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie, Microsoft, Nictiz en enkele overheidsinstanties. Daarin wordt duidelijk op welke wijze de patiënt toegang krijgt tot het LSP om de medicatiegegevens op te halen bij de bron. Op de derde sheet van de presentatie staat in een schema vermeld hoe de communicatie gaat verlopen. De patiënt maakt gebruik van een intelligente Persoonlijk medicatiedossier(iPMD)-app, die voor de opslag van de data communiceert met het PGD van Microsoft(MS-HealthVault). Met de app(op de smartphone) maakt de patiënt contact met het VZVZ via een portaal van VZVZ in het zogeheten GBP-koppelvlak. Onder een GBP verstaat VZVZ een Goed Beheerd zorgPortaal. VZVZ zegt hierover dat het een portaal is dat voldoet aan eisen voor aansluiting op het LSP en toegang geeft aan een burger tot zijn/haar landelijke elektronische patiëntendossier. De authenticatie, de vraag of de patiënt degene is die hij/zij beweert te zijn geschiedt door middel van het gebruik van de DigiD plus Remote Document Authentication(RDA).

RDA

Remote Document Authentication maakt gebruik van de contactloze chip in paspoorten, rijbewijzen en identiteitskaart die door een NFC(Near Field Communication)-chip in een moderne versies van smartphones uitgelezen kunnen worden. [Eind 2014 was 50% van de smartphones hiermee uitgerust, o.a. voor contactloos betalen.](#) De volgorde is dat de patiënt met DigiD plus SMS-authenticatie inlogt op het LSP-portaal en zich nader authenticceert middels de RDA-procedure. Het identiteitsbewijs met de chip wordt dus voor de smartphone gehouden. Daarna kan de patiënt zijn medicatiedossier opvragen bij het LSP. De beveiliging van online-diensten wordt ingedeeld in zogenaamde STORK-niveau's(1 t/m 4). Door het gebruik van RDA wordt het beveiligingsniveau verhoogd naar het ISO 29115/Stork betrouwbaarheidsniveau 3, terwijl alleen DigiD-gebruik(inlognaam en wachtwoord) STORK 2 is en DigiD

plus sms-bericht STORK 2+ is.

Veel ervaring met de RDA-procedure is er in Nederland nog niet veel. [De RijksDienst voor het Wegverkeer\(RDW\)](#) doet er nog een pilotproject mee, waar de firma Logius aan meewerkt. [De overheid worstelt ook al lang met de problemen met de toegang tot online-diensten.](#)

Verkregen data

De patiënt zet de verkregen informatie in het eigen PGD(MS-HealthVault in dit geval) en kan die informatie zelf aanvullen met bijv. ervaringen en zonder recept gekochte medicatie toevoegen. Indien de patiënt naar aanleiding van de verkregen informatie de zorgverlener aanvullende informatie of correcties wil doorgeven zal dat via beveiligde zorgmail via de iPMD-app richting zorgverlener gaan.

Aanvalsvlak

Hoewel gezegd wordt dat de werking van het LSP regionaal is blijft het een landelijk systeem met een centrale computer bij de firma CSC te Utrecht. Het aantal personen en systemen dat toegang heeft bepaalt de grootte van het aanvalsvlak bij pogingen tot kwaadwillende toegang. Dat is en blijft het probleem met een centraal werkend systeem. Nu reeds hebben enkele tienduizenden huisartsen, apothekers en medisch specialisten middels een UZI-pas en kaartlezer toegang tot het LSP. Voor de nabije toekomst voorziet VZVZ een nog groter aantal gezien de [recente uitbreiding van de koepeladviesraad](#) met vertegenwoordigers van koepelorganisaties van jeugdgezondheidszorg (ActiZ-JGZ), artsenlaboratoria en diagnostische centra (SAN), instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg (GGZ Nederland) en artsen voor verstandelijk gehandicapten (NVAVG). Ook [werd een pilot in de regio Drechtsteden-Gorinchem gestart](#) met vertegenwoordigers van de care-sector. [De gevaren van het incorrecte gebruik van UZI-passen](#) werd al eens in 2011

beschreven. Nu komen er via het GBP-portaal, op de hierboven beschreven wijze, ook burgers bij die weer op een andere wijze toegang krijgen tot het LSP. De kwetsbaarheid van het systeem neemt hiermee dan ook toe.

Waar met een UZI-pas altijd nog een “grondstation” in de vorm van een kaartlezer nodig is, zal het “grondstation” van de RDA-procedure een mobiele telefoon(of tablet) zijn. Beide inlogmogelijkheden hebben hun zwakke kanten door diefstal van de middelen/codes en incorrect gebruik. Daarnaast zal met de toegang tot het GBP van het LSP de veiligheid van de iPMD-app een cruciale rol spelen, bijv. ten aanzien van de vraag of deze app te hacken is. Nu zijn het vermoedelijk nog enkele honderden patiënten in Friesland die via het LSP hun medicatiegegevens kunnen opvragen. Indien men dit verder wil gaan uitrollen dan neemt het aanvalsvlak logaritmisch toe.

Inherent veiliger

Een communicatiesysteem zonder centrale computer, van de ene zorgverlener naar de andere, zonder een computer-in-the middle, kent dergelijke problemen niet en is derhalve veel veiliger. Het heeft een uitermate nauw aanvalsvlak en is schaalbaar. Een voorbeeld hiervan is [de Whitebox](#).

In het concept van Gerrit-Net is naast het Amerikaanse bedrijf CSC(van het LSP) nog een groot Amerikaans bedrijf ingeschakeld, nl Microsoft, die de MS-Healtvault-data in de cloud opslaat. Beide bedrijven vallen onder de Patriot Act. Hierover is in het kader van het LSP al het nodige gezegd.

W. J. Jongejan

VZVZ speelt paniekvoetbal met de opt-in-toestemming voor het LSP



Terwijl het spel gespeeld wordt, verandert de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ), die het Landelijk SchakelPunt (LSP) beheert bijna onopgemerkt de spelregels. Een subtiele wijziging in de tekst voor de opt-in-toestemming heeft grote consequenties voor de zorgaanbieders. De timing van die een wijziging wijst op paniekvoetbal na de [introductie van de Whitebox](#) als alternatief voor het LSP. Het verhaal begint met een brief, die op het LSP aangesloten huisartsen rond 20 september j.l. ontvingen. In die brief wordt verteld dat de brochures voor degene, aan wie de opt-in-toestemming gevraagd wordt, aangepast zijn. Daarnaast geeft VZVZ aan dat de zorgaanbieders voortaan niet alleen de opt-in-toestemming maar ook de versie van de voorlichtingsbrochures in hun systeem moeten gaan noteren.

Waar gaat het om?

In [het opt-in-toestemmingsformulier stond tot medio september 2015](#) bij het vakje, waarin “Ja” ingevuld kon worden de volgende tekst:

“Ik geef toestemming aan onderstaande zorgverlener om mijn gegevens beschikbaar te stellen voor raadpleging door andere zorgverleners zoals in de brochure ‘Uw medische gegevens elektronisch delen?’ en/of folder ‘Beter geholpen met goede informatie’ is aangegeven”

Sinds kort staat er:

*“Ik geef toestemming aan onderstaande zorgverlener om mijn gegevens beschikbaar te stellen voor raadpleging door andere zorgverleners **via het LSP** zoals in de brochure ‘Uw medische gegevens elektronisch delen?’ en/of de folder ‘Beter geholpen met goede informatie’ van VZVZ is aangegeven.”*

U ziet het goed: **“via het LSP”** is toegevoegd. Ook in de kop van het formulier zijn aan: “Elektronisch uitwisselen van medische gegevens” de drie woorden “via het LSP” toegevoegd. In een soort promo-artikel in juni 2015 over het LSP in het nogal schimmige gratis [Tijdschrift Privacy](#), staat een afbeelding op pagina 8 waarop nog net te zien is dat de wijziging toen nog niet was ingevoerd. Het tijdschrift komt van de vage Stichting Privacy die gevestigd is op de eerste verdieping van [een notariskantoor in Bunnik](#).

Waarom?

Waar VZVZ nu mee bezig is, valt onder de rubriek defensief handelen. Was het zo dat de opt-in-toestemming tot nu toe onbestemd was ten aanzien van het transportmedium, nu moet de toestemming opeens specifiek voor het LSP zijn. Het tijdstip van de wijziging komt ongeveer tien dagen na de aankondiging op 10 september van het Whitebox-initiatief. Daarmee wordt in de komende drie maanden [een pilot-project gedaan met 20 huisartsen van de kring Amsterdam-Almere](#) om versleuteld medische informatie uit te wisselen tussen huisarts en huisartsenpost. In Amsterdam wordt in dit project ook toestemming gevraagd aan de patiënt voor het uitwisselen van de gegevens alhoewel het in deze pilot eigenlijk volgens de

Wet bescherming persoonsgegevens en de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst niet strikt noodzakelijk is. Dat komt, omdat in de communicatie tussen huisarts en huisartsenpost het gaat om waarneming waarbij door de waarnemings situatie een zogenaamde veronderstelde toestemming bestaat. Uiteraard zal VZVZ zeggen dat de toevoeging de opt-in-toestemming transparanter maakt, omdat het nu duidelijk is voor welk medium de toestemming gegeven wordt. Er is echter een heel andere reden.

Bang

De ware reden is dat men simpelweg bang is dat alternatieven voor het LSP een te groot volume gaan krijgen. De dag van de start van Whitebox was er een waar spervuur van Twitter-berichten, waarin het initiatief op voorhand als kansloos werd afgeschilderd en minder vergaand dan het LSP qua patiëntenrechten. Als het zo kansloos zou zijn had men het gewoon op zijn beloop kunnen laten, maar opeens wordt nu de opt-in-toestemmingsverklaring vertimmerd binnen twee weken na aankondiging van de pilot met de Whitebox. Het ziet er duidelijk naar uit dat VZVZ bang is dat de opt-in-toestemmingen die tot nu toe verzameld zijn, eventueel juridisch, opgeëist kunnen worden voor gebruik bij andere systemen dan het LSP. Het zou dan om zoiets gaan wat we bij KPN en de NS al zagen. Landelijk werkende bedrijven die alternatieven moeten toestaan met gebruikmaking van de eigen infrastructuur of administratieve diensten. De nieuwe versie van de opt-in-toestemming sluit gebruik door andere systemen uit.

Onwerkbaar

VZVZ denkt met deze verandering van de opt-in-toestemming een eigen probleem op te lossen, maar veroorzaakt een veel groter probleem. De zorgaanbieders zouden nu niet alleen de toestemming moeten vastleggen, maar ook de versie van het formulier en de onderliggende brochures.

In alle huisartsinformatiesystemen(HIS-sen) is daar nog geen data-invoer-veld voor beschikbaar. Het kan dus praktisch niet eens op dit moment. Om dit te faciliteren moet er weer door de HIS-leveranciers geprogrammeerd gaan worden hetgeen weer ten koste gaat van het zorginhoudelijk programmeren.

Triest

Het is helaas triest te moeten constateren hoe het organisatorische bouwwerk rond het LSP steeds meer kunst- en vliegwerk behoeft in een poging zich veilig te stellen voor de toekomst.

Het is een soap, die naar na de afleveringen tot nu toe helaas nog wel meer vreemde episodes zal opleveren.

W.J. Jongejan

**Bij de Whitebox staat de
patiënt centraler**



Op de website van de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie (VZVZ) prijkt sinds 10 september 2015 [een artikel](#) met de kop dat in het LSP (Landelijk SchakelPunt) de patiënt centraal staat. Het artikel is een reactie [op de lancering](#) voor een alternatief voor het LSP: het gebruik van de [Whitebox](#). Overigens wordt het woord Whitebox nergens genoemd. Het artikel is zo geschreven dat het de suggestie wekt dat alleen bij gebruik van het LSP de patiënt centraal staat en de patiënt bepaalt wat er gebeurt. Niets is minder waar. Het is een schoolvoorbeeld van het met PR-technieken suggereren dat het gelanceerde alternatief Whitebox niet doet wat het LSP wel zegt te doen. Het is een subtiele vorm van framing: een beeld in de ogen van de lezers creëren dat de beoogde boodschap bevat.

Patiënt centraler

Als argument dat de patiënt centraal staat komt VZVZ met het verhaal, dat het LSP ingericht is om een actueel en betrouwbaar beeld te van de gegevens van de patiënt te beiden. Het aardige is dat het Whitebox-systeem precies hetzelfde doet. Daarnaast wordt gesteld dat het LSP voldoet aan alle wet- en regelgeving. Dat niet iedereen daar zo over denkt blijkt uit kritieken van meerdere organisaties die bezorgd zijn over de privacy, met name van de zieke mens. Ook loopt er een hoger beroep in de rechtszaak van de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen tegen VZVZ. Daarin staat het niet voldoen aan landelijke en Europese regelgeving centraal. Met het Whitebox-systeem staat de patiënt juist veel centraler omdat die samen met de arts kan bepalen welke informatie, in welke situatie, voor wel doel aan een gekende

derde(zorgaanbieder) mag worden gestuurd. Het LSP kent slechts een algemene generieke instemming.

Patiënt bepaalt meer

Met de Whitebox wordt niet een professionele samenvatting maar een per situatie toegesneden hoeveelheid data voor opvragen beschikbaar gesteld. Er wordt voor Whitebox een functie ontwikkeld waarmee de patiënt zelf toegang kan krijgen tot zijn gegevens. De login die de patiënt van de arts krijgt maakt het mogelijk vanaf de eigen computer in te loggen. Zoals eerder gezegd kan de patiënt aan de arts vragen meer of minder gegevens beschikbaar te stellen voor opvragen. Een koppeling met een extern persoonlijk gezondheidsdossier(PGD) kan gelegd worden maar hoeft niet. Het kan, doch alleen als de patiënt het nodig en zinvol vindt. Van de notificatie aan de patiënt wie de gegevens heeft ingezien wordt door VZVZ en andere critici een heel punt gemaakt. Met de Whitebox is die notificatie er ook, maar dan aan de huisarts omdat daar de Whitebox staat. Bij de huisarts is die notificatie in te zien. Bij de Whitebox is die notificatie veel minder belangrijk omdat de patiënt tevoren met de huisarts bepaalt heeft wat met wie uitgewisseld mag worden en voor welk doel.

Natuurlijk commercieel

VZVZ noemt de makers van Whitebox een commercieel bedrijf en plaatst zich zelf buiten de commercie. Men zegt:

“In Amsterdam is nu een nieuw bedrijf opgericht dat een kans voor dit product in de markt ziet. De vereniging VZVZ, als niet-commerciële partij en opgericht door de zorgverleners zelf, begeeft zich niet op die markt. VZVZ volgt de ontwikkelingen natuurlijk wel met belangstelling.”

De positionering is nogal curieus te noemen, een gotspe zou ik bijna zeggen. VZVZ is verantwoordelijk voor het LSP-systeem, dat vóór de doorstart van VZVZ 300 miljoen euro aan overheidsgeld gekost heeft. Na het afketsen van het landelijk

Elektronisch Patiënt Dossier, dat gebruik maakte van het LSP, werd het systeem door de politiek VZVZ in de schoot geworpen. Per jaar wordt door de zorgverzekeraars 25 miljoen euro in VZVZ en het LSP gestoken. Dan kan je ook niet spreken van een commerciële organisatie. Het is gewoon een gesubsidieerde instelling te noemen.

Iedereen die met een alternatief voor het LSP wil komen zal op enige manier geld moeten genereren om het initiatief de doen slagen en zal dus per definitie commercieel moeten zijn. Het is alleen erg ingewikkeld om tegen ruim 375 miljoen euro overheids- en zorgverzekeraarsgeld op te boksen. Het is geen level playing field. Hier wordt andermaal pijnlijk duidelijk dat er van een echte markt in de zorg-ict geen sprake is.

IGZ

Opvallend is dat door Twitter-berichten van individuele inspecteurs van de Inspectie GezondheidsZorg(IGZ) dezelfde terminologie gebruikt wordt als VZVZ hanteert: “bij het LSP staat de patiënt centraal”. Helemaal verbazingwekkend is het ook weer niet, omdat rond 2011 duidelijk werd dat de IGZ één systeem wilde voor de landelijk elektronische communicatie van medische data. Er bleek al duidelijk voorgesorteerd te zijn op het invoeren c.q. doorzetten van het LSP-gebruik. Op een objectieve houding tegenover een nieuw initiatief is de IGZ niet te betrappen. Voor een controlerende organisatie valt me dat tegen.

W.J. Jongejan

Voor reacties: zie sidebar op [de volgende pagina](#)