

# Zorginstituut Nederland en Vektis kregen van SBG ook onrechtmatig verkregen ROM-data



Akwa GGZ maakte op 8 augustus 2019 bekend de van de Stichting Benchmark GGZ (SBG) afkomstige database met ROM-data te vernietigen. Het is dan ook niet meer dan logisch dat ook elders opgeslagen, onrechtmatig verkregen, ROM-data afkomstig van SBG vernietigd worden. Ik doel dan op het Zorginstituut Nederland (ZiN) dat vanaf 2015 effectiviteits- en cliënt-ervaringsindicatoren kreeg op basis van voornoemde data. Naast ZiN gaat het trouwens ook om Vektis. Tot nu toe stond Akwa GGZ als opvolger van SBG in het volle licht van de schijnwerpers. De Autoriteit Persoonsgegevens bemoeide zich ermee maar liet niets weten over elders opgeslagen, door SBG doorgeleverde ROM-data. Het is daarom zinvol hier ook andere betrokkenen dan alleen Akwa GGZ in deze kwestie eens uitgebreid onder de loep te nemen.

## Gegevensmakelaar

SBG functioneerde tijdens haar bestaan als gegevensmakelaar. Daarbij stuurde zij al dan niet verwerkte gegevens door aan andere partijen. Aangezien de website van SBG sinds 1 januari 2019 off-line is kan men er op die plaats niets meer over vinden. Wel is het mogelijk bij zoeken met Google op zoektermen als "gegevensmakelaar" en "SBG" de samenvatting van verdwenen webpagina's (ongeveer vier regels) te lezen die bij elk zoekresultaat verschijnt. Ook is het mogelijk met de Waybackmachine verdwenen webpagina's van SBG opnieuw zichtbaar te maken. Zo is de webpagina nog te zien waarop het

gegevensmakelaar zijn vermeld staat.

## **Wat maakte SBG?**

Na wat zoeken blijkt SBG enkele jaren effectiviteits- en cliënt-ervaringsindicatoren aan het Zorginstituut Nederland geleverd te hebben. Deze data zijn afkomstig uit de bij patiënten in de GGZ afgenomen vragenlijsten, de CQI. Die afkorting staat van Consumer Quality Index. Dit is een meetinstrument waarmee zorgaanbieders de tevredenheid van cliënten in kaart kunnen brengen. Het zijn vragenlijsten om door cliënten en hun naasten te laten invullen. Deze bevatten gegevens die ondanks pseudonimisering van de NAW-gegevens en BSN van de patiënten toch als sterk identificerend te duiden zijn. Zoals: leeftijd, man/vrouw, geboorteland vader, geboorteland moeder, welke taal wordt er thuis gesproken.

## **Met wie maakte SBG?**

In de eerste plaats is duidelijk dat SBG data doorstuurde naar het Zorginstituut Nederland (ZiN). Het is een zelfstandig bestuursorgaan dat erop toeziet dat Nederlandse burgers verzekerd zijn en blijven volgens de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz). Het ZiN komt voort uit de Ziekenfondsraad, die in 1999 werd opgevolgd door het College voor zorgverzekeringen (CVZ).

## **Vektis**

De doorlevering blijkt het duidelijkst uit een bezwaarformulier dat SBG ooit maakte voor zorgaanbieders die praktische of principiële bezwaren hadden tegen het doorleveren van de gegevens aan ZiN. Daarnaast leverde SBG die data ook aan Vektis. (zie blz. 5 onder II.7). Vektis is het informatie-instituut van de zorg. Bij alles wat Vektis doet dient men te beseffen dat het een organisatie/bedrijf is opgericht, beheerd en betaald door de zorgverzekeraars (zie pagina 3 in deze link).

## **Onrechtmatig**

Zoals hierboven genoemd gaat het om ROM-gegevens die SBG, die veelal zonder toestemming van de patiënt, dus onrechtmatig verkregen zijn. De Autoriteit Persoonsgegevens heeft daarom recent Akwa GGZ gedwongen om de openstelling van de historische ROM-database van SBG te sluiten. Daarop vernietigde Akwa GGZ deze. De data die SBG naar ZiN en Vektis stuurde waren afkomstig uit onrechtmatig verkregen CQI-vragenlijsten. De het bezit door beide instituten van deze aangeleverde informatie is daarmee ook onrechtmatig.

## **Vernietigen**

De conclusie kan dan ook niet anders zijn dat zowel ZiN als Vektis het gebruik van die data dienen te beëindigen. De data die zij van SBG gekregen hebben dient daarom ook vernietigd te worden. Vanaf eind 2016 had men bij het ZiN en Vektis, net als bij SBG, kunnen weten dat de tegenwind die op was gaan steken door toedoen van het Comité Stop Benchmark met ROM niet zou gaan liggen. Toch heeft men het er uiteindelijk op aan laten komen.

Het is verstandig als nu alle aandacht gevestigd wordt op data die door SBG onrechtmatig verzameld zijn en in haar rol als gegevensmakelaar elders beland zijn.

Het kan niet zo zijn dat een zelfstandig bestuursorgaan als ZiN de facto als "heler" van onrechtmatig verkregen data geen consequenties trekt uit het onrechtmatige bezit ervan.

W.J. Jongejan, 16 augustus 2019

---

# Verdwenen gewaande forse kritiek op MIND weer teruggevonden



Recent, op 21 november 2018, schreef ik een artikel over een verloren gewaande webpagina van de werkgeversorganisatie in de geestelijke gezondheidszorg GGZ Nederland. Die ging over de gekunstelde constructie om met “veronderstelde toestemming” het verzamelen en verwerken van ROM-data. Met de WayBackMachine was die toch terug te vinden. Ook over de patiëntenorganisatie in de GGZ MIND bleek het mogelijk “verdwenen” kritiek terug te vinden. In 2017 schreef Paul Custers van het journalistencollectief Alibe een serie uiterst kritische artikelen op de website [www.alibe.nl](http://www.alibe.nl). Dat gebeurde onder de kop Mind You. 28 afleveringen zijn door hem geschreven. Helaas is deze website van het internet verdwenen, tenminste op het eerste gezicht. Met de WayBackMachine blijkt het toch mogelijk om de afleveringen 20 tot en met 28 van Mind You weer het daglicht te doen zien. Op 12 november 2018 schreef ik een artikel over de peperdure website Kiezen in de GGZ. De kosten voor het maken bedroegen één miljoen euro. Het aardige is dat met de teruggehaalde Mind You artikelen ook de specificatie van die kosten terug te halen is. Het gebruik van de WayBackMachine laat trouwens eens te meer duidelijk zien dat op het internet iets nooit echt weg is.

## **Kosten “Kiezen in de GGZ”**

De indeling van de subsidie voor deze website van Mind is bij de subsidie verstrekker Zorginstituut Nederland niet te vinden. In Mind You 24 van 7 april 2017 is te zien dat het in het voorjaar van 2017 al duidelijk was dat de website van MIND “Kiezen in de GGZ” in totaal 998.502 euro ging kosten. Het bedrag was onderverdeeld in 142.368 euro interne personeelskosten; 241.189 euro externe personeelskosten; 274.676 euro personeelskosten derden; 52.485 euro materiële kosten (incl. kosten voor communicatie); 287.784 euro overige kosten. Twee derde van het bedrag ging dus op aan personeelskosten. In Mind You 27 van 14 april de van laat Paul Custers weten dat het Zorginstituut Nederland(ZiN), die de subsidie verstrekke, geen enkel idee heeft hoe het geld besteed wordt.(alinea : Overigens...ontstaan.)

## **Wel ROM/geen ROM**

In de opzet van de website “Kiezen in de GGZ” in 2016 had MIND voor ogen dat men naast NAW-gegevens en gegevens over patiëntervaringen ook informatie over uitkomstgegevens gepresenteerd zouden worden. De bedoeling was daar de ROM-data die MIND van de Stichting Benchmark GGZ(SBG) stelselmatig ontvangt daarvoor te gebruiken. Vanwege de reuring die in 2017 over de ROM-data ontstond heeft men daarna besloten die data vooralsnog maar buiten de website te houden.(Zie Mind You 27 alinea: Overigens...ontstaan.). Het zal SBG zeer zwaar gevallen zijn dat de door haar verzamelde en be- / verwerkte ROM-data niet door Mind gebruikt gingen worden. Er bestaat namelijk een innige samenwerking tussen Mind en SBG. Mind zit namelijk ook in het bestuur ervan.

## **Auteur**

Het antwoord op de vraag waarom de website uit de lucht is, kan betrekkelijk simpel beantwoord worden. De auteur, Paul Custers, journalist en media-adviseur, is eind vorig jaar men pensioen gegaan en had geen behoefte de website waarop hij de

stukken plaatste te continueren. In een telefoongesprek met hem vertelde ik dat ik zijn zielenroerselen aan de vergetelheid zou gaan ontrukken en ze in dit artikel weer zou doen herleven. Grappig is dat de in zijn artikelen te berde gebrachte mede-journalist Saul Koster een fictief persoon is, een soort alter ego. Saul als tegenhanger van Paul, een stille verwijzing naar de apostel Paulus.

## **Pareltjes**

De Mind You afleveringen 20 tot en met 28 zijn stuk voor stuk pareltjes. Ze bevatten informatie over het reilen en zeilen van een patiëntenorganisatie in de GGZ, Mind, waar heel veel geld in omgaat en die machtspolitiek niet schuwt. Ik kan ze dan ook van harte ter lezing aanbevelen.

W.J. Jongejan, 27 november 2017

---

# **Peperdure website “Kiezen In De GGZ” zal veel geld blijven kosten**



Met de nodige tamtam is afgelopen week de peperdure website “Kiezen in de GGZ” van de patiëntenorganisatie MIND de lucht

in gegaan. MIND, het ministerie van VWS en Zorgverzekeraars Nederland presenteerden het in Gouda op 8 november 2018. De website is opgezet om informatie te geven over de wachttijd per GGZ-aanbieder, per type aandoening (bijvoorbeeld angststoornis of depressie) en de vergoeding voor een behandeling. Het initiatief is bedoeld om mensen die op zoek zijn naar therapie meer inzicht en houvast te bieden en de transparantie van de geestelijke gezondheidszorg te vergroten. Men hoopt door het inzicht te geven in wachttijden in de GGZ plus informatie over klanttevredenheid te komen tot een betere verdeling van de patiënten over de beschikbare zorgaanbieders. Het opzetten van de website heeft gruwelijk veel geld gekost. Zorginstituut Nederland (ZiN) heeft namens VWS een subsidie van één miljoen euro op tafel gelegd om de website te maken plus alle koppelingen naar bestaande openbare gegevensbestanden van zorgaanbieders in de GGZ en wachttijden. Het opzetten van een website is vers één, maar het onderhouden en vooral het up-to-date houden van de informatie is een arbeidsintensieve en dus kostbare zaak. Het is nu al te voorzien dat deze website jaarlijks veel geld zal blijven kosten.

## **MIND**

De organisatie die de website beheert is MIND. Voluit heet het MIND landelijk platform psychische gezondheid. De organisatie presenteert zich als een onafhankelijke maatschappelijke beweging die stem geeft aan mensen met psychische kwetsbaarheid. Maar MIND is helemaal niet zo onafhankelijk als het lijkt. Alleen al voor de website ontving men één miljoen euro van het ministerie van VWS. Door de prominente aanwezigheid van Zorgverzekeraars Nederland bij de presentatie van de website zal van die kant ook financieel bijgedragen zijn.

## **Geldstromen**

De opgave van de inkomsten van MIND in het meerjarenplan 2017-2019 (zie onder Inkomsten en Uitgaven) is veelzeggend . Daarin is te zien dat MIND uit meerdere rechtspersonen bestaat, namelijk MIND/Fonds Psychische Gezondheid, MIND/Landelijk Platform Psychische Gezondheid en Korrelatie. De voorlaatste heeft een basisfinanciering van VWS en krijgt projectsubsidies uit meerdere bronnen(wel meest VWS). Korrelatie draait volledig op een basisfinanciering van VWS. Het is een constructie die we ook kennen bij de Patiëntenfederatie Nederland. Die spreekt vrijwel uitsluitend HIS Masters Voice(VWS). Dat kan bij MIND dan ook niet anders zijn. Onafhankelijk is men dus absoluut niet.

## **Bronnen**

De website haalt haar informatie uit openbare bronnen. Bronnen die wel een zekere logheid en daardoor ook traagheid kennen. De informatie over de NAW-gegevens van de zorgaanbieders haalt men uit het zogenaamde AGB-register. Alle zorgaanbieders hebben een AGB-code. Gaat het om instellingen dan hebben die ook nog daarenboven een eigen AGB-code. AGB staat voor Algemeen Gegevens Beheer. De wachttijden komen van Vektis vandaan. Deze organisatie houdt op verzoek van de Nederlandse Zorgautoriteit(NZa) de wachttijden bij. Als ze tenminste aangeleverd worden. Halverwege dit jaar bleek dat één derde van de zorgaanbieders in de GGZ verzuimt maandelijks de wachttijden door te geven. Het is niet direct onwil van de niet-indieners, maar het is tijdrovend en vergt administratieve en ICT-aanpassingen.

## **Dynamisch geheel**

De inhoud van de website is gezien het doel ervan uiterst dynamisch is, enerzijds vanwege personele mutaties in het zorgverleners-bestand en mutaties van hun ANW-gegevens, anderzijds door continue veranderingen in de wachttijden en de gegevens over de klanttevredenheid. Wat betreft de wachttijd



zijn er dan ook nog twee soorten. De aanmeld-wachttijd en de behandelwachttijd, want aanmelden betekent meestal nog niet direct behandelen. Er zal continu gemonitord moeten worden of de data compleet en up-to-date zijn. Dat kost mankracht en dus geld. De website zal bij het in de lucht blijven tot in lengte van jaren jaarlijks een flink bedrag kosten aan onderhoud.

## **Relevante info**

Het is de vraag hoe relevant de geleverde informatie is. Het feit dat er bijvoorbeeld ruimte is bij een bepaalde therapeut voor angststoornissen wil nog niet zeggen dat de therapeut wel geschikt is voor de specifieke angststoornis van de patiënt. Het is de vraag hoe actueel de informatie is. Ik las al van een psycholoog die recentelijk van praktijkadres veranderd was en inmiddels gepensioneerd is. Hij staat nog pontificaal op Kiezen in de GGZ. De website schernt ook met het vermelden van klanttevredenheidsonderzoeken. Vaak staan ze er niet op en voor bijv. Altrecht en Psymed in Utrecht staat er een excelbestand verzamelbestand uit- mind you- 2015. Dat bestand is totaal onleesbaar qua informatie. Daar heeft de zoekende patiënt niets aan.

## **Terechte kritiek**

In het dagblad Trouw schreef journaliste Rianne Oosterom op 8 november een artikel over de website van Mind. Daarin komt de hoogleraar psychiatrie Jim van Os aan het woord die één miljoen euro een afschuwelijk hoog bedrag vindt voor een website die zegt transparantie te bevorderen. De directeur van Mind, Marjan ter Avest, vond dit commentaar belachelijk en kwam met een uitleg dat het bedrag op het totaal van alle miljarden aan zorguitgaven juist weinig voorstelt. Dit is wel een zeer gekunstelde uitleg van een majeure uitgave die niet in verhouding staat tot het doel van de website. Op haar manier kan je alle dure projecten relativeren door ze te vergelijken met de totale zorguitgaven. Ik ben het dan ook hardgrondig eens met Jim van Os. Zeker in het licht van de

gedachte dat de website elk jaar veel geld zal blijven kosten.

W.J. Jongejan, 12 november 2018

---

# Vreemde capriolen met TK- motie over medische datacommunicatie



Op 19 juni 2018 kwam een aangehouden(7 juni) en nadien gewijzigde motie de Vries van VVD in stemming. De motie, mede ondersteund door CDA en D66, werd aangenomen. Op zich lijken de wijzigingen op het eerste gezicht weinig spectaculair, maar bij nadere beschouwing zit er toch een angel in, die de gang van zaken rond het Landelijk SchakelPunt(LSP) betreft. Die betekent tevens een verdere politisering, want politieke sturing, van dit onderwerp. In de gewijzigde motie van VVD roepen de indieners nog steeds op tot een, nogal onzinnige, verplichtstelling voor zorgaanbieders om deel te nemen aan elektronische gegevensuitwisseling. In de motie zit echter een passage waarin de manier van het decentrale organiseren van die uitwisseling door het zogenaamde Informatieberaad bepaald zou gaan worden. De hele motie is doordrenkt van de wens om sturend op te treden richting het gebruik van het LSP. Ik zal dit nader uitwerken.

## Motie

Op zich kan het verzoek aan het einde van de oorspronkelijke en de gewijzigde motie politieke onzin genoemd worden. Gezien de parlementaire geschiedenis betreffende de elektronische

gegevensuitwisseling in de zorg is het verplicht stellen van deelname door zorgaanbieders onmogelijk. Ik heb dit uitgebreid beargumenteerd in een recent artikel. De ministers weten dit ook.

Om de betekenis van de motie goed te overzien, druk ik hieronder, deze af. Hierin heb ik passages waarop ik nader terug kom, vet gedrukt.

**“overwegende dat elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders belangrijk is voor de patiëntveiligheid, de kwaliteit van zorg, de vermindering van de regeldruk en het tegengaan van verspilling in de zorg, van mening dat de patiënt altijd zeggenschap moet houden of en met wie er gegevens uitgewisseld mogen worden,**

**-van mening dat het belangrijk is om te werken vanuit “privacy by design”,**

**-constaterende dat in de hoofdlijnenakkoorden is afgesproken te onderzoeken hoe te komen tot een -kwaliteitskader voor elektronische gegevensuitwisseling,**

**-van mening dat het noodzakelijk is om versneld te komen tot een volledige elektronische gegevensuitwisseling, waarbij de mogelijkheid blijft bestaan om dit ook decentraal te organiseren binnen de afgesproken standaarden en afspraken van het Informatieberaad,**

**-verzoekt de regering regie te nemen en tevens te onderzoeken of het mogelijk is een wettelijke basis te creëren voor het verplichten van een goede, verantwoorde en veilige elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en de Tweede Kamer daarover te informeren in de tweede helft 2018”**

## **Politiek**

Volgens welingelichte kringen is de oorspronkelijke motie aangehouden door forse kritiek uit de kringen van D66. De

motie leek ook heel impulsief opgesteld en ingediend om tegenwicht te bieden aan de twee moties over hetzelfde onderwerp van de Partij van de Dieren. De gewijzigde motie werd kort voor de stemming op de stemmingslijst geplaatst, waardoor Tweede Kamerleden zich niet goed konden laten informeren over de wijzigingen. Dat beeld past bij de constatering dat de ChristenUnie, regeringspartij, opvallend genoeg geen mede-indiener is van de gewijzigde motie, maar wel voor stemde. Dat er toch een meerderheid voor te vinden was lijkt voornamelijk te komen omdat de motie voornamelijk vraagt een onderzoek te doen naar een verplichting en geen verplichting rechtstreeks vraagt.

## **Privacy-by-design**

Het is overduidelijk dat dit mooi klinkende begrip in de motie is gekomen om een veilig gevoel uit te stralen en een betrokkenheid van Kamerleden bij privacy aan te geven. De voornaamste structuur, bedoeld om medische datacommunicatie vorm te geven is het LSP. Ondanks het halve miljard euro dat er in gestopt is tot heden functioneert het zeer beperkt. Het probleem is dat het LSP niet uitgaat van het principe van privacy-by-design. Het systeem dateert van 2005/2006 uit een tijd dat dat gedachtengoed nog niet op de voorgrond stond. Het is zelfs zo dat ondanks versleutelde verzending van berichten naar en van de LSP-computer, deze binnen het LSP korte tijd onversleuteld aanwezig zijn. Privacy-by-design kan wel gehanteerd worden bij diverse zaken die men aan het LSP wil hangen, zoals de toepassingen waarmee de patiënt geacht wordt in 2010 zijn data te kunnen inzien. Toepassingen die nu ontwikkeld worden.

## **Kwaliteitskader**

In dit woord in de motie zit een poging besloten om het verplicht deelnemen aan het LSP vorm geven via een kwaliteitsnormering door het Kwaliteitsinstituut voor de zorg binnen het Zorginstituut Nederland. Het is een herhaling van

een poging uit eind 2011/begin 2012. Destijds pushte Zorgverzekeraars Nederland dit hard. Ik trok dat standpunt destijds sterk in twijfel. De Landelijke HuisartsenVereniging(LHV) heeft zich destijds effectief gedistantieerd van die poging tot verplichtstelling. We zien dus nu een herhaling van zetten.

## **Decentraal**

Dit is een zeer geniepig punt. Hier staat namelijk dat de voorstemmers het eens zijn met de gedachte dat het Informatieberaad zou mogen bepalen hoe decentrale berichtenuitwisseling vorm zou moeten krijgen. Middels de motie Teunissen uit de Eerste Kamer uit 2016 ligt er de opdracht om decentrale oplossingen van berichtenverkeer te faciliteren. Binnen het LSP zegt men regionaal te werken, maar het is een centraal systeem met slechts beperkt werkende regionale schotten. Binnen het Informatieberaad is al voorgesorteerd, met name door Zorgverzekeraars Nederland op het gebruik van het LSP. Regionale alternatieven voor het LSP kunnen door het binnen het Informatieberaad trekken van de besluitvorming over het decentraal organiseren, de pas afgesneden worden.

Het Informatieberaad is echter geen democratisch geautoriseerde institutie, maar een toevallige groep van organisaties die betrokken zijn bij de medische datacommunicatie en sterk zichtbaar (en onzichtbaar) gestuurd wordt door het ministerie van VWS. Men moet zich wel bedenken dat het beraad wel beslissingen denkt te kunnen nemen voor alle Nederlanders.

## **Capriolen**

Wat er in de Tweede kamer gebeurde beschouw ik als: "The Empire tries to strike back." Sommigen zien de gewijzigde motie als een kleine, nogal geniepige, stap richting verplichting van het LSP. Ik zie het voornamelijk als een stel vreemde capriolen van meerdere "stakeholders", waaronder het

ministerie om een voort modderend LSP weer een soort momentum te geven. Het probleem is namelijk dat ondanks het half miljard euro dat erin gestoken is er eigenlijk slechts hoofdzakelijk medicatiegegevens mee uitgewisseld wordt. Uitwisseling van patiëntgegevens bij huisartsen stagneert al tijden door weigerachtige huisartsen én burgers.

W.J. Jongejan, 28 juni 2018

---

## **Blockchain-hype (ook in de zorg): een religie**



Door de Bitcoin, die als cryptocurrency grote pieken EN dalen kent, hebben we massaal kunnen kennismaken met de blockchaintechnologie. Blockchain lijkt de belofte voor de toekomst om gegevens decentraal vast te leggen. Niet alleen in de financiële wereld, in de politiek, maar ook in de zorg zijn talloze adepten van de blockchaintechnologie te vinden. Dit voorjaar startte een experiment met blockchaintechnologie in de kraamzorg onder auspiciën van het Zorginstituut

**Nederland(ZiN) en de zorgverzekeraar VGZ. Het resultaat is op 14 juni 2018 bekend gemaakt.** De bedoeling van de proef was een duurzaam informatiestelsel te ontwikkelen met minder administratieve lasten voor alle partijen en meer zelfregie voor de burger. Voor die pilot gebruikte men de blockchaintoepassing "Mijn Zorg-log" van het bedrijf Ledger Leopard. De berichtgeving van het ZiN aan het einde van de pilot ademt één en al positiviteit. Maar als je tussen de regels door leest en wat kritische regels samenvoegt dan blijkt het geenszins een gelopen race te zijn voor deze technologie. Toch lijkt men bij ZiN de moed erin te houden. Blockchain in de zorg krijgt zodoende het karakter van een religie, waarin je moet gaan geloven.

### **Permissioned blockchain**

Met de blockchain-systematiek is het mogelijk gegevens vast te leggen. Het bijzondere eraan is, dat dit mogelijk is zonder centrale autoriteit waardoor het vervalsen/ongewenst veranderen van de vastgelegde gegevens niet mogelijk door één centraal punt te corrumperen. Het lijkt ideaal voor decentrale toepassingen, maar zo decentraal blijkt toch het niet altijd te zijn. In een zeer duidelijk rapport van dr. Jaap-Henk Hoepman van het Privacy & Identity Lab(Radboud Universiteit Nijmegen) over het gebruik van blockchain-technologie in het verkiezingsproces, staat daar het één en ander over vermeld. Hij legt dat o.a. uit voor het type blockchain-technologie, dat in de kraamzorgpilot werd gebruikt: de permissioned blockchain. Hij stelt in hoofdstuk 3.4 dat die technologie in hoge mate gecentraliseerd is, dus sturing vanuit een centrale plaats gebeurt. En voor de duidelijkheid: blockchaintechnologie kan ook gehackt worden.

### **Kraamzorgpilot**

Het experiment van VGZ en ZiN zou bij vijftig kraamgezinnen plaatsvinden. Uiteindelijk zijn dat er toch maar dertig geworden. De bedoeling was om tot één actuele gedeelte

waarheid te komen over geïndiceerde, geleverde en resterende kraamzorguren voor verzekerden, kraamverzorgenden, kraamzorgaanbieders en zorgverzekeraar te komen. Kortom een urenregistratie-systeem. Naast de positieve opmerkingen over het vlotte werken ermee, lees ik toch ook andere zaken in hetzelfde bericht.

- “De geïdentificeerde korte termijn verbeteringen voor de kraamzorg zijn mogelijk ook deels met andere technieken dan enkel met blockchain te behalen. Hoe dit uitpakt bij schaalvergroting op lange termijn vergt verder onderzoek.” Blijkbaar ziet men toch andere oplossingsrichtingen dan de blockchain
- “Om de toegevoegde waarde van blockchain ten volle te benutten moet nog wel een aantal vraagstukken, onder andere op het gebied van privacy, governance en digitale identiteit worden beantwoord.” 0, is dat dan niet tevoren bekeken en geregeld
- “De wijze waarop de governance van blockchainoplossingen ingeregeld kan worden bij ketenverbreding en domeinoverstijging vergt vervolgonderzoek.”
- “Daarbij is het van belang om te kijken wat nodig is om het publiek belang en het belang van de burger voorop te plaatsen”
- Nergens staat welke kosten er met het hele project gemoeid zijn geweest.

## Kernpunten

Ondanks een juridische certificering van Mijn Zorg-log door landsadvocaat Pels Rijcken & Droogleever Fortuin blijken er toch nog vraagstukken rond privacy, governance en digitale identiteit. Dat zijn juist kernpunten die bij het gebruik van dit soort technologie **VOORAF VOLLEDIG** geregeld dienen te zijn. Het na een proef nog moeten bekijken van dit soort kernpunten is een omineus teken voor het verder gebruik van blockchain in de zorg. Ook de hierboven door genoteerde opmerking over de afweging van belangen baart mij zorgen. Het lijkt erop dat er



blijkbaar bij het gebruik van de technologie een afweging van het publieke belang en dat van de burger dient plaats te vinden. Blijkbaar is één en ander niet te regelen met alleen het belang van de burger voorop.

## **Religie**

Bij het lezen van meerdere artikelen op het internet over toepassing van blockchaintechnologie valt op dat er een zeer grote schare “gelovigen” is. Over het nu van de blockchain-technologie worden op het internet soms verhitte discussie gevoerd. Er zijn verklaarde voorstanders, maar ook zich duidelijk uitsprekende tegenstanders. Voor wat betreft de gezondheidszorg in Nederland gaat het om een grote schare van gelovigen, aangevoerd door directeur generaal van het ministerie van VWS, Erik Gerritsen. De hamvraag bij het willen introduceren van de blockchaintechnologie is niet direct of het werkt, maar of het beter werkt dan enige andere technologie die nu op de markt is en/of gebruikt wordt. Dat is precies wat in de evaluatie van de kraamzorgpilot ook geschreven is.

## **Solution in search of a problem**

Het lijkt erop dat blockchain een oplossing is op zoek naar een probleem. Dat kennen we in de geneeskunde ook. Eind jaren vijftig van de vorige eeuw werd de door de mens geproduceerde stof interferon ontdekt. Het is altijd gebracht als een veelbelovend middel, maar is vooral veelbelovend gebleven. Het wordt tegenwoordig maar voor een zeer beperkt aantal aandoeningen gebruikt, zoals een vorm van multiple sclerose. Het is “a drug in search of a disease”

En tenslotte, ter geruststelling: Jaap-Henk Hoepman constateerde in zijn rapport over de mogelijke inzet van blockchaintechnologie voor verkiezingen, dat dit middel totaal ongeschikt is voor dat doel.

W.J. Jongejan, 21 juni 2018

---

# Ronkende eHealth-promo-praat van VWS richting Tweede Kamer



Bij het lezen van de brief die de bewindslieden van VWS, Schippers en van Rijn, op 6 oktober j.l. naar de Tweede Kamers stuurden over eHealth merkte ik dat het ministerie alle registers met managementtaal open heeft getrokken om eHealth te promoten. eHealth is door het ministerie van VWS omarmd om de zorg toekomstbestendig te maken. Bezuinigingen door eHealth zijn al ingeboekt. Het moet en zal dus een succes worden voor VWS. De brief, met als titel "Voortgangsrapportage eHealth en zorgvernieuwing" laat zich lezen als een stuk met ronkende stimuleringstaal. Daarbij valt er ook weer geld van VWS te vergeven. 105 miljoen euro over drie jaar verdeeld plus nog eens 20 miljoen euro. De kost gaat blijkbaar voor de baat uit, want het ministerie is meestal niet zo scheutig. De minister lijkt te verwachten door toename van de efficiëntie of substitutie veel geld te besparen in de toekomst.

## PR

De Kamerbrief is subtiel van opzet. Bang dat het stimuleren van technologische oplossingen en met name ICT kil overkomt begint deze met het ten tonele voeren van Tim, een patiënt met multiple medische problemen, voor wie eHealthtoepassingen veel betekenen. Het is alleen niet bepaald de gemiddelde zieke burger. Maar zo krijgt eHealth even een menselijk gezicht. In de samenvatting op pagina één tot en met vier gaan de opstellers helemaal los. Ze schetsen eerst een zorglandschap waarin allerlei eHealthtoepassingen bottom-up lokaal en regionaal ontstaan met eventueel een landelijke potentie. Beeldzorg wordt er ook weer bijgehaald. Het aparte is dat beeldzorg nu juist iets is dat kleinschalig wel gedijt, maar waarbij het opschalen naar grote aantallen gebruikers nergens goed blijkt te werken. Zelfs de Gartner hype cycle en de Rogers innovatie curve worden erbij gehaald om te beargumenteren dat validatie, marktontwikkeling en succesvolle implementatie en opschaling de nodige tijd en inspanning kosten. VWS geeft hiermee aan wel te moeten acteren. VWS stelt dat belangen doorbroken moeten worden voor een succesvolle samenwerking. Helaas komen andere belangen van overheden, zorgverzekeraars en ICT-bedrijven daarvoor in de plaats.

### **Snelle actie met snelle namen**

Onder het motto het huidige tempo van adoptie van eHealth verder te optimaliseren komt de minister met nieuw acties.

- Het organiseren van een **nationale eHealth-week** voor burgers, mantelzorgers, patiënten en zorgprofessionals in januari 2017. Het is te hopen dat de minister en de staatssecretaris niet dezelfde onzin gaan uitkramen als in september dit jaar. In de aanloop naar de Europese eHealth-week zeiden ze dat in 2030 alle ziekenhuizen niet meer nodig zullen zijn.
- Er moet een **Fast Track initiatief** komen om sneller en *duurzamer*(de vraag was wanneer dat modewoord een keer

zou gaan vallen) op te schalen.

- Het openen van een laboratorium voor **Health Impact Bonds (HIB)** om organisaties te adviseren en steunen bij de totstandkoming van deze Bonds.. Hier had ik het gevoel het spoor even bijster te zijn. Via Google werd het mij duidelijk het een nieuw financieringsinstrument is voor de implementatie of opschaling van projecten, een nieuwe vorm van publiek-private samenwerking. Het is een instrument om private investeerders/fondsen, zorgverleners, zorgverzekeraars en ministeries te committeren aan innovatie in de zorg. Bij een HIB financiert een private investeerder een interventie die gezondheidswinst en kostenbesparingen oplevert. Dan kunnen investeerders uit die besparingen worden terugbetaald door die partij bij wie de besparingen vallen. Health Impact Bonds lijken veelbelovend, maar tegelijk zijn er ook duidelijke knelpunten. Bijvoorbeeld het aantonen van causaliteit en van besparingen, de meetbaarheid en beschikbare data, perverse prikkels in het zorgsysteem, meerdere opdrachtgevers en hoge transactiekosten.
- Er gaat een **Innovatiecurriculum Gezondheid & Zorg** komen in samenwerking met ReShape Center van het RadboudUMC en betrokkenheid van het Canadese MaRS, een non-profit organisatie op het gebied van innovatie, en het uiterst commercieel opererende Singularity University. Dat is gewoon een bedrijf met winst oogmerk en heeft niets maar dan ook niets te maken met een universiteit. Het enige wat het doet is congressen organiseren over innovatie..
- **Handelsmissies worden opgetuigd** naar Japan, de VS en Canada om eHealth-toepassingen uit te venten. De Hollands koopman komt weer boven.
- **Het Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP)** gaat de komende drie jaar 35 miljoen euro per jaar krijgen.

## Dadendrang

Nog is de lijst van voorgenomen activiteiten uitgpunt. Er volgen nog wat actiepunten.

- VWS ondersteunt de ontwikkeling van een **persoonlijke gezondheidsomgeving(MedMij)** door een coalitie onder leiding van de Patiëntenfederatie Nederland(PN). Heel vreemd is dat niet want de PN wordt voor meer dan 80 procent door subsidies van VWS gesponsord en is zo een trouwe vazal van VWS. Opvallend is dat niet meer gesproken wordt van een persoonlijk Gezondheids Dossier(PGD). Blijkbaar heeft dat inmiddels een negatieve connotatie.
  - Het programma **Zorg voor Innoveren** van VWS met de Nederlandse Zorgautoriteit, Zorginstituut Nederland en ZonMW wil meer bekendheid gaan geven aan de regelgeving.
  - VWS en NZa verruimen de beleidsregel **Zorginnovatie**
  - VWS en het ministerie van Economische Zaken gaan met bedrijven en andere veldpartijen werken aan **Healthdeals**.
  - VWS wil “vernieuwers” samenbrengen in een ‘**dwarsdenknetwerk**’.
  - In het **Startup2scaleupnetwerk** moeten startups, incubators, financiers, patiënten en zorgaanbieders ervaringen uitwisselen en nieuwe initiatieven onderzoeken.
- **Het landelijk netwerk zorginnovatie** wordt ondersteund door VWS.
  - Er komen **zorginnovatiewinkels**, waar mensen de mogelijkheden van digitale zorg kunnen ervaren.

## **Identificatiemiddel**

Tussen die ronkende promopraat staat ook het afhankelijk zijn van het ontwikkelen van een betrouwbaar publiek identificatiemiddel(eID). Hiermee staat of valt de toegang tot zorgdata. Het nieuwe identificatiemiddel was onderwerp van

veel kritiek nog voor het in de Tweede Kamer besproken gingt worden. Van meerdere kanten door niet de minsten, werd de Tweede Kamer benaderd met waarschuwingen rond de gang van zaken rond het eID, nu opeens Idensys-systeem genoemd. De vaste Tweede Kamercommissie voor Binnenlandse zaken op 29 september was dan ook uiterst kritisch over de plannen van minister Plasterk. Het betekent dat alle mooie plannen van VWS afhankelijk zijn van de implementatie van een nu al ter discussie staand identificatiemiddel.

### **Promo-praat**

Uit het voorgaande moge duidelijk zijn dat de bewindslieden van VWS met veel verbaal geweld proberen eHealth er bij zorgverleners en burgers door te drukken. De Kamerbrief laat zien dat er grote bemoeienis is geweest van PR- en beleidsmedewerkers. De plannen verschaffen ook zeker weer werk voor zorgconsultants, die alle plannen moeten gaan begeleiden. Of de zorg nu erg gebaat is met eHealthplannen die top-down opgelegd gaan worden is maar helemaal de vraag. Organische groei van die eHealth-toepassingen die waardevol gebleken zijn is een verstandiger weg om te begaan dan het van bovenaf doordrukken van wilde plannen. De brief van de bewindslieden heeft iets weg van twee pubers, die iets mooi en gaaf vinden, maar er toch bange gevoelens bij hebben, en zich overschreeuwen als ze het erover hebben.

W.J. Jongejan

---

**VWS**

**faciliteert**

# onaanvaardbare function-creep met zorgdata



In de Volkskrant van vanmorgen openbaart de journalist Huib Modderkolk een memorandum van overeenkomst van VWS met vijf instituties in de zorg dat zeer grote gevolgen heeft voor de privacy van de burger en het medisch beroepsgeheim. Het memorandum is een overeenkomst tussen het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport(VWS) en Zorgverzekeraars Nederland(ZN), Vektis, de Nederlandse Zorgautoriteit(NZa), de Inspectie(IGZ) en Zorginstituut Nederland. Via een "zorgmakelaar" kunnen gepseudonimiseerde zorgdata gedeeld worden door de betrokken partijen. De gegevens die bij bijv. zorgverzekeraars, Vektis en de Nza primair zijn vastgelegd hebben een duidelijke doelbinding. Het doel van de gegevensverzameling is voor elk van die instituties anders. Het onderling gaan delen van die informatie gaat voorbij aan die doelbinding. Het gaat uit van de gedachte dat de data er toch zijn en dat best wel handig lijkt die te koppelen. Het is echter een grove vorm van "function-creep" die grote consequenties heeft voor de privacy en het beroepsgeheim. Het feit dat VWS bij het tot stand komen van het memorandum een leidende en faciliterende rol heeft gespeeld geeft zeer te denken. Er lijkt niet sprake van enig moreel besef.

## Memorandum

In het memorandum staat dat de betrokken zes partijen

afgesproken hebben te gaan werken aan een gezamenlijke informatiemakelaar ten behoeve van informatiedeling. Ook staat vermeld dat de partijen hierdoor structureel toegang krijgen tot de informatie die ze nodig hebben voor de uitvoering van hun wettelijke taken. Men wil klein beginnen, maar groot denken, waarbij Vektis vanaf 1 januari 2016 een nader te definiëren informatieset beschikbaar gaat stellen aan de andere partijen die het memorandum afsloten. Gesproken wordt van het doorgeven van gepseudonimiseerde data.

## **De-pseudonimiseren**

Het probleem met grote datasets is dat als gepseudonimiseerde data uitgewisseld worden er door intelligente koppeling van datasets met een grote breedte altijd wel ergens overlap van data plaatsvindt. Hierdoor kan men gegevens toch tot individueel niveau terugvoeren.

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

Zie ook [een ander artikel van mijn hand hierover](#).

Het verhaal van de woordvoerder van VWS vandaag dat het om declaratiegegevens gaat vanaf 2012 en dat de data ‘geheel geanonimiseerd en beveiligd’ zijn, snijdt daarom geen hout. Volgens VWS worden de data uitgewisseld ‘vanuit een wettelijke taak’ en kunnen enkel ‘overheidspartijen’ bij de gegevens. Dit is ook aperte onzin omdat één van de memorandum-partijen juist Zorgverzekeraars Nederland is. Dat is niet bepaald een overheidspartij te noemen, maar juist een marktpartij. De woordvoerder bezondigt zich hier weer eens aan het vertellen van halve waarheden.

## **Autoriteit Persoonsgegevens**

Bij het bekend worden van het memorandum rees bij mij ogenblikkelijk de vraag of de officiële overheidswaakhond ten aanzien van informatieoverdracht, de Autoriteit



Persoonsgegevens(AP) wel op de hoogte was van dit initiatief. Door een reactie van de AP vandaag blijkt overduidelijk dat deze instelling niet gekend is bij de totstandkoming van het memorandum. Terwijl de reactie van de AP in eerste instantie gaat over het ten onrechte delen van informatie uit het DBC-InformatieSysteem(DIS) haakt de AP halverwege ook aan bij het nieuws dat Huib Modderkolk vandaag naar buiten bracht. De AP bevraagt de NZa thans kritisch hierover en zegt deze nauwlettend te volgen. Overigens komt de NZa het er ten aanzien van het onterecht delen van DIS-gegevens met sommige derden er met een schriftelijke schrobbering vanaf.

## **NZa en mist**

Als door een angel gestoken reageert de NZa vandaag in twee reacties meteen op Volkskrant en de AP. De brief van de AP aan de NZa vindt u hier. De Volkskrant zou het helemaal bij het verkeerde eind hebben. Volgens de NZa richt Het convenant richt zich op aanvragen van de afzonderlijke partijen bij Vektis, en zou het niet gaan om uitwisseling tussen de deelnemende partijen onderling. Het wonderlijke van deze als mist te kwalificeren passage is dat zoiets absoluut niet in het memorandum staat. Daarin wordt Vektis niet als de spin in het web gepositioneerd. Er staat alleen dat er klein begonnen wordt en dat Vektis per 1 januari 2016 een informatieset beschikbaar stelt. Het feit dat er nog geen informatiemakelaar is doet niets af aan de betekenis van het bekend worden van het memorandum. Het is zelfs bijzonder kwalijk te noemen dat als er onderling een zorgmakelaar is afgesproken die er (nog) niet blijkt te zijn.

In de reactie op de AP geeft de NZa vandaag aan dat het niet meer aanleveren van zorgdata vanuit het DBC-Informatie Systeem(DIS) aan bepaalde derden het gevolg is van het innemen van een ander standpunt van de AP over de persoonsgegevens in het DIS. In november 2015 geeft de AP aan de NZa aan dat de gegevens in het DIS als bijzondere persoonsgegevens worden beschouwd en daardoor uitwisseling van gegevens met derden

bijzondere voorzorg vergen. Reeds op 28 augustus 2015 had NZa zelf door dat het om gevoelige, bijzondere, persoonsgegevens gaat. De NZa gaf toen naar aanleiding van de rechtszaak van de Open State Foundation tegen haar aan:

*“Wij vinden het onverantwoord om de data die de Open State Foundation bij ons heeft opgevraagd te geven. De organisatie wil gegevens over de aard, het tarief en de frequentie van bepaalde behandelingen per zorgaanbieder. Wat is daar gevoelig aan, zou je zeggen? Voor de meeste mensen niets: het geeft hen informatie over hoe vaak een ziekenhuis een behandeling uitvoert en tegen welke prijs. Maar er is een uitzondering: als een partij zelf meer persoonsgegevens heeft en deze slim koppelt aan de openbare data. Theoretisch kan die partij op die manier meer te weten komen over iemands ziekte, of over hoe de bedrijfsvoering van een zorgaanbieder is. Dat vindt de NZa onverantwoord.”*

Hier staat impliciet precies wat de AP in november 2015 tegen de NZa zei. Het is schaamteloos om je dan zo achter de AP te willen verschuilen. De huidige reacties van de NZa zijn een toezichtsorgaan onwaardig en zijn als klinkklare mist te beschouwen. Damage-control door de PR-afdeling zullen we maar zeggen.

## **Geheim**

In februari van dit jaar was ik getipt door een insider die mondeling had vernomen dat de in de aanhef genoemde partijen een memorandum van overeenkomst over het uitwisselen van zorgdata waren overeengekomen in de herfst van 2015. Ondanks uitgebreide zoekacties lukt het me niet het stuk boven water te krijgen. Gelukkig zijn er af en toe verontruste mensen die ervoor zorgen dat een dergelijk stuk boven water komt. Uit het memorandum blijkt dat de uitwisseling al bijna een half jaar geleden van start ging. Het is triest dat zo iets in een zich democratische niemand land kan plaats vinden. Het geheim houden betekent ook dat alle partijen dondersgoed weten hoe

gevoelig de materie is. Je kan je bovendien afvragen wat er nog meer over het uitwisselen van zorgdata geheim wordt gehouden.

W.J. Jongejan