

## Position Paper Whitebox Systems, VWS 9 juli 2018

In dit position paper zetten we ons standpunt uiteen over de digitale beschikbaarheid van medische gegevens en over regie voor de patiënt in gegevensuitwisseling Whitebox Systems faciliteert graag de uitvoering van een aantal beleidsdoelen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en het Informatieberaad Zorg (IB).

De ontwikkeling van de Whitebox ondersteunt álle outcome-doelen van het IB:

1. Medicatieveiligheid
2. Patiënt centraal
3. Gestandaardiseerde informatie-uitwisseling
4. Eenmalig vastleggen van gegevens

Wij vinden het jammer dat wij vooralsnog niet direct benaderd zijn door het IB aangaande de decentrale communicatiestandaard die wij ontwikkelen, en welke wij als een open standaard in de markt beogen te zetten - ondanks een succesvol verlopen recent afgeronde eerste pilot met het systeem in Amsterdam. In de zorg-ICT markt ervaren wij een aantal innovatieremmende invloeden, die verholpen kunnen worden. Wij zien de oorzaak hiervan vooral in het bestaan van remmende (bestuurlijke) afspraken die inzetten op bestaande, in gebruik zijnde technologieën (zoals waarvoor financiering "structureel is belegd"<sup>1</sup>). De afspraken- en financieringsstructuur voor de zorg belemmert de marktintroductie van nieuwe innovatieve technologieën onnodig, en gaat ten koste van patiënten die baat zouden kunnen hebben van deze technologieën.

Een hogere dekkingsgraad aan beschikbare patiëntgegevens

Whitebox komt tegemoet aan ambities voor het wegnemen van belemmeringen in het vastleggen, koppelen, ontsluiten en uitwisselen van patiëntgegevens, zoals geformuleerd in verschillende bestuurlijke akkoorden in de zorg<sup>2</sup>. De Whitebox, die fundamenteel anders werkt dan het Landelijk Schakelpunt (LSP), kan naast het LSP worden gebruikt, en draagt bij aan een hogere dekkingsgraad wat betreft het aantal digitaal beschikbare medische dossiers in de zorg. Eén systeem per toepassingsgebied betekent dat de uitwisseling van medische gegevens in Nederland niet afdoende robuust en niet toekomstbestendig is. Artsen en patiënten hebben verschillende voorkeuren aangaande gegevensuitwisseling, en er zijn systemen met verschillende eigenschappen nodig om alle groepen te bedienen. Voor sommige groepen (bijv. kwetsbare chronische patiënten met comorbiditeit en/of een complexe medicatiehistorie) heeft het prioriteit dat gegevens altijd opvraagbaar zijn voor elke zorgverlener in Nederland. Voor andere patiënten (bijv. patiënten met een privacygevoelige medische historie, of mensen die zelden een zorgvraag hebben) is uitwisseling alleen opportuun als het minimaal en zeer veilig alleen met voor de patiënt bekende en door de patiënt vertrouwde betrokken behandelaren plaatsvindt. Dit kan met de door Whitebox gepioneerde *push autorisatie* concept gerealiseerd worden, waarbij actuele gegevens altijd opvraagbaar zijn. Ten opzichte van pull systemen is push

---

<sup>1</sup> Nictiz en Zorginstituut Nederland: Bouwstenen grondplaat zorg, 12 sept 2017.

<https://www.informatieberaadzorg.nl/binaries/informatieberaad-zorg/documenten/publicaties/2017/10/31/lijs-met-onomstreden-onderdelen-bouwstenen-grondplaat-zorg/Lijs+met+onomstreden+onderdelen-bouwstenen+grondplaat+zorg.pdf>

<sup>2</sup> Bijvoorbeeld in het Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022, 2.1.r. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2018/06/04/bestuurlijk-akkoord-medisch-specialistische-zorg-2019-t-m-2022>

autorisatie gericht, en vergeleken met push communicatie vindt uitwisseling op een beter traceerbare en (veel) beter beveiligde manier plaats<sup>3</sup>.

Uit onderzoek<sup>4</sup> blijkt dat er door alle groepen patiënten gevraagd wordt om meer regie dan nu mogelijk is. Het is onze missie om gegevens van patiënten die meer regie willen beschikbaar maken wanneer dat nodig is voor hun behandeling. Dit past bij de opdracht van het parlement om decentrale zorgcommunicatie mogelijk te maken<sup>5</sup>. De Whitebox kan bovendien het gat dichten van de ruim 10 miljoen mensen die géén toestemming aan hun huisarts hebben gegeven aan uitwisseling via het LSP<sup>6</sup>.

Door het verhogen van de dekkinggraad van het aantal digitaal beschikbare dossiers middels een aanvullende transportstandaard (die van alle gestandaardiseerde berichten gebruik kan maken), draagt Whitebox bij aan het outcome-doel "gestandaardiseerde gegevensuitwisseling". Dit najaar komt Whitebox bovendien met een oplossing waarmee patiënten onder eigen regie hun medicatiedossier kunnen ontsluiten, waarbij het outcomedoel "Medicatieveiligheid" wordt bediend, zodat het gesleep met actuele medicatie-overzichten in PDF-formaat overbodig wordt. Onze oplossing voor zorgcommunicatie kan ten slotte instrumenteel zijn in de uitvoering van de motie-De Vries c.s.<sup>7</sup>, die oproept tot onderzoek naar een wettelijke basis voor het verplichten van gegevensuitwisseling in de zorg op basis van privacy-by-design.

Regie bij de betrokkenen leggen voor meer vertrouwen.

Whitebox Systems is voorstander van een zorgstelsel waarbij de professional en de patiënt samen kunnen bepalen over gegevensuitwisseling. Daarom ligt bij de Whitebox controle over het al dan niet delen nooit bij iemand die de patiënt niet kent en niet vertrouwt. Zorgverleners die toegang geven tot gegevens zijn altijd zorgverleners die direct bij het zorgproces van de patiënt betrokken zijn, of de patiënt zelf. Decentraal georganiseerde uitwisseling betekent een versterking van de vertrouwensrelatie tussen patiënt en arts. Aan de ene kant weet de patiënt dat de arts zijn/haar werk beter kan doen omdat hij/zij de juiste gegevens paraat heeft, en aan de andere kant kan de patiënt erop vertrouwen dat het medisch beroepsgeheim zijn betekenis niet verliest in het digitale tijdperk. Whitebox versterkt nadrukkelijk de positie van de patiënt, door deze regie te geven over wat er met wie wordt gedeeld, en voor hoe lang. Het totaal aan maatregelen maakt dat de Whitebox AVG-proof is en voldoet aan eisen van privacy by design. De patiënt kan ook altijd alle toegang tot de gegevens zien, via een online account. Ook in spoedsituaties kan de patiënt altijd de regie pakken via een app, een noodgegevenssysteem, of via een code die patiënt bij zich draagt waarmee het medisch dossier te allen tijde beschikbaar

---

<sup>3</sup> De Whitebox standaard kan een oplossing bieden voor de problemen die in dit document genoemd worden: <https://www.informatieberaadzorg.nl/publicaties/publicaties/2018/5/25/3.-spreekde-intentie-uit-tot-snel-besluiten-over-en-invoeren-van-veilige-mail-rso-nl-en-vws>

<sup>4</sup> Roelofsen, 2018. 'Elektronisch uitwisselen van medische gegevens vanuit de huisartsenpraktijk: Opvattingen van huisartsen en patiënten'. Universiteit van Amsterdam  
<https://www.zorgictzorgen.nl/wp-content/uploads/2018/05/1.5-rapport-Elektronisch-uitwisselen-van-gegevens-maart-2018.pdf>

<sup>5</sup> Gewijzigde motie Teunissen c.s.

[https://www.eerstekamer.nl/motie/gewijzigde\\_motie\\_teunissen\\_pvdd\\_c/document/f=/vk8vjnmx3snl.pdf](https://www.eerstekamer.nl/motie/gewijzigde_motie_teunissen_pvdd_c/document/f=/vk8vjnmx3snl.pdf) en Gewijzigde motie Bredenoord c.s.

[https://www.eerstekamer.nl/motie/gewijzigde\\_motie\\_bredenoord\\_d66\\_c\\_2/document/f=/vk81fjw4qyxh.pdf](https://www.eerstekamer.nl/motie/gewijzigde_motie_bredenoord_d66_c_2/document/f=/vk81fjw4qyxh.pdf)

<sup>6</sup> Rapport 'Effecten en baten gebruik zorginfrastructuur' pag. 14, grafiek 1, aant. unieke BSN huisarts.

<sup>7</sup> Gewijzigde motie van het lid Aukje de Vries c.s. over elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders (t.v.v. 29515-429) <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2018Z11689&did=2018D34599>

kan worden gemaakt – maar wel beschermd door een PIN code. Dit sluit aan op wensen die patiënten uiten.

We zijn positief over programma's vanuit het veld om patiënten meer autonomie te geven aangaande hun gezondheidsgegevens zoals VIPP en OPEN, maar ook initiatieven zoals SamenBeter. We hopen ook dat het programma MedMIJ van de Patiëntenfederatie Nederland een succes wordt, en spreken met de programmaleiding over het realiseren van koppelingen tussen de Whitebox en Persoonlijke Gezondheidsomgevingen (PGOs). Niet alleen bij uitwisselingssystemen van zorgaanbieders is privacy-by-design namelijk een onontbeerlijk uitgangspunt; ook bij patiëntenportalen is het zaak dat gevoelige medische data zeer goed beveiligd worden, zoals recent opnieuw is bevestigd in het onderzoek van drs. Hooghiemstra<sup>8</sup>.

Wij dragen daarom graag bij aan een privacybeschermende invulling van outcome-doel "Patiënt Centraal" van het Informatieberaad zorg.

Ruim baan voor innovatie en keuzevrijheid.

Een open stelsel van ICT-oplossingen voor verschillende behoeftes van patiënten vereist sturing vanuit het ministerie, en een gezonde marktwerking om innovatie op ICT-gebied mogelijk te maken<sup>9</sup>. Dergelijke innovaties vinden niet alleen bij de eindsystemen plaats die gegevens kunnen opvragen of ontsluiten, maar ook op het gebied van innovatieve decentrale koppelvlakken die helpen bij het benodigde transport van gegevens – tussen artsen, met en tussen patiënten, en van patiënten naar artsen toe. Te lang heeft innovatie op dit gebied stilgestaan, en het is tijd te onderkennen dat de sector op het gebied van beveiligd transport van gegevens, zowel centraal als decentraal, ver achterloopt en hoognodig aan vernieuwing toe is. Het standaardiseren van gegevensinhoud is belangrijk, maar het vastleggen van één preferente "architectuur bouwsteen" voor alle gegevenstransport in de zorg zoals het LSP is onnodig knellend en heeft een innovatie remmende infrastructuur-lock-in tot gevolg.

Patiënten en artsen krijgen pas afdoende keuzevrijheid als ook decentrale communicatie-opties bestaan. Idealiter ontstaan er meerdere (open) "koppelvlakken" voor zorg-ICT systemen, waarmee arts en patiënt kunnen beslissen met een systeem te koppelen, met de randvoorwaarde dat de patiënt altijd "nee" kan zeggen tegen een koppeling; een dergelijk "open koppelvlak" kan door de Whitebox geboden worden. Ook aangaande een gestandaardiseerde koppeling tussen systemen van zorgaanbieders en PGOs willen wij dat decentrale koppelingen mogelijk worden, waartoe de onlangs aangenomen motie-Arissen-Van Kooten c.s.<sup>10</sup> ook oproept. De wijze waarop dit door de Whitebox gerealiseerd wordt, past bovendien bij het programma "Registratie aan de Bron" en bij het IB outcome-doel betreffende eenmalige vastlegging en meervoudig gebruik. Bovendien kan de Whitebox technologie oplossingen bieden wanneer (in de toekomst) informatie vanuit of via een PGO met andere partijen en met name met zorgverleners gedeeld gaan worden.

Wij willen over alle genoemde onderwerpen graag constructief meepraten in de relevante programma's en zouden graag willen dat het ministerie de mogelijkheden om de Whitebox als een decentraal koppelvlak in te zetten in diverse relevante toepassingen onder de aandacht brengt van de relevante programma's en bij het Informatieberaad Zorg.

---

<sup>8</sup> T. Hooghiemstra, "Informatieele zelfbeschikking in de zorg", Universiteit Tilburg, 2 juli 2018.

<sup>9</sup> Hier hoort ook een open financieringsstructuur bij.

<sup>10</sup> Gewijzigde motie van de leden Van Kooten-Arissen en Hijink over de realisatie van decentrale koppelvlakken (t.v.v. 29515-425) <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2018Z11022&did=2018D33252>