

# Medische privacy onder druk

Presentatie ISOC – 2102-2012

Guido van 't Noordende  
System and Network Engineering research group  
Informatica Instituut  
Universiteit van Amsterdam  
noordende [at] uva.nl

# Privacy in Nederland

Net als overal staat privacy onder druk

- facebook, outsourcing / datacenters, google, overheid (bijna een centrale vingerafdrukken-database), smart electricity meters, OV, GPS, Apple, tom tom, tolheffing, data retentie, advertizing networks (e.g., Phorm, Axciom), etc.

Privacy is dood? Is privacy nog wel nodig?

*Persoonlijke* veiligheid vs. *collectieve* veiligheid  
Persoonlijke belangen vs. collectieve belangen

# Medische privacy

Waarom medische privacy?

Eed van Hippocrates (~400 BC):

*“ Al hetgeen mij ter kennis komt in de uitoefening van mijn beroep of in het dagelijks verkeer met mensen en dat niet behoort te worden rondverteld, zal ik geheim houden en niemand openbaren.”*

# California Healthcare Foundation

- HHS study, VS, 2001: 8% patiënten mijdt zorg in vroege fase ziekte (bijv. kanker, HIV, etc.) uit angst voor privacy-gerelateerde *persoonlijke* risico's
  - 2005 National Consumer Health Privacy Survey
- “*One out of eight* consumers has put their health at risk by engaging in such behaviors as: avoiding their regular doctor, asking their doctor to fudge a diagnosis, paying for a test because they didn't want to submit a claim, or avoiding a test altogether. Chronically ill, younger, and racial and ethnic minority respondents are more likely than average to practice one or more of these risky behaviors.”

# National Consumer Health Privacy Survey, 2005 - CHCF (California)

## “Consumers’ Privacy-Protective Behaviors Continue”

- λ Thirteen percent of national respondents said they had engaged in behaviors intended to protect [their] privacy. These behaviors included: asking a physician to forego reporting a health problem or to report a less serious diagnosis; avoiding their regular physician for certain health conditions; avoiding diagnostic tests due to anxiety over information privacy; or paying out of pocket for procedures to avoid submitting a claim.
- λ The youngest respondents\* — those under age 45 — were the most likely (17 percent) to have engaged in privacy-protective behaviors.
- λ These protective behaviors were most common among those diagnosed with a disease. Fifteen percent of those with a disease diagnosis had engaged in a protective behavior.[...] , respondents with a diagnosed disease are twice as likely as healthy consumers to ask a physician to obfuscate their diagnosis.
- λ \* Interessant 1: Danah Boyd (microsoft research) constateert ook privacy-beschermende strategieën onder jongeren, o.a. bij gebruik van Facebook
- λ \* Interessant 2, de NPCF beweert (in het kader van het EPD) dat mensen die ziek zijn privacy niet zo belangrijk vinden

# Nederland - wetgeving

λ WBP en WGBO:

λ Wet Bescherming Persoonsgegevens

λ Wet Geneeskundige BehandelOvereenkomst

– Dossierplicht

Verantwoordelijk voor 'eigen' professionele dossier

- Beroepsgeheim / verschoningsrecht
- Alleen direct bij behandeling betrokken zorgverleners toegang
- Waarneming

– Patiëntenrechten: inzage, correctie, afschrift

- Waar? In of buiten het proces?

– Toestemming nodig voor 'secondary use' (onderzoek)

– Of geanonimiseerd / niet-herleidbaar (statistisch onderzoek)

# Privacy / Databescherming

Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP),

Europese richtlijn 95/46/EC, voorwaarden voor verwerking persoonlijke informatie

- noodzakelijkheid
- minimaliteit
- transparantie, correctierecht, zeggenschap
- proportionaliteit / subsidiariteit
- adequate beveiliging
- toestemming voor 'secondary use'

”

**Privacy by design:** hoe is bovenstaande te vertalen naar technische systemen?

# Veel systemen, veel vragen

Is gegevensverwerking noodzakelijk?

Is gegevensuitwisseling noodzakelijk?

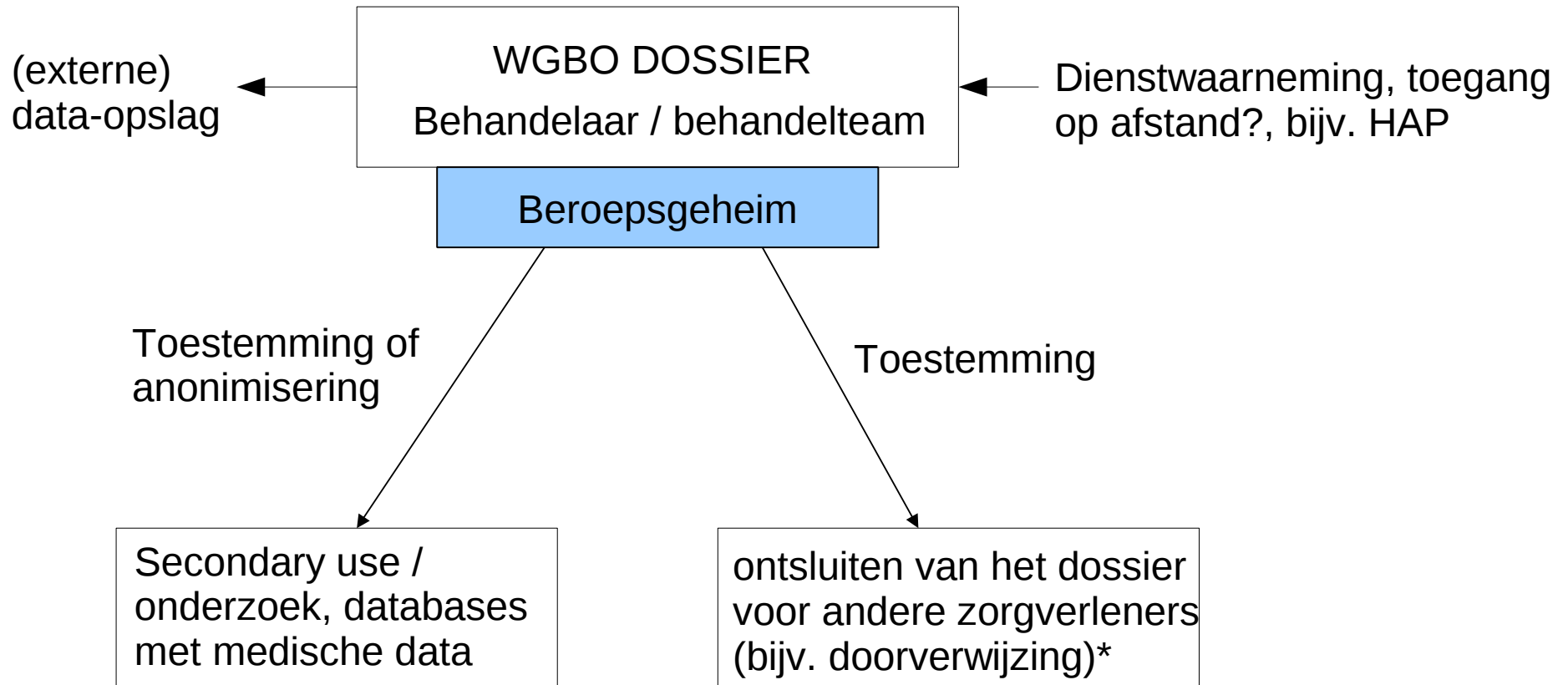
Minimaal? Heeft de burger zeggenschap over de gegevensuitwisseling en opslag?

Proportionaliteit / subsidiariteit: *kunnen we systemen bouwen voor het zelfde doel, welke minder privacy-invasief of risicovol zijn?*





# Verkenning potentieel risicovolle stappen



\*Bij gebruik van externe infrastructuur: WBP opt-in

# Medische informatie - afwegingen

## λ Individuele veiligheid:

- beschikbaarheid, tijdigheid, accuraatheid van informatie

## λ Databescherming:

- autorisatie,
- transparantie richting patient
- embedden van privacygrondrechten in systeem en proces

## λ Collectief belang:

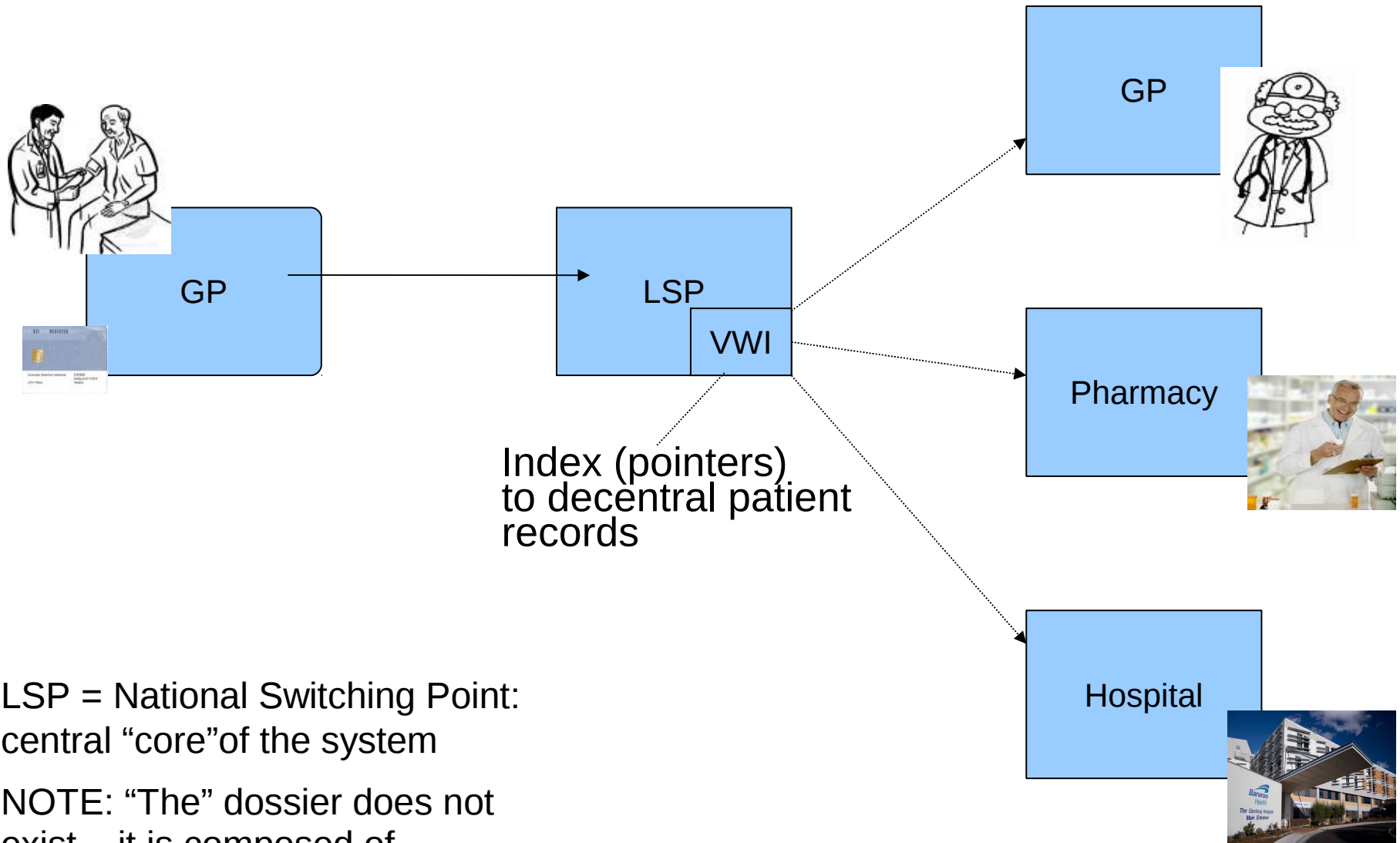
- (statistisch) onderzoek,
- kostenbeheersing
- sturing van beleid

# Dit praatje

Bird's eye view:

- **Opslag** medische dossiers (extern: datacenters, cloud?)
- **Ontsluiting** medische dossiers voor waarneming, doorverwijzing specialist, ketenzorg, etc.
- **Metten is weten:** (geanonimiseerde) data voor beleid en onderzoek

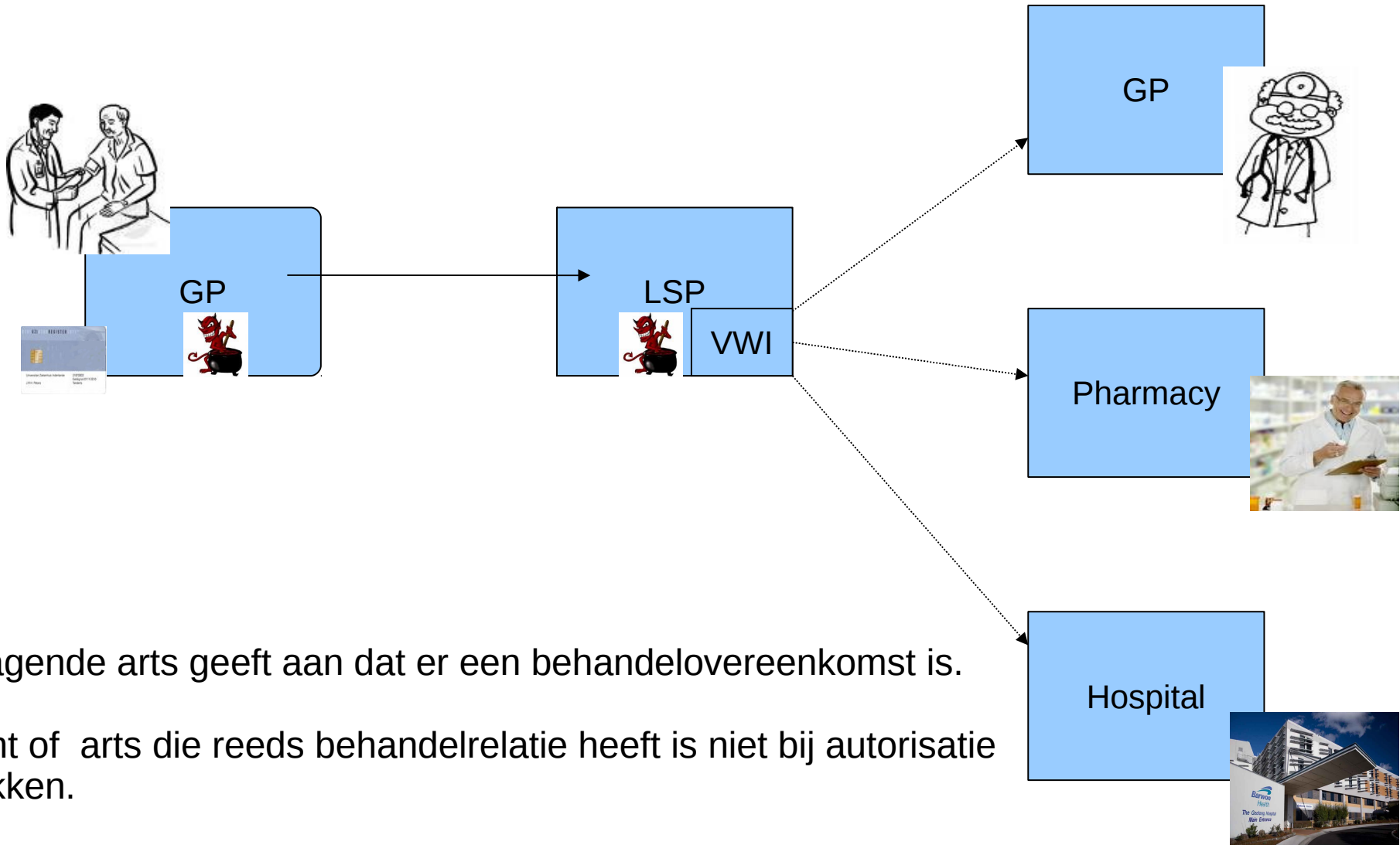
# The Vision: A *Decentralized* EPD



LSP = National Switching Point:  
central “core” of the system

NOTE: “The” dossier does not  
exist – it is composed of  
Fragments.

# Het landelijke EPD ontwerp (Nictiz)



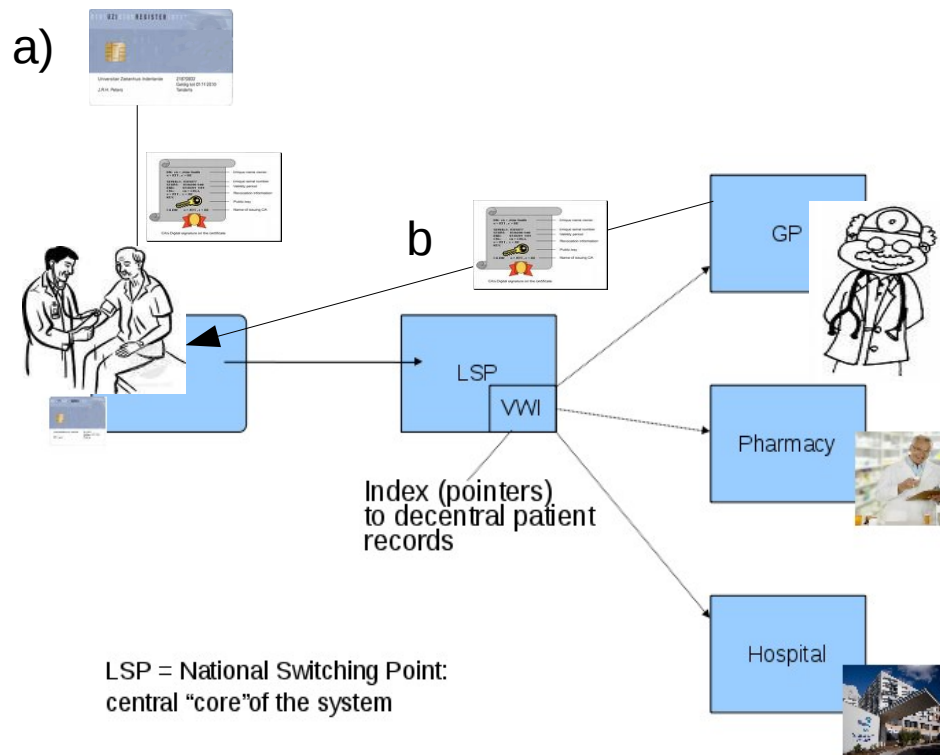
Opvragende arts geeft aan dat er een behandelovereenkomst is.

Patient of arts die reeds behandelrelatie heeft is niet bij autorisatie betrokken.

Diverse plekken in het ontwerp waar hacks een high-impact risico vormen

# Alternatieven – privacy by design\*

1) LSP Autorisatie (a) patiënt of (b) huisarts autoriseert opvragende arts of zorginstelling voordat toegang wordt gegeven



\*) Adequate beveiliging

# Alternatieven – autorisatie in keten

- 2) Huisarts houdt dossier, regisseert autorisatie
  - a) autoriseren toegang tot (HA) dossier
  - b) steeds terugkoppeling informatie naar huisarts



# Privacy by design voor uitwisseling medische gegevens – een TODO lijst

- λ Waarneming: point-to-point, cq duidelijk wie of welke waarnemers toegang krijgen
- λ Ketens/doorverwijzing: gerichte autorisatie/ontsluiting/overdracht van gegevens
- λ Spoed / noodtoegang: duidelijke definitie van welke gegevens (minimaliteit, noodzakelijkheid): specifieke opt-in apart van eventuele ontsluiting reguliere gegevens
- λ Transparantie en flexibiliteit en keuze voor de patiënt (bijv. pas voor betere beveiliging, of juist niet).
- λ Differentiatie wie voor wat/hoe (specifieke opt-in voor ontsluiting voor specifiek doel)
- λ Alternatieven die regulier zorgproces direct ondersteunen zonder externe (risicovolle) infrastructuur (bijv. veilige email ipv fax)



# Hybride: data storage + secondary use op 1 locatie

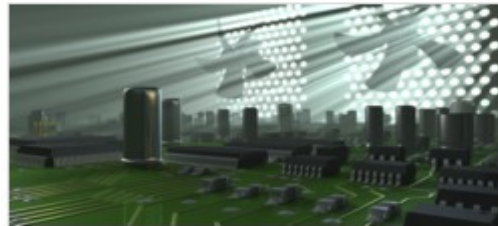
## Persbericht 23 november 2011

Almere, 23 november 2011

### Almere wil DataCapital voor de zorgsector worden

#### Big data krijgt de ruimte in Almere

Met de start van het programma 'Almere DataCapital' sorteert Almere voor op de wereldwijde datagroei in de zorgsector. De enorme groei in 'big data' en de werkgelegenheidsdoelstelling van 100.000 nieuwe banen in 2030 vormen de grondslag voor dit programma van de Economic Development Board Almere.



Een wereldwijde trend is het ontstaan van 'big data': enorme verzamelingen gestructureerde, maar vooral ook ongestructureerde digitale gegevens, zoals hoge resolutie videobestanden en allerlei vormen van medisch (beeld)materiaal. De hoeveelheid digitale informatie verdubbelt wereldwijd elke achttien maanden.

De afgelopen vijf jaar is de hoeveelheid data bijna tien keer zo groot geworden. Een kwart hiervan komt uit de medische sector en het vraagt een andere benadering dan traditionele data.

Het programma Almere DataCapital leidt tot een 'ecosysteem' van mensen, energie, kennis en bedrijvigheid rondom een concentratie van duurzame datacenters voor grootschalige en moderne dataopslag, -distributie, en -verwerking voor de zorg en mogelijk andere sectoren. Binnen ziekenhuizen is de noodzaak aanwezig om de kosten van opslag en bewerking van data beheersbaar te houden. Alleen al door medische data gezamenlijk efficiënter op te slaan zijn miljoenen euro's te besparen.

Daarnaast kan er een schat aan onderzoeksmateriaal beschikbaar komen door informatie eenvoudig maar ook volledig veilig met elkaar te delen. De beschikbare kennis die bij het opslaan van beeldmateriaal is opgedaan in de Nederlandse mediawereld is van grote waarde voor de zorgsector om nieuwe diensten te ontwikkelen en deze data voor research eenvoudig te ontsluiten.

Zoeken...

#### Onze Partners



#### Laatste Nieuws

Persbericht 23 november 2011