

Veiligheid, privacy en kwaliteit

Hoe beter en sneller de screening en doorverwijzing, hoe sneller borstkanker in een vroegtijdig stadium opgespoord kan worden. Dat vraagt om veilige gegevensuitwisseling tussen organisaties. Tegelijkertijd moet de privacy gewaarborgd worden. De nieuwe technologische infrastructuur biedt nog meer garanties.

TEKST
MAURITS VAN DEN TOORN

“De borstkankerscreening verbetert met het nieuwe systeem: er wordt meer gestandaardiseerd, er is minder handwerk en het is daardoor minder foutgevoelig,” zegt Piet van Kalken, directeur van het landelijk referentiecentrum voor bevolkingsonderzoek (LRCB). Het LRCB toetst en accrediteert de bij de screening gebruikte apparatuur en accrediteert en visiteert radiologen en laboranten. “De screening wordt veiliger omdat we via streaming allemaal in hetzelfde systeem kijken en niet hoeven te downloaden, net als bij YouTube. Dat is goed voor de continuïteit en het is veiliger dan foto’s versturen en downloaden, zelfs al gebeurt dat uitsluitend via beveiligde lijnen. Je kunt ook nooit meer een laptop met beelden ergens vergeten of een USB-stickje met foto’s laten slingeren.”

“In het nieuwe systeem is veel geautomatiseerd wat nu nog handmatig gecontroleerd moet worden. We kunnen processen beter borgen en het werken wordt

” *De database van bevolkingsonderzoek is een gigantische schatkist voor onderzoekers* ”

PIET VAN KALKEN

eenvoudiger,” aldus Mark Steinbusch, bestuurder van Bevolkingsonderzoek Zuid in Eindhoven. “Neem de foto’s, die werden tot nu toe per USB-stick of een vergelijkbaar medium vervoerd. Er is een kans dat daar wat mee misgaat, dus dat moet worden gecontroleerd. In het nieuwe proces staan de foto’s online; de controleslag is niet meer nodig en dat scheelt enorm.”

” *Het nieuwe systeem is steviger door protocolleren en standaardiseren* ”

JAAP VAN DELDEN

“Het is ook niet meer van deze tijd om de mammografieën per auto door het land te brengen,” vindt ook Jaap van Delden, hoofd van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM dat de regie voert over de bevolkingsonderzoeken. “Het nieuwe systeem is steviger door protocolleren en standaardiseren. Dat klinkt misschien saai, maar zorgvuldigheid is bij deze bevolkingsonderzoeken essentieel.”

AVG

Het beschikbaar stellen van foto’s voor vergelijkend onderzoek aan ziekenhuizen mag alleen als de deelnemende vrouw hier geen bezwaar tegen maakt. Met de nieuwe Wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) moet dit nog strikter nageleefd worden. “Het hele systeem heeft hier rekening mee gehouden, het is ontwikkeld met de AVG ernaast,” reageert Steinbusch. “Als wij iets in een cliëntdossier veranderen of aanvullen, wordt geregistreerd wie dat doet en we slaan alleen de gegevens op die nodig zijn voor onderzoek. En medewerkers kunnen alleen maar inloggen met een twee-factor-authenticatie (inlognaam en wachtwoord in combinatie met een token), waarna ze alleen maar die gegevens te zien krijgen die ze voor het werk nodig hebben.”

De beelden die voor kwaliteitsdoeleinden naar het LRCB gaan, worden automatisch gepseudonimiseerd. Van Kalken: “Die beelden geven ons een goed inzicht in de spreiding van de kwaliteit. Het nieuwe systeem biedt mogelijkheden om



FEITEN EN CIJFERS
BORSTKANKERONDERZOEK

” Als wij iets in een cliëntdossier veranderen, wordt geregistreerd wie dat doet ”

MARK STEINBUSCH

meer individueel te toetsen en gericht feedback te geven, zodat de screeningsorganisatie gericht verbeteringen kan doorvoeren. Wij controleren niet of de data goed tot stand zijn gekomen, wij kijken naar de output van de screening, de mammogrammen en de systeemdata; of de software functioneert is een zaak van de fabrikant.” Het LRCB ziet geen persoonsgegevens van de cliënt, laborant of screeningsradioloog als ze aan de hand van de beelden de insteltechniek of de kwaliteit van de mammograaf beoordelen. “Dat is goed geborgd en krijg je niet veiliger dan dit.”

Van Delden van het RIVM bevestigt dat de AVG goed geïmplementeerd is. “De beschrijving van de rollen en rechten van de betrokken organisaties en personen was overigens al goed en dat verandert niet. In de zorgsector waren er al voor de komst van de AVG relatief hoge standaarden voor de omgang met gegevens en privacybescherming, het gaat tenslotte om medische gegevens. De gevolgen van de overstap naar het regime van de AVG zijn volgens mij relatief beperkt, het gaat vooral om de mogelijkheid dat cliënt kan vragen om gegevens uit de databestanden te verwijderen. En verder is het in veel opzichten nog afwachten hoe bepalingen in de AVG precies moeten worden opgevat. Er is nog geen jurisprudentie.”

“De database van bevolkingsonderzoek is wel een gigantische schatkist waarin onderzoekers heel gericht zouden kunnen zoeken naar bijvoorbeeld het voorkomen van bepaalde kankersoorten,” besluit Van Kalken.

Steinbusch plaatst tot slot een kleine kanttekening. “De screening is misschien wel het meest geprotocolleerde onderdeel van de hele gezondheidszorg. Dat is heel goed, maar uniformering en standaardisering hebben als keerzijde dat de vrijheidsgraad in de uitvoering minder wordt. Er zijn in de toekomst misschien minder mogelijkheden voor individuele aandacht voor de cliënt. Het is een uitdaging om toch nog vormen van maatwerk te behouden als dat nodig mocht blijken.” ■



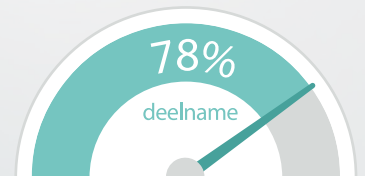
Minder kans om te overlijden aan de gevolgen van borstkanker

Vrouwen die regelmatig meedoen aan het bevolkingsonderzoek hebben 50 procent minder kans om te overlijden aan de gevolgen van borstkanker dan vrouwen die niet meedoen. De kans voor vrouwen om voor hun 80ste te overlijden aan borstkanker neemt door het bevolkingsonderzoek af van 2,2 naar 1,1 op de 100 vrouwen.



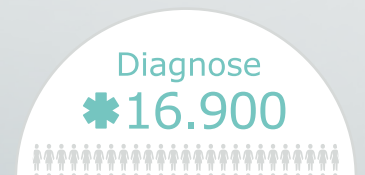
67 euro per onderzoek

De totale kosten van het bevolkingsonderzoek borstkanker zijn ongeveer 65 miljoen euro per jaar. De kosten per onderzoek bedragen 67 euro.



Deelnamegraad

Ongeveer 78 procent van de 1,4 miljoen vrouwen tussen de 50-75 jaar doet mee aan het bevolkingsonderzoek.



Diagnose borstkanker

Ieder jaar wordt in Nederland bij ongeveer 16.900 vrouwen borstkanker vastgesteld. De gemiddelde leeftijd bij diagnose is 61 jaar. Naar schatting hebben ruim 155.000 vrouwen borstkanker. Ieder jaar overlijden ca. 3.200 vrouwen aan de gevolgen.