

PALGA en ZorgTTP

Lucy Overbeek
Adviseur PALGA
lzv@palga.nl

Opzet presentatie



- PALGA
- Waarom een TTP voor PALGA?
- De werkwijze van ZorgTTP
- Onderzoeksmogelijkheden
- Onderzoeksbependingen
- Conclusies

PALGA (1)



- Pathologie uitslagen archivering sinds 1971 in het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief
- Sinds 1991 landelijk dekkend (58 laboratoria in NL)
- >50 miljoen records van >10 miljoen patiënten
- 2 miljoen nieuwe records per jaar
- Ingang tot nader gebruik biobanken in de laboratoria

PALGA (2)



- Elk pathologie-laboratorium in Nederland gebruikt een computersysteem voor de verslaglegging van en verslaggeving over pathologie-onderzoek.
- Elk computersysteem verzorgt de communicatie met de landelijke PALGA-databank.



Waarom een TTP?



- Regelgeving
 - Encryptie voldeed niet
- Informatiebehoefte
 - Diagnoses vs. Patiënten
 - Landelijke follow-up

Herleidbaarheid reduceren conform wet- en regelgeving

ZorgTTP werkt voor..



ZorgTTP



Uitgangspunten:

- Koppeling van verschillende databronnen op basis van pseudoniemen.
- Voorkomen directe herleidbaarheid van data en beperken indirecte herleidbaarheid door combinatie van pseudonimisatie, aggregatie en anonimisatie van gegevens.

ZorgTTP hanteert daarbij als randvoorwaarden:

- Geen data opslag. Alleen opslag van de 'sleutel' waarmee (toekomstige) koppelingen in tijd en plaats mogelijk gemaakt worden.
- Periodieke onafhankelijke audit op werkwijze (techniek en organisatie).

De ZorgTTP werkwijze (1)



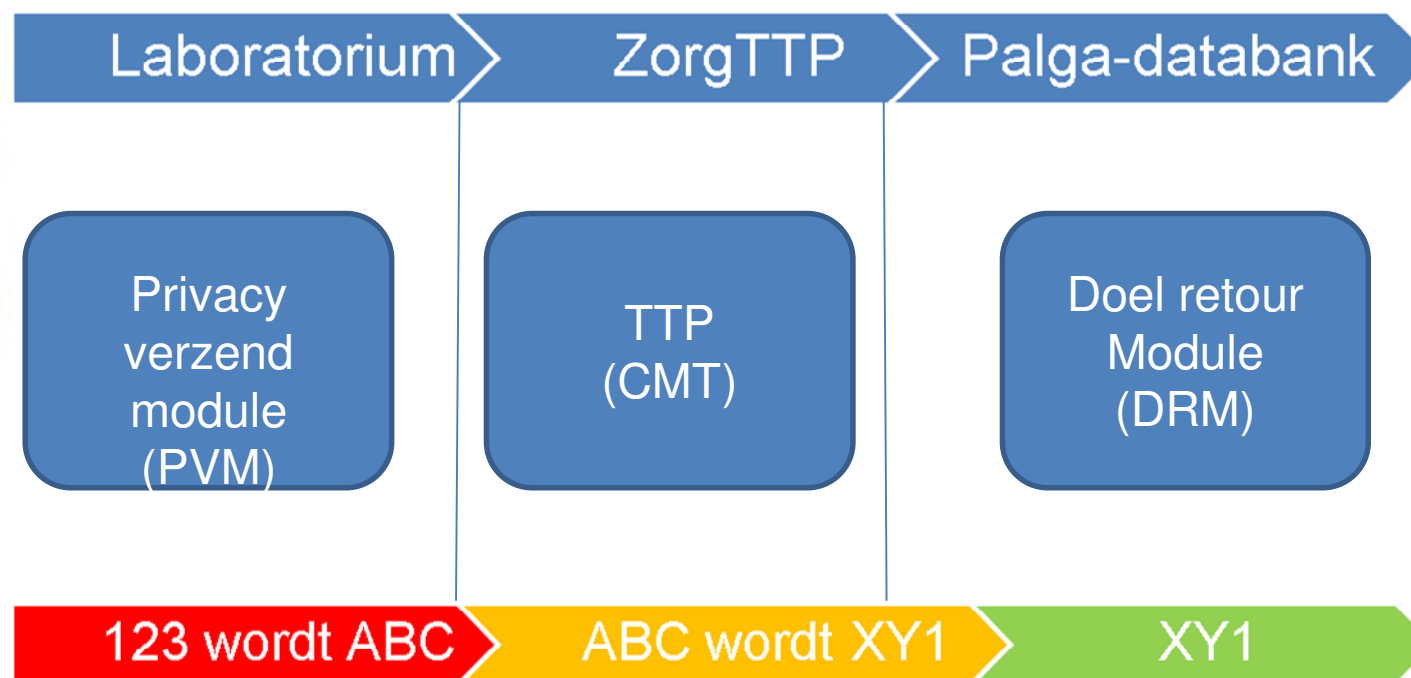
- Procedure is ontwikkeld in **overleg met CBP**;
 - **1^{ste} versleuteling** vindt plaats **bij de bron**; 2^e en definitieve versleuteling geschiedt bij ZorgTTP.
 - De pseudoniemen zijn **onomkeerbaar**.
 - ZorgTTP heeft **geen toegang** tot de niet-persoonsgegevens.

De ZorgTTP werkwijze (2)



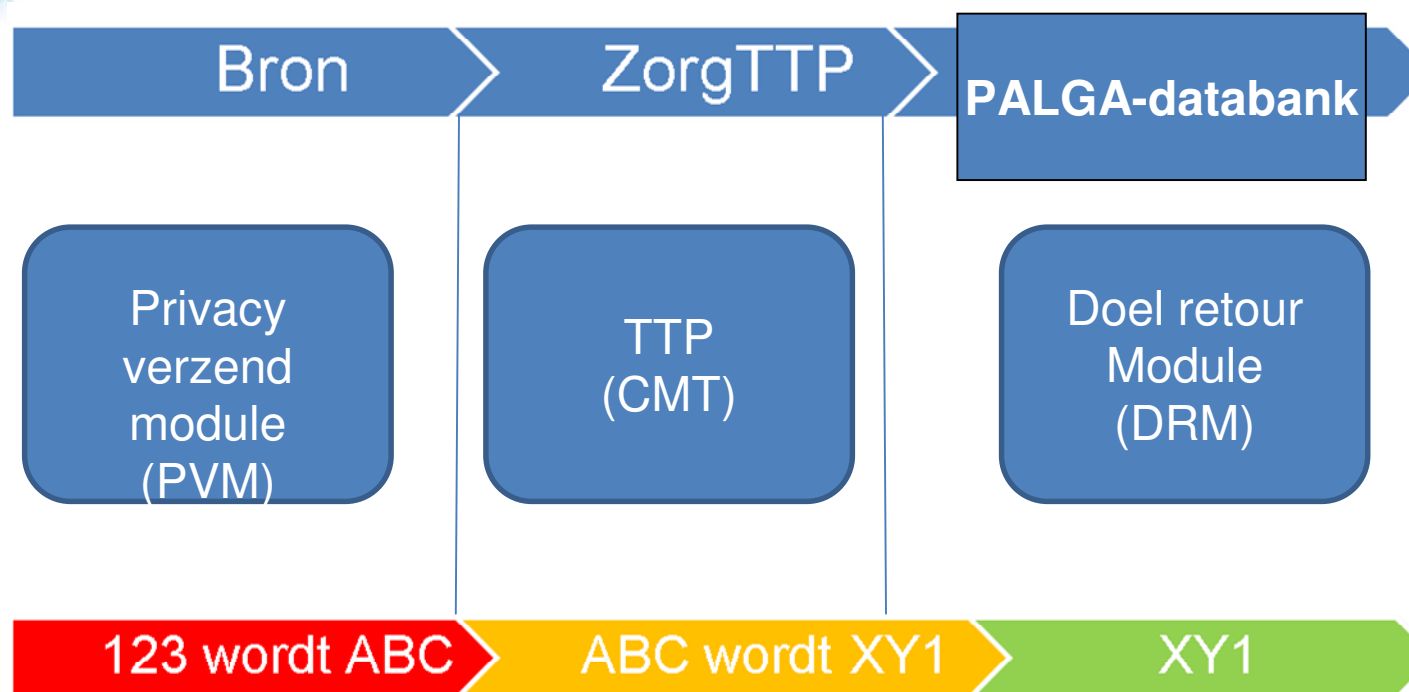
- Resultaat van het verwerkingsproces is dat er niet langer sprake is van verwerking van persoonsgegevens. De **gegevens blijven** echter **gevoelig** en dienen als zodanig te worden behandeld.
- **Patiënten** zijn wel **te volgen in tijd en plaats**.
- Er vindt **geen data opslag** bij ZorgTTP plaats, enkel opslag van wachtwoorden en meta-informatie mbt domeinen (functie - en rol scheiding).

Pseudonimsatie



Onderzoeksmogelijkheden

- Gegevens van patiënten zijn samen te voegen
- Koppeling mogelijk via ZorgTTP



Koppelingen



1. Persoonsgegevens van het cohort worden opgestuurd naar ZorgTTP inclusief administratienummer via PVM.
2. ZorgTTP versleutelt persoonsgegevens en stuurt pseudoniemen inclusief administratienummer naar PALGA.
3. PALGA koppelt de pseudoniemen van het onderzoekscohort aan de pseudoniemen in de PALGA-databank en selecteert de gevraagde pathologie-uitslagen.
4. PALGA levert de pathologie uitslagen al dan niet voorzien van administratienummer aan de onderzoeker.

Koppelingen



5. Onderzoeker selecteert een aantal casus waarvan PA-materiaal gewenst is.
6. PALGA zoekt de rapportnummers en laboratoria hierbij en stuurt deze voorzien van administratienummer aan de laboratoria.
7. Laboratoria zoeken PA-materiaal op en sturen dit voorzien van administratienummer aan de onderzoeker.

Onderzoeksbependingen



- Koppelingen is alleen mogelijk als persoonsgegevens beschikbaar zijn, zodat deze via ZorgTTP versleuteld kunnen worden.
- Databronnen die, net als PALGA, niet meer over persoonsgegevens beschikken kunnen niet eenvoudig koppelen met PALGA.

Conclusie



- Door de ZorgTTP werkwijze vindt bij PALGA geen verwerking van persoonsgegevens plaats.
- Patiënten zijn wel te onderscheiden en daardoor te volgen in de tijd.
- Koppeling is mogelijk mits persoonsgegevens beschikbaar zijn, zodat deze via ZorgTTP versleuteld kunnen worden.