



Academisch Netwerk Huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC (ANHA)

– ANHA Database toelichting en privacy procedures –

Versiebeheer:

S. Paijens, J.H.K. Joosten en T. Düren / mei 2024 (algemene minimale update)
P.Slottje en J.H.K. Joosten / januari 2024 (ANHA terminologie i.v.m. juridische fusie Amsterdam UMC)

S. Paijens / maart 2023 (Annex 1 en 2)

P.Slottje en J.H.K. Joosten / juli 2017 (database infrastructure)

P.Slottje / juli 2016 (Annex 1 en 2)

P. Slottje / oktober 2015 (Annex 3)

P. Slottje / juli 2015 (gehele revisie)

J.H.K. Joosten /maart 2015

J.H.K. Joosten/ juni.2012

P.M. Schaap-Hoekstra /juni 2010

Inhoudsopgave

1.	Samenvatting	3
2.	Inleiding	5
3.	Doel van de ANHA Database	5
4.	Besluitvorming over aanvragen van gebruik van de ANHA Database	6
5.	Systeembeheer en beveiliging ANHA Database	6
6.	Inhoud van de ANHA Database	7
7.	Geen bezwaar regeling: informeren van patiënten en bezwaarprocedure	8
8.	Bewaartermijn ANHA Database gegevens en procedure bij beëindiging	8
9.	Klachten procedure ANHA Database	9
Annex 1.	Contactgegevens en personele invulling functies ANHA Database	10
Annex 2.	Geautoriseerde ANHA database medewerkers en verwerkingen	11
Annex 3.	Procedure verstrekken ANHA Database gegevens aan derden voor wetenschappelijk onderzoek	12
Annex 4.	Procedure voorselecteren van patiënten via de ANHA Database om hen namens de huisarts te kunnen benaderen voor een specifiek wetenschappelijk onderzoek	14
Annex 5	Specificatie van de gegevens in de ANHA database	16

1. Samenvatting

Het academisch netwerk huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC (ANHA) bestaat uit een netwerk van regionale huisartsen(organisaties) en de afdeling Huisartsgeneeskunde van Amsterdam UMC. Samen streven zij een academische werkplaats na, waarin de vier academische pijlers (onderzoek, innovatie, patiëntenzorg en onderwijs) effectief samenkomen ter optimalisering van de huisartsgeneeskunde. Een belangrijke bron voor deze academische werkplaats vormt de ANHA Database met daarin onder pseudoniem de gegevens over de geleverde zorg die in de ANHA huisartsenpraktijken is vastgelegd in het huisartsinformatiesysteem (HIS). Onder pseudoniem houdt in dat de identiteit van patiënten vervangen is door een code en dat gegevens in de ANHA Database alleen in de betreffende huisartsenpraktijk herleid kunnen worden tot de identiteit van de patiënt indien daar aanleiding voor is conform de in dit document geldende regels.

Doel van de ANHA Database is het mogelijk maken van enerzijds spiegelinformatie voor de huisartsenpraktijken ten behoeve van de kwaliteit van zorg en anderzijds wetenschappelijk onderzoek onder de in dit document genoemde voorwaarden. Besluitvorming over aanvragen van onderzoekers die een project willen uitvoeren en daarbij gebruik willen maken van de ANHA database is bij de ANHA-stuurgroep neergelegd. Hierin zijn naast de afdeling Huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC ook de deelnemende huisartsenorganisaties vertegenwoordigd.

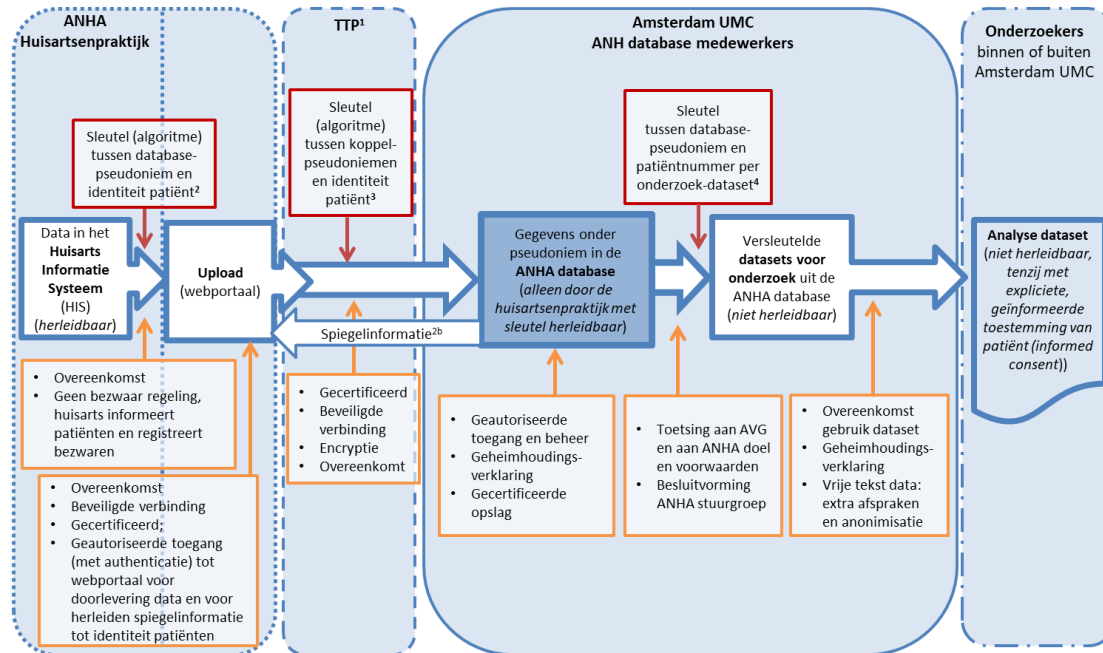
De ANHA Database bevat gegevens over de geleverde zorg die de huisarts in de dagelijkse praktijk vastlegt in zijn huisartsinformatiesysteem. Denk hierbij bijvoorbeeld aan algemene patiëntgegevens (zoals geboortejaar en -maand, geslacht) en aan medisch inhoudelijke gegevens, zoals gezondheidsklachten, de voorgeschreven behandeling en medicatie en verwijzingen. De grondslag voor de ANHA database is een “geen bezwaar regeling”: de huisarts stelt informatie beschikbaar aan de patiënten en de gegevens van een patiënt worden onder pseudoniem in de ANHA Database opgenomen, tenzij de patiënt bezwaar maakt tegen dit gebruik van zijn gegevens. De huisarts registreert dergelijke bezwaren, waarna diens gegevens niet meer gebruikt worden voor ANHA Database doeleinden (zie ook hoofdstuk 7 over de Geen bezwaar regeling). De huisartsen en Amsterdam UMC besteden in het ANHA veel zorg aan de bescherming van de privacy van patiënten en zorgverleners.

De ANHA database wordt beheerd door daartoe geautoriseerde ANHA Database medewerkers van Amsterdam UMC die daarvoor een geheimhoudingsverklaring tekenen. Voor de bewerking van gegevens en het gebruik van de ANHA database heeft Amsterdam UMC een overeenkomst gesloten met de huisartsen en onderhoudt en hanteert Amsterdam UMC protocollen en procedures die regelmatig geëvalueerd en waar mogelijk verbeterd worden. Dit betreft bijvoorbeeld procedures voor het beschikbaar stellen van informatie voor patiënten over de ANHA database, voor het omgaan met patiënten die bezwaar maken en huisartsenpraktijken die de samenwerking stoppen en voor klachten over de ANHA database. Daarnaast zijn er procedures voor het extraheren van de gegevens uit de huisartsenpraktijken en het onder pseudoniem en beveiligd versturen daarvan naar de ANHA database en voor de opslag van de ANHA Database. En procedures voor de besluitvorming over nieuwe ANHA Database aanvragen, voor het verstrekken van gegevens uit de ANHA database aan onderzoekers of huisartsenpraktijken en voor het voorselecteren van patiënten via de ANHA database zodat zij namens hun huisarts benaderd kunnen worden voor een wetenschappelijk onderzoek. Voordat ANHA Database gegevens verstrekt worden aan onderzoekers, tekenen de onderzoekers een geheimhoudingsverklaring en wordt er een overeenkomst met hen gesloten met afspraken over de voorwaarden voor het gebruik van die data. Ook worden de database-

pseudoniemen per project vervangen door een alternatief administratief patiëntnummer. De huisartsenpraktijken krijgen een praktijknummer om ook hun privacy te borgen.

Figuur 1 toont een stroomschema van de ANHA database werkwijze.

Figuur 1: ANHA Database stroomschema



¹TTP= Trusted Third Party, een hiertoe voor medische gegevens gekwalificeerde derde partij.

²Het databasepseudoniem heeft het tweeledige doel (a) de gegevens van patiënten door de tijd heen aan elkaar te kunnen koppelen (longitudinale database) én (b) dat de betreffende huisarts met de sleutel de gegevens terug kan herleiden tot de identiteit van een patiënt (bijv. spiegelinformatie of patiëntselecties voor een onderzoek).

³De koppelpseudoniemen hebben tot doel (a) datakwaliteit (zie²) en (b) om in het kader van een specifiek wetenschappelijk onderzoek ANHA database gegevens te verkrijgen met gegevens uit andere bronnen die op een vergelijkbare wijze via dezelfde TTP van pseudoniemen voorzien zijn.

⁴De patiëntnummers per dataset hebben tot doel dat gegevens in datasets per onderzoek door de onderzoekers niet onderling te koppelen zijn op patiëntniveau.

2. Inleiding

Het academisch netwerk huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC (ANHA) is een overeengekomen samenwerkingsverband tussen regionale huisartsenpraktijken en de afdeling Huisartsgeneeskunde van Amsterdam UMC met als doel kennis over de huisartsgeneeskunde te vergroten en de huisartsgeneeskunde te optimaliseren. De ambitie van het ANHA is een academische werkplaatsomgeving waarin alle academische pijlers (onderzoek, innovatie, patiëntenzorg en onderwijs) elkaar effectief benutten en onderling versterken. Een belangrijke bron voor deze academische werkplaatsomgeving is de ANHA Database. Daarin worden gegevens over de geleverde zorg van de ANHA huisartsenpraktijken onder pseudoniem opgenomen. Amsterdam UMC beheert de ANHA Database volgens strikte regels om de privacy van patiënten en medewerkers in de huisartsenpraktijken te beschermen.

In deze toelichting staat voor onderzoekers, huisartsen en andere geïnteresseerden wat het ANHA is, wat de ANHA Database is, welke afspraken zijn gemaakt over het gebruik van de ANHA Database en welke privacy procedures en spelregels het ANHA hierbij hanteert. Besluitvorming over aanvragen van gebruik van de ANHA database is bij de ANHA stuurgroep neergelegd. In deze ANHA stuurgroep zijn zowel de afdeling Huisartsgeneeskunde als de deelnemende huisartsenorganisaties vertegenwoordigd. In Annex 1 staat de personele invulling van bij de ANHA Database betrokken functies. In Annex 2 staat wie de ANHA Database medewerkers van Amsterdam UMC zijn en de bewerkingen die zij doen.

3. Doel van de ANHA Database

De ANHA database vormt een belangrijke bron voor de academische werkplaatsfunctie en bevat gegevens over de geleverde zorg die in de ANHA huisartsenpraktijken routinematig geregistreerd zijn in het huisartsinformatiesysteem (HIS). Deze kunnen voor de volgende twee doeleinden gebruikt worden.

Doel 1) Het verbeteren van de kwaliteit van zorg, in het bijzonder Spiegelinformatie voor een ANHA huisartsenpraktijk over de door die praktijk geleverde geregistreeerde zorg al dan niet in vergelijking met andere praktijken en/of externe vergelijkingsgegevens, waarmee die praktijk(en) kunnen werken aan kwaliteitsverbetering van de zorg;

Doel 2) Wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van inzicht in en verbetering van de zorg, met inbegrip van (vernieuwingen in) het medisch onderwijs en de beroepsopleiding tot huisarts. De huidige infrastructuur van de ANHA database biedt de volgende mogelijkheden voor onderzoek in het ANHA:

- a. een dataset met gegevens uit de ANHA Database voor wetenschappelijk onderzoek volgens de vastgelegde procedure in Annex 3;
- b. het voorselecteren van huisartsen en/of patiënten die in aanmerking komen voor een specifiek wetenschappelijk onderzoek, waarvoor zij dan benaderd kunnen worden volgens de in procedure in Annex 4;
- c. een dataset met ANHA Database gegevens van deelnemers aan een specifiek wetenschappelijk onderzoek volgens de procedure en voorwaarden in Annex 4;
- d. het koppelen via een *trusted third party* met andere gegevensbronnen (bijv. ziekenhuizen, apotheken, cohorten en landelijke registraties) indien die op dezelfde manier van een pseudoniem voorzien zijn. Hieraan zijn aanvullende voorwaarden verbonden, die in dat geval

nader uitgewerkt en gedocumenteerd geaccordeerd moeten worden door de ANHA stuurgroep.

4. Besluitvorming over aanvragen van gebruik van de ANHA Database

De bevoegdheid besluiten te nemen over nieuwe aanvragen van onderzoekers die gebruik willen maken van de ANHA Database ligt bij de ANHA stuurgroep (die daarbij handelt conform de procedure in Annex 3). De stuurgroep heeft hierbij de besluitvorming conform Annex 3 gedeeltelijk gedelegeerd aan de onderzoek coördinator ANHA. Dat wil zeggen dat deze coördinator onderzoek zelfstandig kan besluiten over aanvragen van datasets uit de ANHA database voor beschrijvend wetenschappelijk onderzoek of tellingen ten behoeve van (een subsidieaanvraag voor) onderzoek en hierover de ANHA stuurgroep ter kennisgeving informeert, met uitzondering van aanvragen waarbij;

- a. patiënten en/of huisartsen benaderd moeten worden voor hun medewerking aan een specifiek wetenschappelijk onderzoek (volgens de procedure vastgelegd in Annex 4);
- b. beoogd wordt de ANHA database gegevens te verrijken met gegevens uit andere gegevensbronnen die op dezelfde wijze gepseudonimiseerd zijn (zie mogelijkheid d op pagina 5);
- c. het een medisch-ethisch gevoelig thema betreft;
- d. de aanvrager en uitvoerende onderzoeksgroep van buiten Amsterdam UMC komen;
- e. het gaat om aanvragen die wezenlijk anders zijn van aard dan eerdere (gebruikelijke) aanvragen.

Bij twijfel over het mandaat legt de onderzoek coördinator ANHA besluitvorming altijd voor aan de ANHA stuurgroep.

5. Systeembeheer en beveiliging ANHA Database

Voor de bewerking van gegevens uit het huisartsinformatiesysteem (HIS) van de ANHA huisartsenpraktijken en het gebruik van de ANHA database hebben het Amsterdam UMC en de huisartsenpraktijken een overeenkomst gesloten.

Het Hoofd ANHA wijst specifieke ANHA database medewerkers van Amsterdam UMC aan, die voor aanvang een geheimhoudingsverklaring tekenen en volgens protocollen de gegevensverwerkingen ten aanzien van de ANHA database uitvoeren. Deze protocollen worden regelmatig geëvalueerd en waar nodig verbeterd. De ANHA Database is alleen toegankelijk voor deze daartoe geautoriseerde database medewerkers, uitsluitend vanuit de beveiligde Amsterdam UMC omgeving na inloggen met wachtwoord met twee factor authenticatie via de app Tigr, en na nogmaals inloggen met wachtwoord. De huidige personele invulling en gegevensverwerkingen staan in Annex 2, welke op de ANHA website actueel gehouden wordt. Wijzigingen hierin worden gemeld aan de ANHA Stuurgroep.

Amsterdam UMC zorgt voor een infrastructuur ten behoeve van de ANHA Database die zodanig is ontwikkeld dat data onder pseudoniem en op veilige wijze kunnen worden opgenomen, verwerkt en gekoppeld. Een pseudoniem is een inhoudsloze, administratieve code die de identiteit van patiënten (naam, adres ed.) vervangt en die zonder 'sleutel' niet terug te herleiden is tot hun identiteit. De identiteit van patiënten is dus vervangen voordat de gegevens in de ANHA database opgenomen worden en de 'sleutel' is niet toegankelijk voor Amsterdam UMC noch onderzoekers. Het betreft twee soorten pseudoniemen. Ten eerste een databasepseudoniem (stabiel patiëntnummer), waarmee zorggegevens van patiënten door de tijd heen aan elkaar gekoppeld kunnen worden (longitudinale ANHA database). Ook kan hiermee in de betreffende huisartsenpraktijk gegevens herleid worden tot de identiteit van de patiënt. Bijvoorbeeld voor

spiegelinformatie op patiëntniveau (doelstelling 1) of voor een patiëntselectie voor een wetenschappelijk onderzoek (doelstelling 2). Ten tweede ‘koppelpseudoniemen’ ten behoeve van datakwaliteit en wetenschappelijk onderzoek waarin gegevens van de ANHA database verrijkt worden met gegevens uit andere bronnen die op gelijke wijze gepseudonimiseerd zijn (doelstelling 2, mogelijkheid d). De infrastructuur omvat thans een ICT-systeem bestaande uit verschillende software applicaties en dienstverlening ten behoeve van het onderhoud en gebruik van de infrastructuur. De pseudonisatie vindt hierbij plaats via een *trusted third party* (TTP). Dat is een hiertoe voor medische gegevens gekwalificeerde derde partij.

Bestanden waarin medische gegevens voorkomen worden uitsluitend via een (door middel van een certificaat) beveiligde verbinding en gepseudonimiseerd verzonden van de huisartsenpraktijken naar de ANHA Database. Na ontvangst worden de gegevens gecontroleerd op compleetheid, inlees- en registratiefouten en dan opgeslagen in de ANHA database door de daartoe geautoriseerde ANHA database medewerkers van Amsterdam UMC. De ANHA database is opgeslagen op een door de afdeling ICT van Amsterdam UMC beheerde server.

6. Inhoud van de ANHA Database (zie Annex 5)

Gegevens over patiënten

Vier keer per jaar worden de gegevens uit het huisartseninformatiesysteem (HIS) aan de ANHA database verstrekt. Dit gebeurt onder pseudoniem: de identiteit van patiënten (zoals naam, adres ed.) zijn vervangen door een administratief inhoudsloze code (pseudoniem). Uitsluitend medewerkers van de betreffende huisartsenpraktijk kunnen gegevens herleiden tot de identiteit van hun patiënten.

In de ANHA database wordt een selectie opgenomen van de data die de huisarts en zijn/haar praktijkmedewerkers in het HIS opgeslagen hebben over de patiënten. Het gaat om algemene patiëntgegevens (geboortejaar en -maand, geslacht, de vier cijfers van de postcode) en om medisch inhoudelijke gegevens waaronder het soort contact (consult, telefonisch, huisbezoek), gezondheidsklachten en diagnoses (episode- en probleemlijsten), voorgeschreven medicijnen en verwijzingen. De medisch inhoudelijke gegevens, waaronder diagnoses en behandelingen, zijn grotendeels in de huisartsenpraktijk gecodeerd volgens de International Classification for Primary Care (ICPC) en de codeerregels van ANHA. Daarnaast betreft dit vrije teksten (aantekeningen van de huisartsenpraktijkmedewerkers) die voor de ANHA doelen relevante informatie bevatten, maar die niet ICPC-gecodeerd zijn. De inhoud van correspondentie (brieven) zijn niet opgenomen in de ANHA database.

Gegevens over de huisartsenpraktijk (medewerkers)

De ANHA database bevat ook kenmerken van de huisartsenpraktijk (medewerkers). Dit betreft bijvoorbeeld de naam en de postcode van de praktijklocatie en een code voor de praktijkmedewerker (bijvoorbeeld initialen en soort: huisarts, praktijkondersteuner, of huisarts-in-opleiding; voor sommige HIS-sen ook namen van medewerkers). Daarnaast houdt het ANHA datamanagement de contactgegevens bij van de praktijkmedewerker die contactpersoon is voor de ANHA database. Deze gegevens zijn primair nodig voor het beheer van de ANHA database, maar kunnen ook relevant zijn en onder de voorwaarden genoemd in Annex 3 gebruikt worden voor spiegelinformatie of wetenschappelijk onderzoek. De privacy van de huisartsenpraktijken wordt beschermd door elke huisartsenpraktijk en praktijkmedewerker te voorzien van een inhoudsloos nummer voordat gegevens verstrekt worden aan onderzoekers.

Huisartsinformatiesysteem (HIS)

De ANHA huisartsenpraktijken werken niet allemaal met hetzelfde huisartsinformatiesysteem (HIS). Afhankelijk van het HIS, is er enige variatie in de gegevens die beschikbaar zijn in de ANHA Database.

Kwaliteit van ANHA database gegevens

De ANHA Database bevat 'routine zorggegevens': de kenmerken en kwaliteit van de data zijn een weerslag van de in de dagelijkse praktijk geregistreerde gegevens over de geleverde zorg uit het HIS van de ANHA praktijken. Dat neemt niet weg dat we in het ANHA op verschillende manieren samenwerken aan de kwaliteit van het registreren van zorg in het HIS, met het oog op de kwaliteit van de zorg voor patiënten en van de kwaliteit van de ANHA Database gegevens en daarmee de mogelijkheden voor wetenschappelijk onderzoek. Zo zijn er contractuele afspraken over de regels voor het registreren in het ANHA met alle ANHA huisartsenpraktijken die deelnemen. ICPC coderen is ook onderdeel van nascholing in het ANHA, waarbij spiegelinformatie op basis van de ANHA Database ingezet kan worden.

7. Geen bezwaar regeling: informeren van patiënten en bezwaarprocedure

Geen bezwaar regeling

Voor de ANHA Database geldt de "geen bezwaar regeling". Voor wetenschappelijk onderzoek is dit conform de COREON-Gedragscode Gezondheidsonderzoek (<https://www.coreon.org/gedragscode-gezondheidsonderzoek/>). Dit houdt in dat de routine zorggegevens van alle patiënten in de huisartsenpraktijken onder pseudoniem opgenomen worden gebruikt voor de ANHA Database, met uitzondering van de gegevens van patiënten die bezwaar maken tegen dit gebruik van hun gegevens.

Informatie voor Patiënten

De huisartsen en huisartsenpraktijkmedewerkers zijn verantwoordelijk voor het informeren van patiënten of hun wettelijke vertegenwoordigers. Dit houdt in het beschikbaar stellen van de voorlichting over de ANHA Database, over de hoofdpunten van dit document, over de wijze waarop patiënten nadere informatie kunnen verkrijgen en over de wijze waarop zij bezwaar kunnen maken. Amsterdam UMC verplicht zich om de huisartsenpraktijken hiervoor informatiemateriaal beschikbaar te stellen.

Nadere informatie op verzoek

Patiënten of hun wettelijk vertegenwoordigers kunnen met vragen over de ANHA database in eerste instantie terecht bij hun huisarts. Op schriftelijk verzoek van een patiënt verstrekt de huisarts of diens praktijkmedewerker hem/haar een overzicht van de over hem/haar onder pseudoniem in de ANHA Database vastgelegde gegevens.

Huisartsen en hun praktijkmedewerkers kunnen zich met vragen over de ANHA Database wenden tot de onderzoek coördinator ANHA.

Bezwaar maken

Iedere patiënt heeft te allen tijde en zonder opgaaf van reden het recht om aan te geven dat zijn/haar data uit het HIS niet gebruikt mogen worden voor de ANHA Database doeleinden. De patiënt brengt de huisarts of huisartsenpraktijkmedewerker op de hoogte van dit bezwaar. De huisarts is verplicht dit te registreren in zijn/haar HIS en kan hierover advies inwinnen bij de ANHA database medewerker van Amsterdam UMC. De huisartsenpraktijk en de daartoe bevoegde ANHA database medewerkers van Amsterdam UMC spannen zich zoveel als redelijkerwijs mogelijk in om te zorgen dat de data van patiënten die bezwaar hebben gemaakt niet meer voor ANHA doelen gebruikt worden.

8. Bewaartermijn ANHA Database gegevens en procedure bij beëindiging

De gegevens in de ANHA Database worden zolang bewaard als nodig is om de eerder genoemde doelen te dienen. Indien een huisartsenpraktijk niet langer deelneemt aan de ANHA Database, dan gelden de volgende regels:

De zich terugtrekkende huisartsenpraktijk en Amsterdam UMC bespreken te goeder trouw de gevolgen van een dergelijke terugtrekking. Hierbij geldt dat:

- a) data die deel uitmaken van reeds uitgegeven data blijven beschikbaar die desbetreffende onderzoeksprojecten of Spiegelinformatie;
- b) de data van de zich terugtrekkende huisartsenpraktijk zullen vanaf de overeengekomen datum van terugtrekken niet meer beschikbaar worden gesteld voor nieuwe onderzoeksprojecten of Spiegelinformatie;
- c) na de effectieve datum van terugtrekking zullen geen bijkomende gegevens van de desbetreffende huisartsenpraktijk worden ingevoerd in de ANHA-Database;
- d. Na de datum van terugtrekking worden de reeds verzamelde gegevens bewaard voor verificatiedoeleinden voor de termijn van maximaal 5 jaar. Na het verstrijken van deze termijn, worden de betreffende gegevens verwijderd door de ANHA database medewerker.

9. Klachtenprocedure ANHA Database

Voor klachten van een patiënt over het feit dat gegevens over hem/haar uit het HIS door de huisarts beschikbaar gesteld zijn aan de ANHA Database, dient deze patiënt zich tot zijn/haar huisarts te wenden. Patiënten of hun wettelijk vertegenwoordigers alsmede huisartsen en hun praktijkmedewerkers kunnen zich te allen tijde tot de ANHA stuurgroep wenden met klachten inzake de ANHA Database. Dit kan schriftelijk door een mail te sturen naar:

huisartsennetwerk@amsterdamumc.nl (zie Annex 1). De ANHA stuurgroep reageert zo spoedig mogelijk, maar uiterlijk binnen twee weken. Iedere patiënt of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger kan zich bij klachten over de ANHA database ook wenden tot de functionaris gegevensbescherming op het gebied van onderzoek van Amsterdam UMC, via privacy@amsterdamumc.nl.

Het ANHA besteedt veel zorg aan de bescherming van de privacy. Daarom worden er geen gegevens zoals naam, adres of burgerservicenummer van patiënten gedeeld met het ANHA. Hierdoor is niet te zien van welke patiëntgegevens zijn gebruikt. Mocht een patiënt bezwaar hebben tegen het gebruik van zijn/haar gegevens, dan kan de patiënt dit doorgeven aan zijn/haar huisarts. De gegevens van deze patiënt worden dan niet meer gedeeld met het ANHA.

Wanneer een patiënt vragen heeft over de bescherming van zijn/haar privacy, dan kan contact opgenomen worden met het team ANHA via huisartsennetwerk@amsterdamumc.nl.

U kunt ook contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van Amsterdam UMC. Dit is de contactpersoon van Amsterdam UMC voor de bescherming van uw privacy, die bereikbaar is via privacy@amsterdamumc.nl.

Annex 1: Contactgegevens en personele invulling functies ANHA Database

ANHA Secretariaat

Valentina Blom
 Academisch Netwerk Huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC (ANHA)
 Afdeling Huisartsgeneeskunde
 Locatie AMC, Kamer J2-136, Meibergdreef 15, 1105 AZ Amsterdam
 Telefoon: 020-5661590 - 0622677322
 E-mail: huisartsennetwerk@amsterdamumc.nl.

ANHA Website

Informatie voor patiënten: www.amsterdamumc.org/anha

Informatie voor professionals: [Amsterdam UMC, Locatie VUmc - ANHA-Database](#)

Functies betrokken bij ANHA Database en personele invulling

Zie de ANHA website voor actuele personele invulling en contactgegevens van het team ANHA.

Functie	Personen (per januari 2024)
Hoofd afdeling Huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC	Prof. dr. J. (Jettie) Bont
Hoofd (sectie) ANHA	R.C.M. (Ruud) Stam
ANHA Database medewerkers	J.H.K. (Hanna) Joosten E. (Erwin) Stehouwer E. (Evelien) Bloemendal F.M. (Frederique) van Nouhuys
Onderzoek coördinator ANHA	Vacature J. (Jonathan) Bouman
Huisarts, coördinator scholing en kwaliteit team ANHA	R. (Rik) Roelofs
Stafmedewerker bedrijfsvoering ANHA	S. (Samantha) Paijens
Datasteward	T. (Tessa) Düren
Secretariaat ANHA	V. (Valentina) Blom
Team ANHA	Hoofd (sectie) ANHA, ANHA Database medewerkers, coördinator onderzoek ANHA, Huisarts team ANHA, stafmedewerkers ANHA, Secretariaat ANHA
Kernteam ANHA	Hoofd (sectie) ANHA, onderzoek coördinator ANHA, huisarts team ANHA, stafmedewerker bedrijfsvoering ANHA
ANHA stuurgroep	Vertegenwoordiging namens de afdeling Huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC en namens deelnemende huisartsenorganisaties.

Annex 2: Geautoriseerde ANHA database medewerkers en verwerking

Medewerkers *	verwerking t.b.v. ANHA Database
<ol style="list-style-type: none">1) Hanna Joosten2) Erwin Stehouwer3) Evelien Bloemendal4) Frederique van Nouhuys5) Jonathan Bouman6) Sjoerd Manger	<ul style="list-style-type: none">• ANHA database bevestigingen ontwikkelen en toepassen voor de ANHA doeleinden. • Extractie en verwerking van Data uit de huisartsinformatiesystemen (HIS-en) in de ANHA Huisartsenpraktijken ten behoeve van beveiligde verzending van de gepseudonimiseerde gegevens naar de ANHA Database, inclusief helpdesk en testen ten behoeve hiervan. • (Functioneel) systeembeheer en technisch applicatiebeheer.

* Naast bovenstaande personen hebben medewerkers van de afdeling Dienst ICT van Amsterdam UMC toegang tot de ANHA Database. Ook zij zijn vanuit hun functie gebonden aan geheimhouding.

Annex 3: Procedure verstrekken ANHA Database gegevens aan derden voor wetenschappelijk onderzoek

Toelichting

Deze procedure betreft aanvragen van ANHA database gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, onder de “geen bezwaar regeling”: het gaat om observationeel onderzoek met uitsluitend gegevens uit de ANHA Database. Voor onderzoek waarbij het gaat om ANHA database gegevens van deelnemers aan een specifiek onderzoek, geldt de procedure in Annex 4. Voor onderzoek waarbij ANHA Database gegevens verrijkt worden met gegevens uit andere databronnen (d.m.v. koppeling via een TTP), dient per onderzoek eerst een uitgewerkte en gedocumenteerde procedure geaccepteerd te worden door de functionaris gegevensbescherming van Amsterdam UMC.

Aanvraag en besluitvorming

1. De aanvrager dient een verzoek in om de ANHA database te mogen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek bij de onderzoek coördinator ANHA. Deze gaat na of de vraagstelling conform de ANHA doelstelling en voorwaarden is (al dan niet na raadplegen collega’s van de sectie Research in geval van een externe aanvraag) en zo ja, in overleg met de ANHA Datamanager, of de ANHA Database hiervoor geschikt is. Zo nee, dan wordt het verzoek afgewezen.
2. Als de aanvraag wel aan deze voorwaarden voldoet en zodanig in de ANHA Datamanagement planning inpasbaar is dat dit voor de aanvrager acceptabel is, dan wordt de aanvraag schriftelijk vastgelegd in een aanvraagformulier waarin het doel, de termijn, de contactgegevens van de verantwoordelijke onderzoeker (aanvrager) en de data-aanvraag precies omschreven is.
3. Vervolgens neemt de onderzoek coördinator ANHA een besluit over de aanvraag in haar gedelegeerde verantwoordelijkheid of legt de aanvraag ter besluitvorming voor aan de ANHA stuurgroep.

Bij een positief ANHA stuurgroep besluit

4. De tekenbevoegde namens Amsterdam UMC en namens de verantwoordelijk onderzoeker (aanvrager) sluiten een overeenkomst voor het gebruik van de ANHA Database gegevens.
5. De onderzoeker is verantwoordelijk voor een advies van de METc dan wel de commissie van de METc die zich richt op onderzoek dat niet onder de reikwijdte van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt.
6. De ANHA datamanager maakt een afspraak met de Aanvrager voor het verstrekken van de overeengekomen ANHA database gegevens. Aanvrager tekent daarvoor eerst de geheimhoudingsverklaring. Ook alle anderen (inclusief studenten/stagiaires) die bij de uitvoering van dit onderzoek inzage hebben in/kennisnemen van gegevens uit de ANHA database en aanpalende gegevens over de huisartsen(praktijken), tekenen vooraf een geheimhoudingsverklaring. De Aanvrager is hiervoor verantwoordelijk.
7. Bij het verstrekken van ANHA Database gegevens over patiënten worden maatregelen getroffen om de kans op herleidbaarheid zo klein mogelijk te houden. Dit betreft o.a. het versleutelen van databasepseudoniemen tot unieke patiëntnummers per data-aanvraag (zie punt 9); data-minimalisatie (uitsluitend de voor de vraagstelling benodigde gegevens); het categoriseren van zeldzame groepen (bijvoorbeeld aanduiding “90+” in plaats van de leeftijd in jaren); en aanvullende voorwaarden voor bepaalde (privacygevoelige) informatie (zie punt 10) zoals vrije teksten, de 4 cijfers van de postcode en praktijkgegevens.
8. Database pseudoniemen (waarmee in de huisartsenpraktijken herleid kan worden tot de identiteit van patiënten) worden *niet* verstrekt aan onderzoekers. Per onderzoek maakt de

ANHA datamanager een nieuwe set unieke patiëntnummers aan, zodat onderzoekdatasets door onderzoekers onderling niet koppelbaar zijn op patiëntnummer. De sleutel tussen database pseudoniemen en de patiëntnummers wordt standaard vernietigd door de ANHA datamanager, waardoor de dataset op die manier niet meer via de sleutel herleidbaar is tot databasepseudoniemen. Alleen bij gedocumenteerde en beargumenteerde uitzondering wordt de sleutel van een dataset voor een bepaalde tijd bewaard door de ANHA datamanager, bijvoorbeeld omdat van diezelfde patiënten later nog aanvullende ANHA Database gegevens benodigd zijn voor het beantwoorden van de wetenschappelijke vraag. De onderzoeker is verantwoordelijk voor deze argumentatie.

9. Bepaalde (privacygevoelige) gegevens zijn aan aanvullende voorwaarden verbonden:
 - a. Vrije teksten (notities van de praktijkmedewerkers in het medische dossier die niet ICPC-gecodeerd zijn) zijn uitsluitend ter inzage op een door Amsterdam UMC goedgekeurde beveiligde en afgeschermdede research omgeving (thans myDRE). Voor inzage wordt verstrekt, worden eventueel voorkomende telefoonnummers verwijderd en worden overige gegevens die het risico op herleiding kunnen vergroten (zoals namen en adressen van naasten of zorgverleners) zo veel mogelijk door ANHA datamanagement verwijderd uit de vrije teksten. Onderzoekers die inzage krijgen in vrije teksten, mogen deze op geen enkele wijze kopiëren noch meenemen. Zij mogen hier informatie uithalen, bijvoorbeeld wat de aanleiding was van een consult, of een bepaald onderwerp aan de orde kwam, of er verwezen is. Die informatie kunnen zij structureren in analyse variabelen en als zodanig gebruiken in het onderzoek.
 - b. De 4 cijfers van de postcode: deze worden niet verstrekt. Indien de onderzoeker deze wenst te gebruiken voor bijvoorbeeld een schatting van wijkenmerken of sociale status, dan kan de onderzoeker de omzettingstabel (tussen kenmerk en de 4 cijfers van de postcodes) aanleveren en verricht de ANHA datamanager deze omzetting van postcode naar deze kenmerken en komt het resultaat in de onderzoek dataset.
 - c. Praktijk(medewerker) kenmerken: De privacy van de huisartsenpraktijken wordt beschermd door elke huisartsenpraktijk te voorzien van een praktijknummer voordat gegevens verstrekt worden aan derden (onderzoekers). Praktijk(medewerker) kenmerken worden uitsluitend verstrekt met toestemming van de praktijk, bijvoorbeeld bepaalde spiegelinformatie voor de huisartsenpraktijk.
10. Een kopie van de aan onderzoekers ter inzage verstrekte datasets wordt tot 10 jaar bewaard door ANHA datamanagement. Er worden afspraken gemaakt over het archiveren van de door de onderzoeker bewerkte data.

Annex 4: Procedure voor het selecteren van patiënten via de ANHA Database om hen namens de huisarts te kunnen benaderen voor een specifiek wetenschappelijk onderzoek

Toelichting

Voor een wetenschappelijk onderzoek kan het nodig zijn om huisartsen en/of patiënten te benaderen bijvoorbeeld voor aanvullende gegevensverzameling (vragenlijst, bloedonderzoek, interview etc.). De afdeling Huisartsgeneeskunde en ANHA stuurgroep hanteren hierbij voorwaarden en voorrangscriteria ten behoeve van de benodigde prioritering van aanvragen die een beroep doen op huisartsen, waaronder huisartsgeneeskundige relevantie en urgentie, wetenschappelijke kwaliteit en (praktische) haalbaarheid. De ANHA Database kan bij ANHA onderzoek de mogelijkheid bieden om een voorselectie te maken van huisartsen en/of patiënten die voldoen aan de selectiecriteria (doelgroep). Voor het benaderen van patiënten voor wetenschappelijk onderzoek via de huisartsenpraktijk, geldt de vastgestelde standaard procedure van de afdeling Huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC (verkrijgbaar bij de onderzoek coördinator ANHA). Deze sluit aan bij de Gedragscode Gezondheidsonderzoek en geldende (privacy)wet- en regelgeving. Bijvoorbeeld de regel dat onderzoeker en huisarts vooraf afspreken hoe de werving van deelnemers in de betreffende huisartsenpraktijk uitgevoerd gaat worden en dat de onderzoeker deze afspraken documenteert en toestuurt aan de huisarts. In aanvulling op deze standaardprocedures gelden de volgende specifieke regels voor onderzoek waarbij patiënten voorgeselecteerd worden via de ANHA Database.

Aanvraag en besluitvorming

1. Aanvrager dient een verzoek in bij onderzoek coördinator ANHA en is bereid om het onderzoek nader toe te lichten aan de ANHA stuurgroep. Hiertoe vult de aanvrager een “aanvraagformulier onderzoek in het ANHA” in, waarin opgenomen is het doel, de vraagstelling, de methode, het tijdsplan, wat deelname precies inhoudt voor de huisartsenpraktijken en de patiënten, welke vergoedingen er zijn en, indien van toepassing, welke data uit de ANHA Database gevraagd wordt.
2. De ANHA stuurgroep is akkoord met het onderzoeksvoorstel en besluit dat het als ANHA activiteit aan ANHA huisartsenpraktijken aangeboden kan worden.
3. Er is overeenstemming met het ANHA team over een (eventuele) financiële vergoeding voor het benodigde inzet van de ANHA database medewerkers.

Benaderen ANHA huisartsen

4. Het benaderen van de ANHA huisartsen vindt in goed overleg plaats tussen onderzoeker, onderzoek coördinator ANHA stuurgroep ten behoeve van een strategie voor een optimale deelnamebereidheid van ANHA huisartsen(praktijken).

Benaderen patiënten in deelnemende huisartsenpraktijken (indien van toepassing)

5. De onderzoeker overlegt met de ANHA datamanager welke selectiecriteria gelden op basis waarvan de ANHA datamanager een zoekopdracht (query) ontwikkelt om de ANHA database te bevragen. De onderzoeker test het resultaat en stelt de zoekstrategie bij tot deze akkoord is, inclusief een test of patiënten in opvolgende kwartalen niet dubbel voorkomen op de lijst.
6. Het ANHA Datamanagement zorgt dat de ontwikkelde query beschikbaar komt, waarmee in de huisartsenpraktijk een patiëntenlijst geselecteerd kan worden. Aldaar kan een praktijk-medewerker deze lijst herleiden tot de identiteit van de patiënten en nagaan of zij daadwerkelijk in aanmerking komen voor een uitnodiging of toch niet benaderd moeten worden. *De huisarts is verantwoordelijk voor het excluseren van patiënten die niet benaderd willen en/of behoren te worden.* De onderzoeker neemt contact op met de huisartsenpraktijk

en draagt zorg voor de verdere werving van patiënten voor deelname aan het onderzoek volgens de geldende standaardprocedure van de afdeling Huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC.

7. Indien beoogd wordt HIS gegevens van deelnemers uit de ANHA database te gebruiken in het onderzoek, dan is dit mogelijk indien:
 - a. De voor het onderzoek benodigde gegevens beschikbaar zijn in de ANHA database.
 - b. De deelnemers van het onderzoek aan de onderzoekers gedocumenteerde toestemming gegeven hebben voor het opvragen van de beoogde gegevens uit hun medische dossier bij de huisarts/het HIS (d.w.z. dit is expliciet vermeld in het *informed consent* formulier).
 - c. Ofwel de huisarts akkoord is om deelnemers in het HIS in de praktijk als ‘deelnemer aan het betreffende onderzoek’ te markeren en de wijze van deze markering met het ANHA datamanagement is afgestemd (t.b.v. het kunnen maken van een dataset uit de ANHA Database specifiek van deze deelnemers), ofwel er is koppeling mogelijk via de TTP die pseudonimisatie verzorgt van de persoonsgegevens uit de onderzoek-deelnemersadministratie.
 - d. Een overeenkomst is afgesloten m.b.t. het gebruik van ANHA data voor wetenschappelijk onderzoek en aan het gestelde in Annex 3 vanaf “*Bij een positief ANHA besluit*” is voldaan. Uitzondering hierbij kan zijn dat – afhankelijk van het onderzoek en de precieze *informed consent* van zowel de huisartsenpraktijken als de patiënten voor dit onderzoek – het volgende komt te vervallen uit de procedure in Annex 3: het categoriseren van zeldzame groepen (bijvoorbeeld aanduiding “90+” in plaats van de leeftijd in jaren) en/of de genoemde aanvullende voorwaarden voor bepaalde (privacygevoelige) informatie zoals vrije teksten, de 4 cijfers van de postcode en praktijkgegevens.

Annex 5: Toelichting op de inhoud van de ANHA Database

Mei 2024.

In onderstaande tabellen staat aangegeven welke gegevens in de ANHA database(s) opgenomen en gebruikt worden, welke daarvan in datasets voor derden t.b.v. wetenschappelijk onderzoek of zorgkwaliteit projecten opgenomen kunnen worden en een toelichting hierop.

Belangrijk is dat de identiteit van de patiënten (naam, adres, BSN en dergelijke) niet in de ANHA database opgenomen worden; BSN wordt niet gebruikt. Overige gegevens worden soms wel omgezet tot codes vóór de gegevens door geleverd worden naar de ANHA database. De gegevens in de ANHA database zijn niet herleidbaar tot de individuele patiënt.

De ANHA database bevat gegevens over de huisartsenpraktijken, praktijkmedewerkers, patiënten en de geleverde zorg. Het gaat om gegevens van alle patiënten in het HIS, behalve van patiënten die hiertegen bezwaar hebben kenbaar gemaakt bij hun huisarts. Zorggegevens zijn gegevens over: contacten met de huisartsenpraktijk, episodes (ziektegeschiedenis), uitslagen van onderzoek (uitgevoerd door de huisarts zelf of in het laboratorium), voorgeschreven medicatie, verwijzingen, verrichtingen/declaraties, contra-indicaties en geneesmiddelenallergieën en -intoleranties (ten behoeve van medicatiebewaking) en ruiters (o.a. gebruikt voor griepvaccinaties en bevolkingsonderzoek). Sommige gegevens worden niet in alle huisartsenpraktijken of HIS-sen ingevuld en staan dan uiteraard ook niet in de ANHA database.

Een aantal gegevens wordt alleen door de ANHA datamanagers in de database zelf gebruikt, maar nooit in datasets ter beschikking gesteld aan derden voor onderzoek of zorgkwaliteit projecten. De huisartspraktijknummers, huisartspraktijkmedewerkercodes en patiëntcodes (pseudoniemen) worden voordat ze ter beschikking gesteld worden aan derden door ANHA datamanagers eerst vervangen door een nieuwe code (per praktijk; praktijkmedewerker of patiënt). Bij elk onderzoek/zorgkwaliteit project zijn deze codes verschillend, zodat het voor derden niet mogelijk is datasets die voor verschillende doelen ter beschikking gesteld worden aan elkaar te koppelen op basis van deze codes.

Naast de HIS-gegevens die worden opgenomen in de database, heeft het ANHA datamanagement ook een aantal gegevens van praktijken voor administratieve doeleinden zoals adres van de praktijk, telefoonnummers en/of e-mail adressen van contactpersonen

De ANHA database bevat de volgende gegevens:

Administratieve- en achtergrondgegevens

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?</u>	<u>Toelichting</u>
Huisartsenpraktijk praktijkId; omgezet naar database-praktijknummer	wordt vervangen door praktijkcode per project/dataset	wordt in een dataset voor derden door ANHA datamanager vervangen door een code per huisartsenpraktijk; deze is per project verschillend
praktijkAgb	na toestemming	wordt uitsluitend na toestemming van de praktijkhouder ter beschikking gesteld
praktijknaam	na toestemming	wordt uitsluitend na toestemming van de praktijkhouder ter beschikking gesteld

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?</u>	<u>Toelichting</u>
Plaatsnaam waar praktijk is gevestigd	ja	wordt uitsluitend na toestemming van de praktijkhouder ter beschikking gesteld
postcode van de praktijk	na toestemming	
HIS (Huisarts Informatie Systeem)	ja	

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?*</u>	<u>Toelichting</u>
Huisartsenpraktijkmedewerker praktijkmedewerkerscode; omgezet naar database-praktijkmedewerkersnummer	vervangen door medewerker code per project	wordt in een dataset voor derden door ANHA datamanager vervangen door een code per huisartsenpraktijkmedewerker; deze is per project verschillend
gebruikersnaam	nee; nooit	code waaronder huisartsenpraktijkmedewerker bekend is in het HIS
datum start dienstverband medewerker	ja	Wordt in de meeste praktijken niet gevuld
datum einde dienstverband medewerker	ja	Wordt in de meeste praktijken niet gevuld
functie	ja	huisarts, assistente etc., wordt in veel praktijken niet gevuld.
naam (voor- en achternaam van de medewerker)	na toestemming	wordt uitsluitend na toestemming van de praktijkhouder ter beschikking gesteld

Patiëntgegevens:

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor Derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?</u>	<u>Toelichting</u>
Patiënt		

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor Derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?</u>	<u>Toelichting</u>
database-patiëntnummer: een per patiënt unieke code gebaseerd op het Proigia stable patient_id: een pseudoniem op basis van praktijkagb, geslacht, geboortedatum en HIS-patiëntnummer. Alleen de daartoe geautoriseerde medewerker van de huisartspraktijk (meestal de huisarts) kan dit (via Proigia) terugvertalen naar de identiteit van de patiënt	vervangen door patiënt code per project	wordt in een dataset voor derden door de ANHA datamanager vervangen door een code per patiënt; deze is per project verschillend
geboortemaand- en jaar	alleen geboortjaar of leeftijd	De database bevat geen exacte geboortedatum (alleen maand en jaar) alleen geboortjaar of berekende leeftijd op een bepaald moment wordt ter beschikking gesteld. Zeldzame leeftijden worden samengevoegd (bijv. 90+ jaar)
geslacht	ja	
vier cijfers postcode	nee	wordt door ANHA datamanagers gebruikt om bijvoorbeeld een indicatie van stedelijkheid te bepalen. Die indicatie kan wel beschikbaar gesteld worden.
inschrijfdatum	ja	Inschrijfdatum van de patiënt in de huisartsenpraktijk
uitschrijfdatum	ja	Uitschrijfdatum van de patiënt uit de huisartsenpraktijk
reden uitschrijving	ja	bijvoorbeeld verhuizing, naar andere arts, overleden
type patiënt (vast-, passant-, waarneem-)	ja	
database-huisartsenpraktijkmedewerker code van de huisarts bij wie de patiënt is ingeschreven (bij inschrijving op naam van de huisarts in een praktijk waar meerdere huisartsen werken)	vervangen door huisartscode per project	wordt in een dataset voor derden door de ANHA datamanager vervangen door een code per huisarts; deze is per project verschillend
naam van de huisarts bij wie de patiënt is ingeschreven	na toestemming	wordt uitsluitend na toestemming van de praktijkhouder/betreffende huisarts ter beschikking gesteld
8 verschillende ZorgTTP-pseudoniemen	nee	

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor Derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?</u>	<u>Toelichting</u>
		<p>Hiervoor worden combinaties van de volgende patiëntgegevens gepseudonimiseerd: geboortedatum, geslacht, voorletters, 1^e 8 letters van de achternaam, postcode; huisnummer en huisnummer toevoeging; patiëntnummer uit het HIS. (Sinds begin 2020 worden geen pseudoniemen op basis van BSN meer aangemaakt en/of gebruikt.)</p> <p>Deze pseudoniemen worden aangemaakt door ZorgTTP en dienen uitsluitend om gegevens van dezelfde patiënt aan elkaar te kunnen koppelen (zonder dat hun identiteit bekend is). De oorspronkelijke gegevens verlaten de praktijk niet, ze zijn al gepseudonimiseerd voor ze de praktijk verlaten.</p> <p>Het is voor niemand mogelijk om deze pseudoniemen te herleiden tot de oorspronkelijke patiëntgegevens (identiteit).</p>

Standaardgegevens: Deze zijn opgenomen bij alle onderstaande categorieën

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?*</u>	<u>Toelichting</u>
database-praktijknummer	vervangen door praktijkcode per project	wordt in een dataset voor derden door de ANHA datamanager vervangen door een code per huisartsenpraktijk; deze is per project verschillend
database-patiëntnummer	vervangen door patiënt code per project	wordt in een dataset voor derden door de ANHA datamanager vervangen door een code per patiënt; deze is per project verschillend
database-huisartsenpraktijkmedewerker code van degene die het record in het HIS heeft aangemaakt	vervangen door praktijkmedewerker code per project	wordt in een dataset voor derden door de ANHA datamanager vervangen door een code per huisartsenpraktijkmedewerker; deze is per project verschillend
database-huisartsenpraktijkmedewerker code van degene die het record in het HIS het laatst heeft gewijzigd	vervangen door medewerker code per project	wordt in een dataset voor derden door de ANHA datamanager vervangen door een code per huisartsenpraktijkmedewerker; deze is per project verschillend

tijdstip waarop record werd aangemaakt in het HIS	ja	bijvoorbeeld datum waarop diagnose, laboratoriumuitslag etc. voor het eerst is genoteerd in het HIS
tijdstip waarop record het laatst werd gewijzigd in het HIS	ja	Bijvoorbeeld datum waarop diagnose, laboratoriumuitslag etc. is aangepast in het HIS.

Zorggegevens per patiënt

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?</u>	<u>Toelichting</u>
<u>Episodes (ziektageschiedenis)</u>		
Episode_id	ja	nummer per episode van een gezondheidsprobleem, zodat gegevens die bij dezelfde episode horen bij elkaar gezocht kunnen worden
ICPC code	ja	Internationale code door de huisartspraktijkmedewerker in het HIS gezet voor het gezondheidsprobleem of de 'reden voor contact' met de huisartsenpraktijk
begindatum	ja	
einddatum	ja	vaak niet gevuld
Actief (ja/mee)	Ja	Hiermee wordt aangegeven of een episode nog actief/actueel is of dat deze inmiddels is afgesloten.
attentie (ja/nee)	ja	Markering van gezondheidsproblemen die de huisartsenpraktijkmedewerker in de gaten wil houden zoals bijvoorbeeld diabetes mellitus of kanker
probleem (ja/nee)	ja	Markering van gezondheidsproblemen die de huisartsenpraktijkmedewerker in de gaten wil houden (per HIS verschilt of attentiewaarde of probleem wordt gebruikt)
omschrijving (vrije tekst)	uitsluitend onder aanvullende voorwaarden	voor vrije teksten gelden aanvullende privacy procedures. zie Annex 3; punt 9a. van "Procedure verstrekken ANHA Database gegevens aan derden voor wetenschappelijk onderzoek".
<u>Contacten met de huisartsenpraktijk</u>		
soort contact met de huisartsenpraktijk	ja	(consult, visite, telefonisch contact etc.)

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?</u>	<u>Toelichting</u>
ICPC-code van de E-regel	ja	Internationale code door de huisartspraktijkmedewerker in het HIS gezet voor het gezondheidsprobleem of de 'reden voor contact' met de huisartsenpraktijk
Episode_id	ja	zodat contacten die bij dezelfde episode horen bij elkaar gezocht kunnen worden
startdatum en ICPC code van de episode waaraan het contact is gekoppeld	ja	
contactdatum en –tijd	ja	
code voor S-O-E of P regel	ja	
tekst van de SOEP regels (dit zijn de notities van de praktijkmedewerker over het contact)	uitsluitend onder aanvullende voorwaarden	voor vrije teksten gelden aanvullende privacy procedures. zie Annex 3; punt 9a. van "Procedure verstrekken ANHA Database gegevens aan derden voor wetenschappelijk onderzoek".
<u>Uitslagen (bv. Laboratorium- of lichamelijk onderzoek)</u>		
datum bepaling / test	ja	datum waarop een bepaalde test is gedaan of waarop bloed is afgenomen voor laboratorium testen
NHG-nummer bepaling (indien bekend)	ja	Landelijk standaardnummer voor het soort bepaling
code van de bepaling in het eigen HIS (indien van toepassing)	ja	
waarde van de uitkomst (type, eenheid etc.)	ja	
episode_id indien aan een episode gerelateerd	ja	Vaak niet gevuld
toelichting (tekst van aanvrager of laboratorium)	uitsluitend onder aanvullende voorwaarden	voor vrije teksten gelden aanvullende privacy procedures. zie Annex 3; punt 9a. van "Procedure verstrekken ANHA Database gegevens aan derden voor wetenschappelijk onderzoek".
<u>Verwijzingen (naar bv. ziekenhuis)</u>		
datum verwijzing	ja	
code van specialisme waarnaar verwezen is	ja	

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?</u>	<u>Toelichting</u>
episode_id indien aan een episode gerelateerd	ja	
ICPC code van aandoening waarvoor wordt verwezen	ja	
soort verwijzing (eerste verwijzing; vervolged.)	ja	
<u>Medicatie</u>		
voorschrijfdatum	ja	
gegevens m.b.t. het voorgeschreven middel (HPK, GPK, ATC, naam, omschrijving etc.)	ja	
voorschrijvend specialisme (bij afleveringen van voorschriften door anderen dan de huisarts)	ja	
gebruiksvoorschrift (dosering ed.) (vrije tekst)	ja	voor vrije teksten gelden aanvullende privacy procedures. zie Annex 3; punt 9a. van "Procedure verstrekken ANHA Database gegevens aan derden voor wetenschappelijk onderzoek".
totaal voorgeschreven/afgeleverde hoeveelheid	ja	
volgnummer herhaling voorschrift + maximum aantal herhalingen	ja	
episode_id en episode-ICPC code; indien aan een episode gerelateerd	ja	Vaak niet gevuld
(door het HIS berekende) einddatum medicatie	ja	
chronisch ja/nee	ja	
actueel ja/nee	ja	
<u>Contra-indicaties</u>		
Begindatum	ja	
Einddatum	ja	
Code en omschrijving van de contra-indicatie	ja	

<u>Categorie met bijbehorende gegevens</u>	<u>In dataset voor derden t.b.v. onderzoek of zorgkwaliteit project?</u>	<u>Toelichting</u>
episode_id indien aan een episode gerelateerd	ja	
<u>Geneesmiddelenallergieën en -intoleranties</u> Begindatum Einddatum Gegevens over het middel waarvoor allergie is (HPK, PRK, GPK, ATC etc.) Toelichting (vrije tekst)	ja ja ja uitsluitend onder aanvullende voorwaarden	voor vrije teksten gelden aanvullende privacy procedures. zie Annex 3; punt 9a. van "Procedure verstrekken ANHA Database gegevens aan derden voor wetenschappelijk onderzoek".
<u>Verrichtingen/declaraties door de huisartsenpraktijk</u> contact-/declaratiedatum Vektis-code in eigen HIS geregistreerde code, indien van toepassing NHG-verrichting-code, indien van toepassing omschrijving van de verrichting is de declaratie vergoed (ja/nee) tarief	ja ja ja ja ja ja	Bijvoorbeeld consult, visite, herhaalrecept, maar ook inschrijftarief per patiënt
<u>Ruiters</u> Code en omschrijving van de ruiters	ja	markering door de huisartsenpraktijk, bijvoorbeeld voor degenen die in aanmerking komen voor griepvaccinaties en bevolkingsonderzoek

*Ja: dat wil zeggen, indien noodzakelijk voor het wetenschappelijke onderzoek of zorgkwaliteit project.

Afkortingen en verklarende woordenlijst

AGB	Algemeen gegevensbeheercode; wordt o.a. gebruikt voor huisartsen en huisartspraktijken.
ANH-VUmc	Academisch Netwerk Huisartsgeneeskunde VUmc
AHA-AMC	Academisch huisartsennetwerk Amsterdam AMC

ANHA	Academisch Netwerk Huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC
ATC code	Anatomical Therapeutic Chemical Classification System
BSN	Burger Service Nummer
Contra-indicatie	Reden om een bepaald geneesmiddel/hulpmiddel <u>niet</u> voor te schrijven bij een patiënt.
Gebruiksvoorschrift (medicatie)	Voorschrift over hoe vaak per dag, op welk tijdstip, hoeveel medicatie moet worden gebruikt op wat voor manier (innemen, inhaleren ed.)
GPK code (medicatie)	generieke productcode
HIS	Huisarts Informatiesysteem; het computersysteem waarin de huisartspraktijken de elektronische dossiers van hun patiënten bijhouden. In Nederland zijn ca. 8 verschillende HIS-sen in gebruik.
HIS - patiëntnummer	het nummer waarmee een patiënt bekend is in het HIS van de huisartspraktijk.
HPK code (medicatie)	Handels Product Code
ICPC code	International Classification of Primary care: Een coderingssysteem dat het voor huisartsen mogelijk maakt om reden voor contact (de klachten), het ziektebeeld (de diagnose) of onderzoek vast te leggen.
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
Proigia	PROIGIA B.V. is in 2010 opgericht om zorgverleners te helpen de gegevens (data) uit hun eigen (HIS) systemen op een nieuwe manier inzichtelijk te maken. Deze informatie kan helpen om zowel de zorgverlening als de gezondheidszorg te verbeteren. Hierbij staat zorgvuldig omgaan met de data hoog in het vaandel gezien het privacygevoelige karakter van de gegevens. De HIS-gegevens voor de ANHA database worden gestandaardiseerd uit het HIS geëxtraheerd en door de huisartsenpraktijk doorgestuurd via het VIP live portaal van Proigia. Zie voor meer informatie: https://proigia.nl/privacy-by-design/
record	een set van bij elkaar horende gegevens in een database (of het HIS)
reden uitschrijving	reden waarom een patiënt vertrokken is bij een huisartspraktijk (bijvoorbeeld verhuizing, overleden, naar andere huisarts)
S-O-E en P regel	De SOEP-systematiek is een hulpmiddel om structuur aan te brengen in de registratie van een contact. De letters geven aan wat er in de verschillende regels, vaak als vrije tekst, moet worden vastgelegd.
S-regel	Subjectief: de klacht en hulpvraag van de patiënt en de anamnestiche gegevens
O-regel	Objectief: de resultaten van lichamelijk en aanvullend onderzoek
E-regel	Evaluatie: de werkhypothese, differentiaaldiagnose of conclusie van de zorgverlener
P-regel	Plan: het diagnostisch plan of het behandelplan, het beleid op korte termijn
UZOVI nummer	Unieke Zorgverzekeraars Identificatie; een nummer waarmee zorgverzekeraars in Nederland geïdentificeerd kunnen worden
VEKTIS code	Code voor verrichtingen/declaraties, die ingediend worden bij Nederlandse Zorgverzekeraars.
ZorgTTP	ZorgTTP is een "Trusted Third Party"; een onafhankelijke stichting gespecialiseerd in het optimaliseren van de veilige uitwisseling van persoonsgegevens, waaronder het versleutelen en pseudonimiseren van persoonsgegevens in zorgdata conform normen en (privacy) wet- en regelgeving. Zie voor meer informatie: https://www.zorgttp.nl/privacy-statement/