

Als één van de deelnemende organisaties heeft de Alopecia Vereniging de mogelijkheid om patiënten aan te melden voor het e-learning programma Kwaliteit van Leven (www.kwaliteitvanleven.nl). Dit programma is gebouwd op de technische basis MyCareCMS, ontwikkeld door de Universiteit Utrecht (UU). Het Huidfonds heeft een licentie bij de UU, waardoor zij de software mogen gebruiken en de UU er zorg voor draagt dat de software up-to-date blijft.

Recent is door de UU de houdbaarheid van de software getest en is geconstateerd dat nieuwbouw van het systeem nodig is om op langere termijn de veiligheid van de gegevens in het systeem te kunnen garanderen. De nieuwbouw van het systeem vergt een forse investering en de UU heeft besloten deze investering niet te willen doen. Dit betekent dat de UU de aan het Huidfonds verstrekte licentie per omgaande beëindigt.

Het Huidfonds is geconfronteerd met dit voldongen feit en momenteel in overleg met de UU over de gevolgen voor het programma. Omdat het Huidfonds ook niet beschikt over de financiële middelen voor nieuwbouw van het systeem ziet het er nu naar uit dat de website per 19 juni of 1 augustus 2016 offline gezet zal worden. Het is nog onduidelijk hoe het daarna verder zal gaan.

Het Huidfonds adviseert ons om vooralsnog geen nieuwe patiënten voor het programma aan te melden, tot nader bericht. Patiënten die reeds zijn aangemeld voor het programma ontvangen hierover apart bericht van het Huidfonds. De UU heeft overigens technische maatregelen genomen om voor korte termijn de veiligheid te waarborgen. Dit betekent dat het systeem momenteel veilig gebruikt kan worden.

Het Huidfonds betreurt dit enorm en hopen op een passende oplossing. Zodra er meer bekend is, zullen wij verder worden geïnformeerd.

Update:

Vorige week informeerde ik u dat de website www.kwaliteitvanleven.nl binnenkort niet meer beschikbaar zou zijn. Wij hebben overlegd met de UU over een verlenging van de licentie. Helaas komen we onderling niet uit de voorwaarden. Het Huidfonds vindt het belangrijk dat de veiligheid van de patiëntgegevens gewaarborgd wordt en dat is na 19 juni niet het geval.

Per 19 juni aanstaande zal de website dan ook offline gaan. De huidige gebruikers worden daarover door ons geïnformeerd. U kunt geen patiënten meer aanmelden.

Mocht u vragen hebben, kunt u het Huidfonds bereiken via onderstaande contactgegevens.

dr. Oda van Cranenburgh
Psycholoog/onderzoeker
www.Huidfonds.nl
085-0433093
oda@huidfonds.nl