



DOOR LAURA WEIJENBERG

Europese dataruimte moet databeschikbaarheid aanjagen

Met behulp van AI een betere diagnose stellen. Of in een ziekenhuis kwalitatief beter beleid kunnen voeren op basis van waardevolle data. Dit alles staat of valt bij voldoende databeschikbaarheid. Deze beschikbaarheid is nu soms nog een probleem, maar kan worden vlot getrokken door hergebruik van zorggegevens (secundair gebruik) te faciliteren. Dát is waar TEHDAS haar peilen op richt.

Waarom Europa? Daarom Europa!

Eerder dit jaar publiceerde Nictiz het rapport 'Waarom Europa?'. In navolging hiervan staat in de rubriek 'Daarom Europa!' in de komende edities van ICT&health telkens een Europees project van Nictiz centraal. Ditmaal: TEHDAS.

Kijk hier voor het rapport 'Waarom Europa?':



TEHDAS staat voor Towards European Health Data Space en is ingesteld in het kader van het gezondheidsprogramma 2020 van de Europese Commissie. Deze samenwerking van 25 Europese landen moet hergebruik van gezondheidsgegevens in Europa faciliteren en bevorderen.

Doel is de opzet van een gemeenschappelijke Europese dataruimte voor gezondheidsgegevens om grensoverschrijdende uitwisseling van deze gezondheidsgegevens makkelijker en toegankelijker te maken. Dat komt niet alleen de gezondheidszorg (primair gebruik) ten goede, maar ook secundair gebruik zoals onderzoeken, innovaties en beleidsvormingen. De dataruimte dient bovendien als wettelijke basis voor datagebruik.

De drie speerpunten van TEHDAS zijn:

- Een krachtig systeem voor gegevensbeheer en regels voor gegevensuitwisseling;
- Een goede datakwaliteit;
- Een solide infrastructuur en interoperabiliteit.

Bij de opzet van de dataruimte moeten verschillende infrastructuren en IT-systemen technisch en semantisch interoperabel zijn. Ook moeten de gezondheidsgegevens FAIR zijn: vindbaar, toegankelijk, interoperabel en herbruikbaar (findable, accessible, interoperable and reusable).

De voordelen

Met de opzet van de dataruimte - en de bijbehorende databeschikbaarheid en hergebruik van gegevens - profiteren Europese burgers en bedrijven straks van veilige en naadloze toegang tot gezondheidsgegevens. Ongeacht waar deze zijn opgeslagen. Ook biedt het meer mogelijkheden voor gepersonaliseerde en dus betere gezondheidszorg. Tot slot behoren voortschrijdende innovaties tot de mogelijkheden, zoals het op grotere schaal toepassen van AI of gezondheidspreventie middels genetica.

TEHDAS en Nederland

In opdracht van VWS nemen het RIVM en Nictiz namens Nederland actief deel aan TEHDAS. Het RIVM levert input om ervoor te zorgen dat de Nederlandse belangen goed zijn geborgd, met name de Nederlandse voorstellen over nationale en Europese governance. Nictiz richt zich in TEHDAS met name op semantische interoperabiliteit, oftewel: Eenheid van Taal.

Met de ontwikkeling van een semantisch interoperabiliteitskader voor de European Health Data Space zorgen we ervoor dat die voldoet aan de 'I' van het eerder genoemde FAIR-principe. Ook dragen we zorg voor het harmoniseren van nationale en internationale eenheid van taal-standaarden, zoals SNOMED CT en LOINC.

Eenheid van Taal

Eenheid van taal kent veel voordelen: betere gezondheid van patiënten, een beter georganiseerde gezondheidszorg en een duurzaam informatiestelsel van de zorg. Niet voor niets is dat een speerpunt van Nictiz. Bijvoorbeeld door middel van het internationale terminologiestelsel SNOMED, waarbij we oorspronkelijk Engelse termen vertalen die relevant zijn voor de Nederlandse zorg.

Internationaal is Nictiz daarnaast nauw betrokken bij de eHealth Network Subgroup on

Semantics, waarmee we ons inzetten voor een gemeenschappelijke benadering van semantiek voor gezondheidsgegevens in de EU. Daarbij geven we aanbevelingen voor semantische standaardisatie op Europees niveau: onze bijdrage aan het van de grond krijgen van Eenheid van Taal binnen de EU. ■

Semantische interoperabiliteit

Het rapport Eenheid van taal in de Nederlandse zorg stelt: "Eenheid van Taal, oftewel semantische interoperabiliteit, zorgt ervoor dat informatie eenduidig wordt begrepen. (...) Er is sprake van Eenheid van Taal als gezondheidsinformatie voor de ene zorgverlener of patiënt dezelfde betekenis of bedoeling heeft als voor de andere wanneer deze informatie elektronisch wordt uitgewisseld."

Hiervoor zijn afspraken nodig over wanneer en hoe welk woordenboek wordt gebruikt. Een hulpmiddel dus om zorg voor de (individuele) patiënt te verbeteren en veiliger te maken. Dat realiseren we door een integraal en eenduidig informatiebeleid van en voor de patiënt te schetsen: de juiste informatie, op de juiste plek, op het juiste moment.

Gezondheidsinformatie kan dan ook hergebruikt worden zonder dat het aan betekenis verliest. De patiënt staat centraal en er zijn kansen voor efficiënter zorggebruik en meer tijd om goede zorg te verlenen. Zo kunnen ook information-driven zorginnovaties gerealiseerd worden.



Laura Weijenberg is adviseur bij Nictiz.

Voor meer informatie over TEHDAS, neem contact op via: weijenberg@nictiz.nl.