

Europa

Hoe dan?

Visie op Europese samenwerking
en de betekenis voor Nederland

Mei 2022



Inhoud

Samenvatting 3

1 Algemene inleiding 7

2 Aansluiten op Europese
infrastructuur 9

- 2.1 Onze visie 10
- 2.2 Hoe geven we daar invulling aan? 11
- 2.3 Wat betekent dit voor Nederland? 12

3 Van regionaal naar nationaal
met het oog op internationaal 13

- 3.1 Onze visie 14
- 3.2 Hoe geven we daar invulling aan? 14
- 3.3 Wat betekent dit voor Nederland 15

4 Aansluiten op internationale
standaarden 17

- 4.1 Onze visie 18
- 4.2 Hoe geven we daar invulling aan? 19
- 4.3 Wat betekent dit voor Nederland 20

5 Toekomstig gebruik van data 21

- 5.1 Onze visie 22
- 5.2 Hoe geven we daar invulling aan? 23
- 5.3 Wat betekent dit voor Nederland 24

6 Strategische sturing in Europa 25

- 6.1 Onze visie 26
- 6.2 Hoe geven we daar invulling aan? 27
- 6.3 Wat betekent dit voor Nederland 28

7 Versnellen en verbeteren
in Nederland 29

- 7.1 Onze visie 30
- 7.2 Hoe geven we daar invulling aan? 30
- 7.3 Wat betekent dit voor Nederland 31

8 Conclusie 32

Auteurs Elise Peters, Esther Peelen, Gaby Wildenbos, Jule van Voorthuijsen, Karlijn de Bruin, Laura Weijenberg,
Maayke Klinkenberg en Vincent van Pelt

Redactie Joost Wakka

Samenvatting

Dit document is een vervolg op onze paper Waarom Europa? van maart 2021. Daarin gingen we vooral in op de vraag waarom Nederland samenwerkt met andere landen in Europa en hoe dit de digitale informatie-uitwisseling in de zorg kan helpen. In dit vervolg geven we onze visie op hoe de informatie-uitwisseling in de zorg in Europa eruitziet en wat dit betekent of kan betekenen voor Nederland. Dit doen we aan de hand van zes hoofdthema's:

1 Aansluiten op een Europese infrastructuur

Conform de Europese Richtlijn 2011/24/EU is er inmiddels een veilige Europese infrastructuur waarop ook Nederland is aangesloten. Nictiz heeft er aan bijgedragen dat via dit netwerk inmiddels diverse gegevens kunnen worden uitgewisseld. Dit betekent een verbetering van de zorgverlening voor patiënt en zorgverlener in en buiten Nederland.

2 Van regionaal naar nationaal met het oog op internationaal

Om (Europese) interoperabiliteit te bespoedigen, helpt een Europese benadering die regionaal kan worden opgepakt, met name in de grensregio's. Nictiz geeft hier invulling met haar deelname aan verschillende projecten. Patiënten aan beide kanten van de grens ontvangen daardoor betere zorg en zorgverleners aan beide kanten kunnen beter samenwerken.

3 Aansluiten op internationale standaarden

Het is belangrijk vanaf het begin zoveel mogelijk te kijken naar en aan te sluiten bij internationale standaarden. Zo zorg je er namelijk voor dat je een al volwassen standaard inzet en hiermee uitwisseling ook buiten de landsgrenzen makkelijker realiseert. Nictiz draagt daaraan bij met deelname aan diverse projecten voor een zo goed mogelijke aansluiting op Nederlandse zorg. We zorgen ervoor dat Nederlandse prioriteiten, wensen en eisen een prominente plek krijgen binnen deze projecten.

4 Toekomstig gebruik van data

De opzet van de European Health Data Space (EHDS) helpt om zowel primair als secundair gebruik (of hergebruik) van zorggegevens te stimuleren. Door deelname aan diverse projecten willen we grensoverschrijdende uitwisseling van gezondheidsgegevens gemakkelijker en toegankelijker maken. Nictiz, als de kennisorganisatie op het gebied van informatie-uitwisseling in de zorg, monitort ook de ontwikkelingen rond secundair gebruik van zorgdata en duidt dit voor het Nederlandse zorgveld.

5 Strategische sturing in Europa

Voor grensoverschrijdende uitwisseling van zorggegevens is internationale samenwerking noodzakelijk. Het loont de moeite kennis en ervaringen uit te wisselen en ervoor te zorgen dat oplossingen op elkaar aansluiten. Diverse experts zetten hun kennis daarom in voor de ondersteuning van bestaande en ontwikkeling van nieuwe uitwisselingsmogelijkheden.

Met het voorstel voor de European Health Data Space stuurt de Europese Commissie aan op een krachtige impuls voor het EU's digitale gezondheidszorgbeleid. De fundering wordt gelegd voor veilige en betrouwbare toegang tot data om zowel zorg als (wetenschappelijk) onderzoek mogelijk te maken. De EHDS wordt gezien als een game changer voor de digitale transformatie van de zorg. Deze transformatie zorgt voor betere toegang tot digitale gegevens waardoor de patiënt de best mogelijke zorg kan ontvangen en meer controle heeft. Uiteraard willen we dit ook voor Nederlandse burgers, ook als zij in een andere lidstaat verblijven. Daarom is het belangrijk aan te sluiten bij deze nieuwe ontwikkeling. Dit doen we door deel te nemen aan Europese werkgroepen en projecten. Zo zijn we goed op de hoogte van wat er speelt en kunnen we tijdig inspelen op de ontwikkelingen.

6 Versnellen en verbeteren in Nederland

Om te zorgen dat Nederland meedoet aan de ontwikkelingen, is versnelling en verbetering noodzakelijk. Hiertoe nemen we deel aan verschillende Europese projecten. We kijken daarnaast ook naar goede ontwikkelingen in andere landen om daarvan te leren. Om digitale informatie-uitwisseling te realiseren zijn verschillende *Versnellen en verbeteren*-trajecten gestart onder het Informatieberaad Zorg. *Leren van andere landen* is er daar één van. Binnen dit traject verkennen we oplossingen uit andere landen die we toetsen aan toepasbaarheid in Nederland. Dit kan leiden tot keuzes voor oplossingen die ten gunste komen voor de Nederlandse zorg.

Als we kijken naar de European Health Data Space, zien we dat in de toekomst de focus meer op het beschikbaar stellen van data zal liggen en op het voorzien in de behoefte van de burger. Om te borgen dat het Nederlandse zorgveld met deze visie goed verbonden blijft en meegaat met deze strategische ontwikkelingen, geven wij graag de volgende adviezen mee:

- Kijk verder dan Nederland. We moeten kijken naar wat in andere landen goed werkt. Daarvan kunnen wij leren en deze lessen vervolgens inzetten voor verbeteringen in ons land. Uiteraard aangepast aan de Nederlandse situatie en wensen. Nederlanders in het buitenland moeten bovendien ook kunnen bogen op goede zorg. De opzet van de European Health Data Space (EHDS) is een belangrijke stap die daaraan bijdraagt. Die moet leiden tot meer data-beschikbaarheid en de daarmee gepaard gaande voordelen voor de zorg.
- Zorg dat je op de hoogte blijft van de ontwikkelingen in Europa. Het doel van Nictiz is zoveel mogelijk informatie en kennis uit Europa naar Nederland te brengen ten gunste van de Nederlandse zorg. Tegelijkertijd streven wij ernaar om de kennis en ervaring van Nederlandse belanghebbenden naar Europa te brengen om hun wensen en belangen te laten meewegen bij Europese initiatieven. Wij ondersteunen deze informatie-uitwisseling graag.

Algemene inleiding

1

1.1 | Inleiding

Voor je ligt de paper *Europa, hoe dan?* Deze paper is een vervolg op onze paper *Waarom Europa?*, van maart 2021. Dat document bood inzicht in de waarde van een gezamenlijke Europese aanpak van informatie-uitwisseling in de zorg. We gingen uitgebreid in op de vraag waarom Nederland samenwerkt met andere landen in Europa en hoe die samenwerking bijdraagt aan het versnellen van ontwikkelingen op het gebied van digitale informatie-uitwisseling in de zorg. Als dé landelijke, onafhankelijke kennisorganisatie die zich inzet voor digitale informatie-uitwisseling in de zorg, delen we onze visie: over hoe de informatie-uitwisseling in de zorg in Europa eruitziet en wat dit betekent of kan betekenen voor Nederland.

Wij hechten grote waarde aan een gezamenlijke Europese aanpak op het gebied van informatie-uitwisseling in de zorg. Op dat uitgangspunt bouwen we voort door te kijken *hoe* Nederland samenwerkt met andere landen en wat deze Europese ontwikkelingen betekenen voor Nederland. Door onze deelname aan Europese projecten en samenwerking met buurlanden hebben we ervaren dat een internationale aanpak van interoperabiliteits-vraagstukken niet alleen werkt, maar in veel gevallen de ontwikkeling zelfs versnelt. Onze visie illustreren we met voorbeelden van verschillende Nederlandse en Europese ontwikkelingen. Speciale aandacht daarbij gaat uit naar de vertaalslag in hoeverre deze bijdragen relevant zijn voor Nederland en wat daarvan de toegevoegde waarde is.

Om onze visie en de betekenis daarvan voor Nederland te schetsen, hebben we zes hoofdthema's benoemd:

1. Aansluiten op een Europese infrastructuur
2. Van regionaal naar nationaal met het oog op internationaal
3. Aansluiten op internationale standaarden
4. Toekomstig gebruik van data
5. Strategische sturing in Europa
6. Versnellen en verbeteren in Nederland

Ieder hoofdthema lichten we per hoofdstuk verder toe. Door aan te geven wat onze visie is, op welke manier wij daar concreet invulling aan geven en wat dit betekent of kan betekenen voor Nederland.

Aansluiten op Europese infrastructuur

2

2.1 | Onze visie

Door ervoor te zorgen dat de juiste informatie op het juiste moment op de juiste plek is, verbeter je de zorg voor een patiënt. Denk aan een arts op je vakantieadres die relevante medische informatie over jou kan inzien, om je de juiste medicatie voor te schrijven. Of mensen met een zeldzame ziekte. Zij kunnen zich vrijer door Europa verplaatsen doordat elk ziekenhuis straks over de voor hen relevante medische gegevens beschikt. En daarnaast kan men profiteren van de specialistische kennis van artsen uit heel Europa, die op basis van de medische gegevens van de patiënt bij kunnen dragen aan een optimale behandeling. Dit is de situatie waar we naartoe willen. En dit sluit mooi aan op de ambities en ontwikkelingen in de Europese Unie.

Europese burgers hebben recht op goede zorg, waar ze zich ook maar bevinden in de Europese Unie. Dat is vastgelegd in de [Europese Richtlijn 2011/24/EU](#), waarin de voorwaarden voor het ontvangen van medische zorg in een ander EU-land staan beschreven.

Om ervoor te zorgen dat zorgverleners kunnen beschikken over de gezondheidsgegevens van een buitenlandse patiënt, hebben de Europese lidstaten, samen met de Europese Commissie, een veilige infrastructuur ingericht (MyHealth@EU). Deze maakt het mogelijk gezondheidsgegevens beschikbaar te stellen in de taal van het land waar de patiënt behandeld wordt. Sinds 2019 gebruikt men deze infrastructuur actief voor de uitwisseling van patiëntsamenvattingen en medicatievoorschriften. Sinds 2022 is ook Nederland aangesloten op deze infrastructuur.



Hierdoor kunnen Nederlandse zorgverleners beschikken over gegevens van Europese patiënten, zowel in de eigen taal als vertaald naar het Nederlands. Daarmee kan men betere zorg verlenen en dat is van grote waarde voor de zorgverleners én voor de patiënt.

Steeds meer Europese landen sluiten zich aan op deze Europese infrastructuur voor uitwisseling van gezondheidsgegevens. Deze infrastructuur wordt continu verder ontwikkeld door de toevoeging van nieuwe functies, zoals bijvoorbeeld de uitwisseling van medische beelden, lab-uitslagen, ontslagbrieven en

gegevens van patiënten met zeldzame ziektes (ten behoeve van de Europese netwerken voor zeldzame ziekten, de ERN's¹). Naast het beschikbaar stellen van gegevens aan de zorgverlener, richt de Europese Unie haar beleid ook op een actieve rol voor de burger zelf. Bijvoorbeeld door ook de burger toegang te geven tot deze gegevens. En door die burger actief toestemming te laten geven voor beschikbaarheid van zijn gegevens aan een buitenlandse zorgverlener.

De afgelopen jaren hebben aangetoond dat het ook mogelijk is snel te reageren op bedreigingen van de volksgezondheid, die zich niet aan landsgrenzen houden. Een intensieve samenwerking tussen Europese experts, gecoördineerd door de Europese Commissie en de Europese lidstaten, heeft geleid tot het Europese Digitale Corona Certificaat (DCC), waarmee we tijdens de coronapandemie weer konden reizen in Europa.

1| Zie https://ec.europa.eu/health/european-reference-networks/overview_nl

Aan die samenwerking en bundeling van krachten werken wij graag actief mee, omdat we hebben laten zien dat het werkt. De Europese infrastructuur zal zich de komende jaren moeten ontwikkelen naar een flexibele structuur, die toekomstgericht is en mogelijkheden biedt om de juiste oplossing voor elke uitdaging te ondersteunen. Standaardisatie en samenwerking zijn daarbij de sleutelwoorden.

2.2 | Hoe geven we daar invulling aan?

Het inmiddels afgeronde programma PIEZO (2019-2022), waarin Nictiz samenwerkte met [ICTU](#) en [CIBG](#), resulteerde in de implementatie van het Nederlandse *National Contactpoint for eHealth* (NCPeH). Door middel van het NCPeH is Nederland dus aangesloten op de bovengenoemde Europese infrastructuur voor uitwisseling van patiëntgegevens (MyHealth@EU), een beveiligd Europees netwerk van nationale contactpunten. De gestructureerde patiëntsamenvattingen en elektronische medicatievoorschriften die men momenteel kan uitwisselen, worden bij het NCPeH automatisch vertaald in de taal van dat land.

De dienstverlening in Nederland is in eerste instantie gericht op EU-inwoners die in Nederland ongeplande zorg nodig hebben. Een arts in een Nederlands ziekenhuis kan nu een patiëntsamenvatting over een Portugese patiënt opvragen via het web portaal van het NCPeH en krijgt deze dan zowel in het Portugees als in het Nederlands aangeleverd. Zo ontstaat er betere communicatie tussen patiënt en zorgprofessional, een hogere kwaliteit van zorg en een snellere en efficiëntere dienstverlening.

We kunnen op dit moment in Nederland dus gegevens vanuit een ander land ophalen. Het verzenden van gegevens van een Nederlandse burger naar een buitenlandse zorgverlener via de Europese infrastructuur is nu nog niet mogelijk. Enerzijds omdat het noodzakelijk is dat de Nederlandse burger toestemming kan geven voor het internationaal uitwisselen van zijn gezondheidsgegevens. Een voorziening die nu nog niet bestaat in Nederland. Anderzijds omdat de medische gegevens waaruit de patiëntsamenvatting is samengesteld, zich in Nederland bevinden in veel verschillende systemen, bij verschillende partijen. Bijvoorbeeld huisartsen, ziekenhuizen en het RIVM. Kortom, er is nog werk aan de winkel om de Nederlandse patiëntgegevens uit te kunnen wisselen met een ander Europees land. Nictiz onderzoekt momenteel samen met het ministerie van VWS, ICTU en CIBG op welke wijze we deze uitwisseling via het NCPeH de komende jaren kunnen realiseren.

2.3 | Wat betekent dit voor Nederland?

In Nederland is al enige tijd de roep om meer sturing op het gebied van digitale uitwisseling van zorggegevens hoorbaar. De Wet Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (Wegiz) is in ontwikkeling en daarbij zijn de Europese ervaringen en ontwikkelingen bijzonder relevant. Maar tegelijkertijd is de wijze waarop de informatievoorziening in de zorg in Nederland is georganiseerd, uniek in Europa. Nergens anders is er sprake van een decentralisatie zoals wij die kennen. Dat maakt het des te belangrijker om de Nederlandse stem in Europa te laten horen. Dit zodat de Europese ontwikkelingen ook voor Nederland haalbaar zijn en Nederlandse producten en initiatieven ook in Europa een afzetmarkt kunnen vinden. De actieve rol die Nederland speelt in het eHealth Network (eHN) en de Europese werkgroepen en projecten, is daarbij van groot belang. Des te meer omdat de laatste ontwikkelingen in Europa wijzen op meer Europese sturing en we daar ook in Nederland niet aan zullen ontkomen.

Van regionaal
naar nationaal
met het oog op
internationaal

3

3.1 | Onze visie

Meer en meer zullen de Europese oplossingen bepalend zijn, niet alleen voor grensoverschrijdende informatie-uitwisseling maar ook voor de nationale uitwisseling van zorginformatie. Interoperabiliteit, het eenduidig vastleggen en digitaal uitwisselen van zorginformatie door verschillende zorgorganisaties en uiteindelijk ook alle Europese burgers, is en blijft voor elk land een uitdaging. Maar wel één met dezelfde of vergelijkbare doelen voor elk land. Daarbij helpen een Europese benadering en samenwerking, die ook nationaal kan worden toegepast. Oftewel: *Think Globally, Act Locally*.

Ook op kleinere schaal zijn voordelen te behalen: zorgorganisaties in grensstreken werken vaak samen, over landsgrenzen heen. De digitale uitwisseling van zorginformatie van het ene naar het andere land is daarbij een serieuze uitdaging, omdat nog niet alle landen de Europese oplossingen voor grensoverschrijdende uitwisseling hebben geïmplementeerd. Tegelijkertijd biedt dit soort samenwerkingen over de grens een mogelijkheid om op kleine schaal kennis en ervaring op te doen met het ontwikkelen en invoeren van internationale informatie-uitwisseling. De gevonden oplossingen kunnen ook door andere ziekenhuizen aan de grens (of elders in het land) worden toegepast, zodat de digitale uitwisseling in zijn geheel versneld en vergroot wordt. Dit concept waarbij internationale informatie-uitwisseling in concrete situaties in grensregio's wordt toegepast, vindt weerklank in Europa. Op die manier kan immers aan de inwoners van deze regio's de best mogelijke zorg op zo kort mogelijke afstand worden geboden. Ongeacht of daar een landsgrens is. Tevens kunnen landen ervoor zorgen dat de nationale ontwikkelingen aansluiten op de Europese oplossingen.

3.2 | Hoe geven we daar invulling aan?

Om de digitalisering van grensoverschrijdende informatie-uitwisseling te versnellen, zette Nictiz het project Grensstreken op met steun van het ministerie van VWS. Aan beide zijden van de grens werken zorgverleners, bestuurders en ICT-medewerkers van zorginstellingen in de praktijk al vaak samen om optimale zorg te verlenen aan bewoners van de grensstreken. De daarbij benodigde uitwisseling van gegevens verloopt nog lang niet altijd digitaal.



Onder begeleiding van Nictiz werken partijen aan het oplossen van een of meerdere knelpunten. Daarbij kijken we onder meer naar ICT-vereisten, juridische kwesties en privacyaspecten. Oplossingen en opgedane kennis delen we met zorginstellingen in vergelijkbare situaties, zodat ook zij deze kunnen toepassen.

Zo is er de uitwisseling van medische beelden in het samenwerkingsverband tussen Maastricht UMC+ en Uniklinik RWTH Aachen (zie paragraaf 3.3). In verschillende situaties stellen we steeds een bepaald knelpunt centraal bij digitale grensoverschrijdende uitwisseling van medische

gegevens. Bij de zoektocht naar een passende oplossing zijn de Europese (en de Nederlandse) ontwikkelingen een leidraad. Vaak is dit de eerste stap op weg naar een uiteindelijke oplossing die aansluit op de Europese uitwisseling van zorggegevens, bijvoorbeeld als ziekenhuizen laboratoriumuitslagen met elkaar willen uitwisselen. Maar soms loopt Nederland voor op Europa. De grensoverschrijdende samenwerking kan dan juist als voorbeeld dienen voor vergelijkbare situaties elders in Europa. Zoals de digitale vooraankondiging vanuit Duitse ambulances die naar een Nederlands ziekenhuis rijden.

Naast de Europese samenwerking onderhoudt Nederland ook goede relaties met België en Luxemburg in Benelux-verband. In 2020 hebben de Benelux-landen de *Beschikking betreffende de grensoverschrijdende uitwisseling van elektronische persoonsgegevens over de gezondheid*² ondertekend. De afspraken in deze beschikking maken het mogelijk om, vooruitlopend op Europese ontwikkelingen, praktische problemen bij de onderlinge uitwisseling van gezondheidsgegevens op te lossen. In de Benelux eHealth werkgroep hebben experts uit de drie landen regelmatig contact. Dit om kennis te delen over nationale ontwikkelingen en om geconstateerde knelpunten bij grensoverschrijdende zorgverlening gezamenlijk te adresseren.

Ten slotte is Duitsland een belangrijke partner voor Nederland: niet alleen door de lange grens (ruim 500 kilometer), maar ook omdat veel Nederlanders gebruikmaken van zorg in ons buurland. Daarom werken we actief samen met Duitse belanghebbenden in het zorgveld. Een belangrijke partner voor Nictiz daarbij is *gematik*, het Duitse nationale agentschap voor digitale gezondheidszorg, infrastructuur en interoperabiliteit.

3.3 | Wat betekent dit voor Nederland?

Het project Grensstreken heeft inmiddels de eerste vruchten afgeworpen. Zo is de digitale uitwisseling van medische beelden tussen Nederland en Duitsland tot stand gebracht als resultaat van de eerste usecase: de samenwerking tussen Maastricht UMC+ en Uniklinik RWTH Aachen in Duitsland, op het gebied van levertransplantaties. Nederlandse patiënten kunnen in Uniklinik RWTH Aachen een levertransplantatie ondergaan, terwijl vooronderzoeken en controles in Maastricht UMC+ plaatsvinden. Bij deze samenwerking wisselen beide ziekenhuizen veel gegevens uit, alleen gebeurde dit voorheen altijd via externe gegevensdragers zoals cd's. Inmiddels kunnen zij de medische beelden digitaal uitwisselen, door een koppeling tussen het Nederlandse Twiin-platform en het Westdeutsche Teleradiologieverbund. Voor zowel arts als patiënt is dit een verbetering: gegevens zijn beschikbaar en worden op een veilige manier uitgewisseld. Andere ziekenhuizen aan weerszijden van de grens kunnen dit voorbeeld volgen (en doen dat inmiddels ook al) zodat deze digitale uitwisseling breder wordt toegepast.

Een ander voorbeeld is gesitueerd in de regio Enschede – Gronau, waar Duitse ambulances met een patiënt regelmatig naar de Spoedeisende Hulp van het Nederlandse ziekenhuis Medisch Spectrum Twente rijden. De vooraankondiging vanuit de Duitse ambulance vindt telefonisch plaats, wat regelmatig leidt tot misverstanden. Het ziekenhuis kan zich daardoor niet optimaal voorbereiden op de komst van de patiënt. Als oplossing hiervoor wordt de informatie die de

Duitse ambulance digitaal aan het Duitse controlecentrum stuurt, omgezet naar een bericht dat door het Nederlandse landelijke ambulance-systeem kan worden verwerkt. Zo kan het systeem van het ziekenhuis die informatie automatisch verwerken, waardoor het tijdig beschikbaar is voor de zorgverleners. Deze oplossing zal, door de aansluiting op de landelijke informatiestandaard voor acute zorg, ook voor andere Nederlandse ziekenhuizen beschikbaar zijn. Op deze wijze werken lokale partijen samen met experts op het gebied van interoperabiliteit om concrete oplossingen te realiseren voor actuele knelpunten in de grensregio's. Oplossingen die niet alleen voor deze partijen werken, maar ook elders kunnen worden benut en die passen in de ontwikkelingen op het gebied van digitale informatie-uitwisseling, zowel in Nederland als internationaal.

Aansluiten op internationale standaarden

4

4.1 | Onze visie

Standaarden helpen enorm om data zoveel mogelijk beschikbaar te stellen en te laten stromen tussen zorginstellingen, zorgprofessionals en patiënten. Op verschillende niveaus ontwikkelt en beheert men standaarden: nationaal, Europees en internationaal. Voordat een project voor informatie-uitwisseling start, zou eerst moeten worden gekeken of en zo ja welke standaarden al beschikbaar zijn en kunnen worden ingezet. Internationale standaarden hebben zich vaak al bewezen omdat verschillende landen deze al hebben geïmplementeerd. Vaak zijn die in de tussentijd ook verbeterd en aangepast, zodat deze zoveel mogelijk aansluiten op de praktijk. Onze visie is dat we een veel sterkere brug kunnen slaan tussen wat er internationaal speelt en wat men op nationaal niveau ontwikkelt. Met andere woorden: sluit vanaf het begin zoveel mogelijk aan bij internationale standaarden. Zo zorg je ervoor dat je een volwassen standaard inzet en je tevens uitwisseling buiten de grenzen van Nederland makkelijker realiseert.

Naast primair gebruik van informatie, de informatie die bij de patiënt wordt vastgelegd om de patiënt van goede zorg te voorzien, zien we een groeiende behoefte aan secundair gebruik van data. Hiermee bedoelen we de (geanonimiseerde of gepseudonimiseerde) gegevens die men verzamelt om bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek te doen. Denk onder andere aan behandelingsuitkomsten van een bepaalde ziekte. Zorginformatie die bij de patiënt hoort, kun je ook gebruiken voor secundair gebruik. Zo kun je deze informatie inzetten voor wetenschappelijk onderzoek of beslisondersteuning om de zorg nog verder te verbeteren. Ook hier is het gebruik van standaarden cruciaal: het maakt het mogelijk gegevens uit verschillende bronnen op dezelfde manier bij elkaar te plaatsen en met elkaar te vergelijken.

Door binnen Europese projecten altijd eerst te kijken welke internationale standaarden al beschikbaar en in gebruik zijn, kunnen we profiteren van al uitgedachte implementaties. Dat maakt de invoer in een nieuw land gemakkelijker en daarmee sluiten we bovendien ook gemakkelijker aan bij landen buiten Europa die deze standaarden hebben toegepast in hun systemen. Het gaat erom dat we als Nederland meedoen in de strategische ontwikkelingen van Europa. Nu afwijken, betekent dat het in de toekomst lastiger wordt weer bij de rest van Europa te komen en zal een inhaalslag nodig zijn.

4.2 | Hoe geven we daar invulling aan?



Op Europees niveau werken we in verschillende projecten en samenwerkingsverbanden aan het creëren en doorontwikkelen van standaarden. Ook zal Nictiz internationale standaarden opnemen in de nationale bibliotheek, zodat deze standaarden vindbaar en toegankelijk zijn voor de gebruikers.

We werken toe naar een interoperabel, veilig en grensoverschrijdend uitwisselingsformaat voor elektronische patiëntendossiers, oftewel een *European Electronic Health Record Exchange Format: EEHRxF*. Twee voorbeelden van projecten die hierop inspelen en waarbij wij actief betrokken zijn, zijn *X-eHealth* en *UNICOM*. *X-eHealth* werkt aan de technische en functionele specificaties en architectuur om vier domeinen toe te voegen aan het EEHRxF:

1. medische beelden;
2. ziekenhuis-ontslagbrieven;
3. laboratoriumaanvragen en -verslagen;
4. zeldzame ziekten toevoegen aan de European patient summary

Ook onderzoeken we welke uitwisselingen nog gewenst zijn. Een belangrijk onderdeel van de roadmap die we gebruiken. Met de ontwikkeling van een beheerstructuur zorgen we ervoor dat de uitwisselingsformaten beschikbaar blijven voor de gebruikers, ook als het project is afgelopen (in najaar 2022).

Eén van de doelen van het Europese UNICOM project is het veilig grensoverschrijdend elektronisch voorschrijven en verstrekken van geneesmiddelen. Effectieve geneesmiddelenbewaking is eveneens een speerpunt. Een geneesmiddel staat soms in de verschillende Europese landen onder verschillende namen geregistreerd. Of andersom: twee verschillende geneesmiddelen die in verschillende landen dezelfde naam hebben. Hoe weet je dan of je het juiste middel voor je hebt? De internationale ISO IDMP-standaarden zorgen ervoor dat in Europa altijd duidelijk is om welk geneesmiddel het gaat en de precieze samenstelling ervan. De IDMP-standaarden moeten vervolgens goed ingebed worden in bestaande standaarden en terminologieën zoals die van HL7, IHE en SNOMED.

4.3 | Wat betekent dit voor Nederland?

Nictiz streeft ernaar Nederlandse en Europese usecases met elkaar in overeenstemming te brengen. Zo hoeven zorginstellingen niet twee soorten formaten voor informatie-uitwisseling hoeven in te bouwen: voor Nederland én Europa. We verspreiden zoveel mogelijk kennis en zoeken aansluiting bij Nederlandse stakeholders voor wie die uitwisselingen van belang zijn. Door hen tijdig te betrekken, zorgen we ervoor dat de wensen en eisen vanuit Nederlandse instellingen worden meegenomen in de Europese projecten en initiatieven. Zo zorgen we ervoor dat de Nederlandse prioriteiten een prominente plek krijgen binnen deze projecten en initiatieven.

Op die manier sluiten de uitkomsten zo goed mogelijk aan op de Nederlandse zorg. We kijken goed naar wat binnen de Wet Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (Wegiz) gebeurt en streven naar zoveel mogelijk aansluiting hierop. Zo borgen we samen dat internationale standaarden hun plek vinden binnen het Nederlandse stelsel en voorkomen we dat we het wiel opnieuw moeten uitvinden. Daarnaast bevorderen we een bredere dekking van het Nederlandse zorgstelsel, namelijk internationaal. De Europese specificaties vanuit X-eHealth, zoals medische beelden en verslagen, ontslagbrieven, laboratoriumuitslagen en zeldzame ziekten zullen eveneens effect hebben in Nederland. Het is belangrijk om met de Nederlandse stakeholders te bepalen wanneer de Europese ontwikkelingen worden ingezet in Nederland en hoe we dit het best kunnen laten aansluiten op de Nederlandse zorginformatie-uitwisselingen, zodat zorgverlener en patiënt hier uiteindelijk van profiteren.

We zien voor Nederland een aantal voordelen wat betreft eenduidige internationale medicatie-informatie:

- internationaal inzichtelijk maken van bijwerkingen van medicatie;
- over de grens voorschrijven en verstrekken van medicatie;
- gemakkelijker kunnen vergelijken van medische producten.

Samen met de Nederlandse organisaties zoals [CBG](#), [NEN](#) en [Z-Index](#) brengen we de verschillende usecases voor Nederland in kaart. Uiteraard houden we hier rekening met het huidige programma *Medicatieoverdracht* en zorgen we ervoor dat de IDMP-standaarden hierop aansluiten. Bovengenoemde organisaties zorgen ervoor dat de IDMP-standaarden straks zijn toegepast in hun systemen. Zo zullen deze zijn ingebed in apotheeksystemen en krijgen ze een plaats in landelijke programma's als Medicatieoverdracht. Deze ontwikkeling zorgt voor een nog betere medicatieveiligheid. Wie straks naar een ander Europees land reist, kan ervan uitgaan dat hij het juiste middel krijgt. Datzelfde geldt voor Europeanen die naar Nederland komen. Want ook in de Europese infrastructuur worden de IDMP-standaarden gebruikt.

Toekomstig gebruik van data

5

5.1 | Onze visie

Secundair gebruik van data biedt kansen om de zorg nog beter te organiseren op basis van data. Bijvoorbeeld door onderzoek te doen en betere indicaties te geven van kwaliteit van leven na behandeling. Denk bijvoorbeeld aan diverse innovaties die gebruikmaken van voorspellende algoritmes, zoals toepassingen op het gebied van Artificial Intelligence. Ook in Europa wordt daar steeds meer op ingezet.



In de afgelopen jaren hebben we al gezien dat Europa in algemene zin digitaal sterker wil worden, bijvoorbeeld als tegengewicht voor de Verenigde Staten en China. Dit geldt ook voor het digitaal versterken van de zorg in de Europese lidstaten. De Europese Unie streeft namelijk naar het creëren van een zogenaamde *digital single market*. Daarbij worden verschillen in bijvoorbeeld nationale wetgeving rechtgetrokken, zodat digitale uitwisseling een versnelling krijgt. Daarbij richt Europa zich ook

op het beter toegankelijk maken van zorgdata en voor betere informatie-uitwisseling in de zorg. Want zorgdata is lang niet altijd gemakkelijk toegankelijk of beschikbaar.

Ook hier is de opzet van de European Health Data Space (EHDS) door de Europese Commissie van belang: om zowel het primair als ook het secundair gebruik van gegevens voor gezondheid en zorg in de Europese Unie te bevorderen en te verbeteren. Dit is een van de beleidsprioriteiten voor de komende jaren en hierdoor krijgt informatie-uitwisseling in de zorg een wettelijk Europees kader.

De opzet van een *data space* en de bijbehorende databeschikbaarheid en hergebruik van gegevens heeft meerdere voordelen. Zo profiteren Europese burgers en bedrijven in de toekomst van veilige en naadloze toegang tot gezondheidsgegevens, ongeacht waar deze zijn opgeslagen. Meer voortschrijdende innovaties behoren eveneens tot de mogelijkheden, bijvoorbeeld het op grotere schaal ontwikkelen en toepassen van Artificial Intelligence (AI) of gezondheidspreventie door middel van genomica. Beide lijken de toekomst, omdat ze kunnen bijdragen aan het bieden van ziektepreventie en gepersonaliseerde zorg. Maar om bijvoorbeeld een AI-oplossing te kunnen ontwikkelen en te kunnen trainen, is data over gezondheid en zorg een vereiste. Want, zo is de overtuiging, een gemeenschappelijke Europese ruimte voor gezondheidsgegevens zal een betere uitwisseling en toegang tot verschillende soorten gezondheidsgegevens bevorderen. Niet alleen om de gezondheidszorg te ondersteunen (primair gebruik) maar ook voor bijvoorbeeld gezondheidsonderzoek of -beleid (secundair gebruik)³.

3| https://ec.europa.eu/health/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_en

5.2 | Hoe geven we daar invulling aan?

Om vanuit de lidstaten en internationale expertorganisaties bij te kunnen dragen aan het ontwikkelen van de EHDS is de Europese joint action *Towards the European Health Data Space (TEHDAS)* opgericht. Deze heeft als doel het ontwikkelen van principes en aanbevelingen te doen om hergebruik van gezondheidsgegevens in Europa te faciliteren én te bevorderen. Dit om bij te dragen aan de EHDS. De lidstaten werken samen aan basisprincipes en uitgangspunten voor het hergebruik van zorgdata. Zo kunnen we gezamenlijk grensoverschrijdende uitwisseling van gezondheidsgegevens, zoals gegevens uit EPD's, makkelijker en toegankelijker maken. Dat komt niet alleen de gezondheidszorg (primair gebruik) ten goede, maar ook onderzoeken, innovaties en beleidsvormingen (secundair gebruik). Bij Nictiz weten we dat primair en secundair gebruik van zorgdata hand in hand gaan. We steunen TEHDAS als kennisorganisatie bij het ontwikkelen van principes voor secundair gebruik – zodat informatie-uitwisseling voor iedereen straks primair en secundair goed geregeld is.

Nictiz monitort daarnaast ook andere ontwikkelingen binnen de gezondheidszorg – zowel nationaal als internationaal niveau. Zo kijken we bijvoorbeeld welke knelpunten er nationaal zijn op het gebied van databeschikbaarheid voor Artificial Intelligence en proberen we hiervoor met verschillende veldpartijen oplossingen te formuleren. Onze focus is daarbij niet alleen nationaal, maar ook internationaal (met name Europa): welke knelpunten bestaan er in andere landen? Hoe lossen zij dit op en wat kunnen wij hiervan leren? Daarom hebben wij onder andere actief bijgedragen aan de Nederlandse AI Coalitie (NL AIC) en is Nictiz trekker op het gebied van databeschikbaarheid binnen de werkgroep Gezondheid en Zorg. Uit verschillende projecten blijkt dat de Europese context een steeds grotere rol zal gaan spelen en dat primair en secundair gebruik hand in hand gaan. Dat is ook een van de uitgangspunten van het *Beyond 1 Million Genomes (B1MG)* project, dat als doel heeft een netwerk te creëren van genetische en klinische gegevens, waar Nictiz ook een rol in speelt.

5.3 | Wat betekent dit voor Nederland?

Bij Nictiz weten we dat de gezondheidszorg zich zal blijven ontwikkelen. Innovaties, onderzoek, nieuwe technieken of gezondheidsbeleid richten zich op het verbeteren van de gezondheid en zorg – nu en in de toekomst. Gegevens in de zorg zullen primair en secundair een steeds grotere rol gaan spelen en wij zullen ons daarom in blijven zetten voor betere informatie-uitwisseling in de zorg.

Naast actieve participatie in verschillende internationale en Europese projecten is Nictiz ook de kennisorganisatie op het gebied van informatie-uitwisseling in de zorg. In dat kader monitoren we ook de ontwikkelingen rond secundair gebruik van zorgdata en duiden dit voor het Nederlandse zorgveld. Met het oog op toekomstige beleidsvorming en innovatie in de zorg, verkennen we momenteel wat er vanuit Europa op Nederland afkomt en wat dit voor impact zal hebben op onze gezondheidszorg. In de zorgpraktijk gaat de ontwikkeling vaak nog langzaam – ook al willen we met elkaar de gezondheid blijven verbeteren. Tegelijkertijd zien we dat door deze koers vanuit de EU databeschikbaarheid gestimuleerd wordt door wet- en regelgeving. Hierdoor zal ook de vrijblijvendheid minder worden, omdat deze eerdere oplossingen volgens de Europese Commissie niet effectief genoeg zijn. Hierdoor is het gebruik van standaarden en specificaties achtergebleven, waardoor interoperabiliteit niet tot stand kon komen. Dit zal ook nationale ontwikkelingen, zoals de Wegiz, beïnvloeden. Daarnaast zullen we met elkaar moeten onderzoeken hoe dit zal aansluiten bij het Nederlandse zorgveld. Maar de boodschap aan het zorgveld wordt door de EHDS helder: de vrijwilligheid gaat eraf.

Samenwerking is cruciaal voor het succesvol toepassen van deze nieuwe ontwikkeling, want knelpunten zijn nu eenmaal beter gezamenlijk op te lossen. Wij vinden dan ook dat we in Nederland en daarbuiten digitaal de zorg moeten versterken en blijven ons ook voor toekomstige ontwikkelingen op het gebied van informatie-uitwisseling inzetten binnen Europa voor de Nederlandse zorg.

Strategische sturing in Europa

6

6.1 | Onze visie

De internationale benadering van interoperabiliteitsvraagstukken is succesvol gebleken. Het bleek al snel dat de nationale initiatieven allemaal met ongeveer dezelfde onderwerpen bezig waren en veelal gebruik maakten van dezelfde internationale standaarden en terminologieën zoals HL7, IHE, SNOMED, DICOM, LOINC. Samenwerking met andere landen heeft belangrijke voordelen: kennisbundeling, harmonisatie van verschillende perspectieven, het ontbreken van lokale 'ruis' en enthousiasme over de gezamenlijk resultaten verhogen de kwaliteit. Dit alles versnelt het proces en garandeert internationale uitwisselbaarheid van zorginformatie.

Het *eHealth Network (eHN)*, een vrijwillig samenwerkingsverband van de ministeries van volksgezondheid van de EU, is opgericht om uitdagingen op het gebied van interoperabiliteit gezamenlijk te bespreken en aan te pakken. Het doel is om grensoverschrijdende uitwisseling van informatie mogelijk maken, zodat continuïteit en toegankelijkheid van kwaliteitszorg gegarandeerd is voor iedereen in Europa. Het eHN werkt nauw samen met de Europese Commissie om dit te realiseren. Ook heeft het twee adviserende subgroepen opgericht, die ondersteuning bieden op strategisch en praktisch gebied op het gebied van interoperabiliteit. Er is geen ander platform in Europa waar op een vergelijkbare schaal wordt samengewerkt. Nederland speelt, als covoorzitter van het eHN, een belangrijke strategische rol en bepaalt mede de agenda en wijze van samenwerking.

De werkgroepen die het eHN en de Europese infrastructuur ondersteunen, alsmede de projecten die door de EU worden gesubsidieerd, vormen een groot netwerk van deskundigen op het gebied van interoperabiliteit van gezondheidsgegevens. Daar neemt Nederland bewust actief aan deel, want de samenwerking met andere landen biedt kansen om van elkaar te leren. Door de toenevende druk op de zorg wordt de behoefte aan digitale ondersteuning steeds groter. Daar zullen we zo efficiënt mogelijk aan moeten werken. En door internationale samenwerking op het gebied van interoperabiliteit, kan op basis van gedeelde afspraken een ecosysteem ontstaan waarvan iedereen de vruchten kan plukken.

Met een European Health Data Space stuurt de Europese Commissie aan op een krachtige impuls voor het digitale gezondheidszorgbeleid binnen de EU. Voortbouwend op bestaande resultaten zoals de MyHealth@EU-infrastructuur, wordt de fundering gelegd voor veilige en betrouwbare toegang tot data. Zowel voor directe patiëntenzorg als (wetenschappelijk) onderzoek.



De EHDS wordt gezien als een *game changer* voor de digitale transformatie van de zorg in heel Europa. Deze transformatie zorgt voor betere toegang tot digitale gegevens waardoor de patiënt overal de best mogelijke zorg kan ontvangen en ook zelf meer controle heeft over zijn eigen gegevens.

Dit moet ook mogelijk zijn voor Nederlandse burgers, ook als zij in een andere lidstaat verblijven. Daarom is het belangrijk aan te sluiten bij deze nieuwe ontwikkeling.

6.2 | Hoe geven we daar invulling aan?

Het eHN heeft twee adviserende en ondersteunende platforms. De *eHN Subgroup on Semantics (SoS)* en de *eHN Subgroup on Technical Interoperability (STI)* stellen strategische én praktische adviezen op en werken deze uit. Dit ter adoptie door de gezamenlijke ministeries van volksgezondheid, verenigd in het eHN. Nictiz neemt deel aan de Subgroup on Semantics en levert de voorzitter van de Subgroup on Technical Interoperability. Een recent voorbeeld van het werk van beide subgroepen is de ontwikkeling van het eerder genoemde Europese Digitale Corona Certificaat (DCC) en de bijbehorende specificaties en architectuur. In zeer korte tijd is zo een internationaal geaccepteerd bewijs van bescherming tegen COVID-19 ontwikkeld, waardoor internationaal reizen weer mogelijk werd. Nederlandse experts, met name op het gebied van informatiebeveiliging, hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan dit resultaat. Inmiddels is dit EU DCC geïmplementeerd in meer dan 65 landen en zijn er 1,8 miljard DCC-certificaten uitgegeven.

De aanbevelingen van het eHN en het beleid van de Europese Commissie zijn sturend voor de ontwikkeling van de Europese infrastructuur. Bij deze ontwikkeling zijn de lidstaten ook actief betrokken: naast een strategische werkgroep, de *eHealth Member States Expert Group (eHMSEG)* zijn er verschillende werkgroepen op functioneel, technisch, semantisch en juridisch gebied. Daarin zetten experts hun kennis in voor de ondersteuning van bestaande en ontwikkeling van nieuwe uitwisselingsmogelijkheden. Nederland neemt hier actief aan deel, om ervoor te zorgen dat deze ontwikkelingen zoveel mogelijk aansluiten op de situatie en ontwikkelingen in Nederland.

6.3 | Wat betekent dit voor Nederland?

Europese burgers hebben recht op goede gezondheidszorg, waar ze zich ook maar bevinden in de Europese Unie. Dat betekent dat hun gegevens op het juiste moment op de juiste plek beschikbaar moeten zijn. In de EU is afgesproken dat gezondheidszorg een nationale aangelegenheid is. Maar voor grensoverschrijdende uitwisseling van zorggegevens is internationale samenwerking noodzakelijk. Mede daarom is Gezondheidszorg een belangrijk onderwerp in het beleid van de Europese Commissie in de huidige periode (2021-2027). Het beleidsprogramma EU4Health heeft ambitieuze doelstellingen, ook op het gebied van de digitale transformatie van de gezondheidszorg. Om die doelstellingen te realiseren zijn ook subsidies beschikbaar, om landen te stimuleren om bijvoorbeeld aan te sluiten op de Europese infrastructuur. Voor primair en secundair gebruik van gegevens. Wetgeving zal deze Europese visie ondersteunen, zoals de verordening voor de European Health Data Space (EHDS), die momenteel wordt uitgewerkt (zie hoofdstuk 5 – Toekomstig gebruik van data). De verwachting is, dat de Europese Unie meer zal gaan sturen op zowel de uitwisseling van zorggegevens voor primair als secundair gebruik. Dat merken wij als Nederland dan ook.

Het eHN stelt richtlijnen op voor de digitale uitwisseling van zorggegevens in Europa. Europese landen zijn niet verplicht om deze richtlijnen te volgen. Maar omdat de Europese uitwisseling gebaseerd is op deze richtlijnen, is het wel aan te bevelen hierop zoveel mogelijk aan te sluiten voor de nationale uitwisseling. Daarmee wordt het immers eenvoudiger om met andere Europese lidstaten zorggegevens uit te wisselen.

De Europese Commissie heeft het afgelopen decennium verschillende projecten gefinancierd die internationale informatie-uitwisseling mogelijk maken. Dit is al in 2008 begonnen met de Patient Summary (een samenvatting van de medische voorgeschiedenis van de patiënt) en ePrescription/eDispensation. Met deze twee usecases wisselt men in Europa inmiddels gegevens uit (zie ook hoofdstuk 2). In 2020 is het X-eHealth project gestart, waarin de familie van gestandaardiseerde informatie-uitwisselingen wordt uitgebreid. Met specificaties voor medische beelden en beeldverslagen, laboratoriumverslagen, ziekenhuis ontslagbrieven, en het kunnen uitwisselen van zeldzame ziekten als aanvulling op de huidige Patient Summary. In de toekomst worden nog meer specificaties toegevoegd, voor andere zorgdomeinen. Gezamenlijk vormen deze de basis voor het European Electronic Health Record Exchange Format (EEHRxF). Deze specificaties zijn in eerste instantie gericht op grensoverschrijdende informatie-uitwisseling. Maar aangezien deze informatie uiteindelijk wordt uitgewisseld vanuit lokale informatiesystemen, zullen deze ook leiden tot landelijke interoperabiliteit.

Versnellen en verbeteren in Nederland

7

7.1 | Onze visie

Lange tijd was Nederland een voorloper op het gebied van digitale informatie-uitwisseling in de zorg, maar sinds een aantal jaren worden we ingehaald door andere landen. De OECD laat dit duidelijk zien in hun gepubliceerde country review in januari 2022. Om te zorgen dat Nederland meekomt met de ontwikkelingen is versnelling en verbetering noodzakelijk. Eén manier om dit te realiseren is te kijken naar goede ontwikkelingen in andere landen en daarvan te leren. Landen hebben dezelfde uitdagingen, maar in onder andere Nieuw Zeeland, Finland en Denemarken lijkt de ontwikkeling vooruit te lopen op Nederland. Het is belangrijk te beseffen dat de context in andere landen verschilt van die in Nederland, maar de successen in andere landen kunnen zeer inspirerend werken en indien aangepast aan de Nederlandse situatie, ook in Nederland voordeel opleveren. Om de benodigde versnelling en verbetering te realiseren zien wij twee belangrijke stappen om dit te bereiken:

Ten eerste, het leren van andere landen. We moeten als Nederland kijken naar de ontwikkelingen en oplossingen in andere landen, daar inspiratie uit opdoen en deze toepasbaar maken voor het Nederlandse veld. Voorbeelden hiervan zijn Finland dat een aantal centrale voorzieningen biedt zoals een medische beeldenbank waar elke zorginstelling toegang toe heeft, zodat de zorgverlener snel een beeld kan bekijken. Of de Verenigde Staten waar de marktmacht van leveranciers wordt aangepakt door wetgeving en het delen van informatie afdwingt.

Ten tweede zijn er, zoals eerder in dit paper genoemd, verschillende Europese projecten waar op Europees niveau standaarden worden ontwikkeld en ontwikkelingen voor digitale informatie-uitwisseling plaatsvinden. Door vroegtijdig bij deze initiatieven aan te sluiten, kan Nederland anticiperen en invloed uitoefenen op de inhoud van deze ontwikkelingen en er daardoor ook snel van profiteren.

7.2 | Hoe geven we daar invulling aan?

In 2021 heeft Nictiz het rapport Leren van Andere Landen gepubliceerd in opdracht van het programma *Versnellen en verbeteren*. In dit rapport leggen we vier landen naast de vijf lagen van het Lagenmodel en geven we een overzicht van de situatie in Duitsland, Oostenrijk, Finland en de Verenigde Staten. We belichten onderwerpen als wet- en regelgeving, regie en samenhang, financiering en zib-compliance. Aanknopingspunten waar we leerpunten voor Nederland voor hebben geformuleerd. Daarnaast heeft de OECD een *country review* uitgevoerd en een aantal aandachtspunten geformuleerd voor Nederland op welke manier het Nederlandse zorgsysteem moet ontwikkelen om *fit for the future* te worden. Hier wordt bijvoorbeeld gesproken over een nationale visie, over een te ontwikkelen strategie en de mogelijkheden die een nationaal agentschap biedt.

In navolging van onder andere deze twee rapporten voert Nictiz samen met het Informatie-beraad-traject *Versnellen en verbeteren* een verdieping uit op het rapport *Leren van andere landen*. Zo lichten we bijvoorbeeld het aspect *sturing en regie* uit en kijken we welke landen hier invulling aan hebben gegeven op een manier waar Nederland iets van kan leren. We gaan met deze landen in gesprek, vragen hen naar de ervaringen en hoe de sturing en regie zich vertaalt

naar een verbetering in de digitale informatie-uitwisseling. De leerpunten kunnen we dan als uitgangspunt nemen voor Nederland. Andere thema's die we zullen uitdiepen zijn bijvoorbeeld: het opzetten van een nationale test-strategie en generieke voorzieningen zoals toestemming. Door de toepasbaarheid van buitenlandse oplossingen te toetsen voor Nederland, stellen we concrete verbeteringen voor. En kan Nederland aansluiten bij Europese oplossingen voor digitale informatie-uitwisseling in de zorg.

7.3 | Wat betekent dit voor Nederland?

Nederland staat voor een grote opgave wat betreft betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg. Digitale informatie-uitwisseling biedt een deel van de oplossing, maar binnen die uitwisseling ervaart men knelpunten en is een dringende behoefte in Nederland om te verbeteren en te versnellen op verschillende onderwerpen. Het kabinet Rutte IV heeft een Staatssecretaris Digitalisering aangesteld en er is in het regeerakkoord 1 Miljard beschikbaar gesteld voor standaardisatie en het realiseren van een goed functionerend PGO.

Hiermee zal voor Nederland meer nadruk komen te liggen op het digitaliseren van de zorg en het beschikbaar maken van de meest adequate, actuele en uniforme gegevens over de patiënt.



Om digitale informatie-uitwisseling te realiseren, zijn verschillende versnellings- en verbetertrajecten gestart onder het Informatiebeeraad Zorg. Leren van andere landen is er daar één van. Door dit traject zullen mogelijk toepasbare oplossingen uit anderen landen in beeld komen die als inspiratie voor Nederland kunnen dienen.

Conclusie

8

Deze visiepaper geeft inzicht in de informatie-uitwisseling in de zorg in Europa en wat dit betekent voor Nederland. Momenteel dragen wij bij aan verschillende Europese ontwikkelingen zoals het opzetten van een Europese infrastructuur, aansluiten op internationale standaarden en het toegankelijk maken van data voor primair en secundair gebruik. De focus ligt in de toekomst op het beschikbaar stellen van data en het voorzien in de behoefte van de burger. Om te borgen dat het Nederlandse zorgveld zo goed mogelijk verbonden blijft en meegaat met deze ontwikkelingen, geven wij graag de volgende adviezen mee.



Wij geven graag de volgende adviezen mee: 'Kijk verder dan je eigen land' en 'Weet ons te vinden'.

Kijk verder dan je eigen land

Er is meer dan alleen Nederland. Er zijn in ons land nog genoeg uitdagingen op het gebied van digitale informatie-uitwisseling, maar daarbij moeten we juist ook over de grens blijven kijken. De samenwerking in Europa wordt steeds belangrijker. Om mee te gaan in de ontwikkelingen, is het belangrijk te blijven kijken naar het grotere geheel. We moeten kijken naar wat in andere landen goed werkt. Daarvan kunnen wij leren en deze lessen vervolgens inzetten voor verbeteringen in Nederland. Uiteraard aangepast aan de Nederlandse situatie en wensen. Nederlandse burgers bevinden zich bovendien steeds vaker in het buitenland. Het is belangrijk dat zij ook daar kunnen rekenen op goede zorg. De opzet van de European Health Data Space (EHDS) is een belangrijke stap die daaraan bijdraagt. EHDS zal op termijn meer databeschikbaarheid opleveren. En dat levert voordelen op: Europese burgers en bedrijven profiteren in de toekomst van veilige en naadloze toegang tot gezondheidsgegevens, ongeacht waar deze zijn opgeslagen. Ook worden meer voortschrijdende innovaties mogelijk zoals het op grote schaal ontwikkelen en toepassen van AI of gezondheidspreventie door middel van genomica.

De Europese Commissie zet met de EHDS bovendien twee belangrijke hoofdlijnen uit. Namelijk mensen meer controle geven over hun eigen gezondheidsgegevens én het verbeteren van het gebruik van gezondheidsgegevens. Bijvoorbeeld voor onderzoek, innovatie en beleidsvorming. Hierdoor stelt Europa onder andere verplichte eisen aan interoperabiliteit en beveiliging en stelt men een wettelijk kader voor het secundair gebruik van gezondheidsdata op. Deze stap is gezet omdat de Commissie eerdere oplossingen als te vrijblijvend achtte, waardoor deze niet efficiënt bleken. Dit is een stap in de richting van de digital single market. Hierdoor zullen we in de context van het Nederlandse zorglandschap in de toekomst ook te maken krijgen met een nieuwe Europese governance en verplichte eisen aan interoperabiliteit.

Lange tijd was Nederland een voorloper op het gebied van digitale informatie-uitwisseling in de zorg, maar sinds een aantal jaren worden we ingehaald door andere landen. Daarom is *nu* het moment om te kijken hoe we zo goed mogelijk kunnen (blijven) aansluiten op Europese ontwikkelingen. En natuurlijk naar welke leerpunten we uit andere landen kunnen inzetten in Nederland.

Weet ons te vinden

Het streven van Nictiz is om de verbinding tussen Europa en het Nederlandse zorgveld zoveel mogelijk op te zoeken en deze te verankeren in de Nederlandse zorg. Zo zorgen we ervoor dat oplossingen goed aansluiten bij de praktijk. Hiertoe brengen we informatie en kennis uit Europa naar Nederland zodat deze beschikbaar is en kan worden toegepast in de Nederlandse zorg. Tegelijkertijd streven we er naar de kennis en ervaringen van Nederlandse stakeholders naar Europa te brengen om hun wensen en belangen te laten meewegen bij Europese initiatieven.

Wil je op de hoogte blijven? Kijk dan op de Nictiz [website](#) of neem contact op met een van onze adviseurs. Schroom niet om ons op te zoeken: [Internationaal - Nictiz](#). Wij zijn er met én voor jullie!

Nictiz is de Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatie-uitwisseling in de zorg. Nictiz ontwikkelt en beheert standaarden die digitale informatie-uitwisseling mogelijk maken. We zorgen ervoor dat zorginformatie eenduidig kan worden vastgelegd en uitgewisseld. En we verzamelen en delen kennis over digitale informatie-uitwisseling in de zorg. Daarbij kijken we niet alleen naar Nederland, maar ook naar wat er internationaal gebeurt.

Nictiz | Postbus 19121 | 2500 CC Den Haag | Oude Middenweg 55 | 2491 AC Den Haag
070 - 317 34 50 | www.nictiz.nl



<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>