



X-eHealth komt eraan

Steeds meer digitale uitwisseling medische data tussen EU-landen

Veilige, interoperabele, grensoverschrijdende uitwisseling van digitale gezondheidsgegevens in de Europese Unie, op basis van een Europees uitwisselmodel. Dat is het doel van het Europese samenwerkingsverband X-eHealth. Het bijbehorende model, het EEHRxF (zie kader rechts), moet ervoor zorgen dat EU-lidstaten veilig en praktisch informatie kunnen uitwisselen. In eerste instantie betreft het medische beelden, ziekenhuisontslagbrieven, laboratoriumaanvragen en -verslagen en patiëntsamenvattingen (uitgebreid met gegevens over zeldzame ziekten). Medicatievoorschriften en samenvattingen van patiëntendossiers kunnen al worden uitgewisseld binnen de EU.

& DOOR JOOST WAKKA

De Europese Unie heeft als strategisch doel: komen tot snellere en duurzame digitale transformatie in de EU. Voor de gezondheidszorg heeft de Europese Commissie ter realisatie van dit doel drie pijlers gedefinieerd:

1. Burgers veilig toegang geven tot hun gezondheidsgegevens, ook over de grenzen heen;
2. Gepersonaliseerde geneeskunde door een gedeelde Europese data-infrastructuur;
3. Empowerment van de burger met digitale tools voor gebruikersfeedback en persoonsgerichte zorg.

Hiermee komt zorginformatie efficiënter beschikbaar. Zorgverlener, overheid, leverancier én burger hebben hier baat bij.

Rol Nictiz

Nederland wil voorbereid zijn op de toekomstige digitale uitwisseling van medische gegevens in Europa. Daarom speelt Nictiz een actieve rol binnen het project X-eHealth. Binnen dit project werken 36 partijen uit 21 landen samen, waarbij alle activiteiten zijn verdeeld over acht werkpakketten.

Nictiz vertegenwoordigt Nederland in werkpakket 1: Governance met Gaby Wildenbos en Karlijn de Bruin en in werkpakket 5: Functionele specificaties met Esther Peelen en Vincent van Pelt.

Meerdere taken

Een werkpakket van X-eHealth bestaat uit meerdere taken. Vanuit werkpakket 1 is Nictiz verantwoordelijk voor drie eindproducten (deliverables):

1. De roadmap.
2. Het readiness assessment.

3. Het governance-model.

In de roadmap maken we use cases inzichtelijk die gewenst en geschikt zijn voor gegevensuitwisseling in Europa. Nictiz zorgt ervoor dat de Europese en Nederlandse use cases met elkaar op één lijn zitten. Zo moeten de Europese en Nederlandse gegevensuitwisselingen zo goed mogelijk met elkaar in overeenstemming komen en moet een grensoverschrijdende uitwisseling goed aansluiten op het nationale zorgproces van Nederlandse zorginstellingen. Aan de andere kant zorgen we voor een prominente plek voor de Nederlandse prioriteiten.

Ook onderzochten we welke nieuwe zorgdomeinen we kunnen toevoegen aan het EEHRxF en hoe het proces voor toevoegen eruit moet zien. Vervolgens hebben we een aantal nieuwe domeinen geïdentificeerd en geprioriteerd die in

aanmerking komen voor digitale gegevensuitwisseling over grenzen binnen de EU: patiënttoegang, medicatie en immunisatie.

De wijze waarop dat binnen Europa moet plaatsvinden, laten we in lijn lopen met de meerjarenagenda van de Wegiz, voor zover dat kan. Voor het werken met building blocks volgen we, waar mogelijk, de zib (zorginformatiebouwblokken)-strategie. Ook de selectiecriteria om te komen tot de nieuwe domeinen hebben we zo veel mogelijk in lijn gebracht met de selectiecriteria van de meerjarenagenda van Wegiz. En tegelijkertijd nemen we de internationale prioriteiten ook mee in de Nederlandse roadmap en de daarbij horende ontwikkelingen.

Voor het readiness assessment hebben we beoordeeld in hoeverre Europese landen klaar zijn voor het toepassen van het nieuwe uitwisselingsformaat. Met de creatie van het governance-model brengen we de verdere ontwikkeling van eHDSI (e-Health Digital Service Infrastructure) in overeenstemming met de roadmap.

Functionele specificaties

Nictiz is ook werkpakketleider voor werkpakket 5: functionele specificaties. Dit pakket geeft aanbevelingen voor richtlijnen, principes, definities, specificaties en voorbeelden, op verschillende niveaus van interoperabiliteit. Deze werkgroep werkt de functionele eisen uit voor de verschillende zorgdomeinen.

X-eHealth sluit aan op de bestaande Europese infrastructuur Myhealth@eu. Daarbinnen worden al patiëntsamenvattingen (patient summaries) en digitale recepten (e-prescription) uitgewisseld.

Daar komen de komende jaren de volgende uitwisselingen bij:

- Medische beelden en beeldverslagen.
- Laboratoriumaanvragen en resultaten.
- Ziekenhuisontslagbrieven.
- Uitbreiding van de huidige Patient Summary met gegevens over zeldzame ziekten.

Als pakketleider houdt Nictiz zich bezig met al deze uitwisselingen. Denk aan het reviewen van documenten van de diverse taken en overleggen met de taakleiders. Per uitwisseling stelt één team de specificaties op. Elk team bestaat uit deelnemers uit meerdere landen en verschillende disciplines om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de praktijk. De teams kijken daarbij naar welke use cases (als eerste) geschikt zijn om als praktijkvoorbeeld te dienen voor een uitwisseling. Op die manier is er een goede focus op de praktijksituaties waarvoor X-eHealth betekenis kan hebben.

Zo was het uitwisselen van testuitslagen van COVID-19 een zeer bruikbare use case voor een uitwisseling over de grens voor Laboratoriumaanvragen en resultaten. Voor medische beelden en beeldverslagen geldt dat voor digitaal uitwisselen in de grensstreek in het algemeen. Denk aan een relatief klein ziekenhuis in Nederland dat beelden uitwisselt met een groter en gespecialiseerd ziekenhuis aan de Duitse kant van de grens.

Beeldbeschikbaarheid

Beeldbeschikbaarheid is een van de prioritaire gegevensuitwisselingen voor de Wegiz. In overleg met de Directie Informatiebeleid Internationaal heeft Nictiz er daarom voor gekozen om mee te werken aan de requirements voor Medi-

sche beelden en beeldverslagen. Daarbij hebben we natuurlijk ook input vanuit de Nederlandse zorg opgehaald. Bij het opzetten van de use cases voor beelduitwisseling konden we telkens een reality check doen, omdat een van de teamleden radioloog is.

Een belangrijke wens vanuit Nederland is om bij het uitwisselen van beelden ook historie in te kunnen zien. Bijvoorbeeld om de groei van een tumor goed te kunnen monitoren; of om beelden van enkele jaren terug te kunnen zien en daarmee een zo compleet mogelijk beeld van een patiënt te krijgen.

Een ander voorbeeld is wanneer iemand een hersenbloeding heeft en zeer snel zorg nodig heeft. De neuroloog in het thuisland van de patiënt stelt dat de patiënt zo snel mogelijk geopereerd moet worden. Dat kan echter niet in het (kleine) ziekenhuis van de betreffende neuroloog, maar wel in een groter ziekenhuis net over de grens. Een snelle en veilige uitwisseling van medische beelden over grenzen heen is dan van groot belang, soms zelfs van levensbelang. De uitwisseling zorgt er ook voor dat patiënten niet onnodig aan straling worden blootgesteld omdat beelden vaker en eenvoudiger hergebruikt kunnen worden. Dat scheelt bovendien in (zorg)kosten.

Eisenpakket

Bij een ontwerp voor een gegevensuitwisseling horen zowel technische als functionele eisen of specificaties. De functionele specificaties heeft Nictiz met de andere leden van werkgroep 5 bepaald op basis van input van het veld. Het betreft hier de informatie- en zorgproceslaag. Daarmee beantwoorden we vragen als: 'hoe verloopt een gestroomlijnd zorgproces?' en 'welke informatiestandaard(en) kiezen we?' Deze specificaties vertalen we vervolgens naar technische eisen: de applicatie- en infrastructuurlaag binnen het lagenmodel van Nictiz.

Voor wat betreft de functionele eisen heeft inmiddels de interne review plaatsgevonden voor Laboratoriumaanvragen en resultaten, Medische beelden en beeldverslagen en Ziekenhuisontslagbrieven. Deze specificaties op basis van internationale standaarden als HL7 (CDA en FHIR), IHE en SNOMED, zijn definitief naar de Europese commissie voor een laatste review.

Maar ook het opstellen van de richtlijnen om alles technisch mogelijk te maken, is al gestart. Dus tegelijkertijd met het reviewen van de functionele specificaties wordt ook al naar het inbedden in MyHealth@EU van die specificaties gekeken.

In het EHDS (zie kader links) wordt verwezen naar deze richtlijnen, waarmee deze straks wettelijk verplicht zijn. Het is dan ook belangrijk oog te hebben voor de ontwikkelingen in Nederland en de Wegiz. Beide zaken moeten goed op elkaar aansluiten. Een belangrijke taak voor Nictiz is daarom de uitvoer van impactanalyses. Zo houden we vinger aan de pols wat een Europese ontwikkeling kan betekenen voor Nederland. ■

EEHRxF staat voor European Electronic Health Record Exchange Format. Dit is een interoperabel, veilig en grensoverschrijdend uitwisselingsformaat voor digitale medische dossiers. Hiermee kan zorginformatie gestructureerd en efficiënter worden gedeeld binnen de Europese infrastructuur MyHealth@EU. Bovendien dient dit als basis voor innovatie zoals persoonsgerichte zorg en veilige toegang voor burgers tot hun gezondheidsgegevens. Met de aanstaande nieuwe verordening over de EHDS (European Health Data Space) verandert het EEHRxF van aanbeveling naar wettelijke verplichting voor lidstaten.

De European Health Data Space (EHDS) is een wetsvoorstel van de Europese Commissie dat recent is vrijgegeven. Het voorstel beoogt drie dingen: het geeft burgers meer controle en zeggenschap over hun eigen gezondheidsgegevens; het reguleert de markt voor EPD-systemen zodat deze met elkaar kunnen communiceren; het vergroot de beschikbaarheid van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, innovatie en beleid.

Bron:



Op 26 oktober wordt de **X-eHealth Interoperability award** uitgereikt tijdens de X-eHealth Innovation Day.

Een onafhankelijke internationale jury bepaalt uit een shortlist van 13 landen welk project het meest innovatief was op het gebied van interoperabiliteit van gezondheidsgegevens.



Nederland dingt mee naar deze prijs met het project Grensstreken van Nictiz.