

Vergaderjaar 2018–2019

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 160

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 12 oktober 2018

Tijdens het AO op 5 september 2018 ter voorbereiding op de Informele Raad heb ik u toegezegd om mijn ambities te schetsen voor zorginformatiedeling in de internationale context (Kamerstuk 21 501-31, nr. 496). Met deze brief voldoe ik aan die vraag. Voor het eind van dit jaar zal ik uw Kamer breder informeren over elektronische gegevensuitwisseling in de zorg, dit naar aanleiding van het Algemeen Overleg (AO) van 30 mei 2018.

Datavraagstukken zijn per definitie grensoverschrijdend. Grote mondiale marktpartijen verkennen de mogelijkheden van technologie om diep in het leven van mensen een verschil te maken. De opgave voor overheden laat zich samenvatten hoe maximaal gebruik te maken van de zorg datamarkt zonder te veel in te leveren op publieke waarden zoals patiëntgericht, veilig, betrouwbaar en uitwisselbaar. De kern van de opgave bij deze zoektocht ligt voor Nederland in het belang van de patiënt. We zijn ervan overtuigd dat alleen als de patiënt kan beslissen wie wat mag doen met zijn medische en gezondheidsgegevens, er een gedragen en logisch zorginformatiestelsel kan ontstaan, zowel binnen Nederland als daarbuiten. Wij zetten daarom in op verbetering van interoperabiliteit, op standaardisering van taal en op het beschikbaar krijgen van Europese middelen uit Europese programma's. Het gaat om een nationale competentie maar zonder Europese samenwerking is interoperabiliteit en standaardisering van taal niet goed denkbaar. Vandaar dat we zoeken naar een coalitie of the willing (zoals we ook succesvol hebben gedaan in het kader van onze aanpak dure geneesmiddelen). We willen voorkomen dat Europese initiatieven de Nederlandse ontwikkelingen in de wielen rijden en kijken waar de Commissie behulpzaam kan zijn in de realisatie van de nationale agenda.

Datavraagstukken en nationaal beleid

Het kabinet heeft in de Nationale Digitaliseringstrategie (Kamerstuk 26 643, nr. 541) aangegeven hoe de digitalisering van onze samenleving kansen en uitdagingen voor overheden, bedrijven en van burgers met zich meebrengt. Dat geldt ook voor zorg en welzijn. Binnen de gezondheidszorg spelen bijvoorbeeld vraagstukken rondom kwaliteit van data en algoritmen, interoperabiliteit, digitale vaardigheden, zeggenschap over (eigen) gegevens, het delen van data voor algemeen belang en privacy. Gegevensuitwisseling in de zorg in Nederland wordt gehinderd door drie kernproblemen. Ten eerste ontbreekt er eenheid van taal: alle beroepsgroepen gebruiken van oudsher bij hun beroep passende termen. Daarnaast sluiten ICT-systemen onvoldoende aan; er zijn onvoldoende geïmplementeerde standaarden en de infrastructuur werkt beperkt samen. Ten derde zitten door een beperkt aantal spelers op een soms moeilijk toegankelijke markt, systemen op slot; data zijn moeilijk uit deze silo's te halen.

In Nederland investeren we daarom in innovatie en in een vruchtbare grond van zorgbrede afspraken en standaarden waarop de innovatie kan bloeien. We investeren in versnelling van de digitalisering door versnellingsprogramma's voor informatie-uitwisseling in ondermeer ziekenhuizen, ggz, care sector, geboortezorg en huisartsenzorg (VIPP-programma's). Via het programma MedMij stimuleren we de ontwikkeling en het gebruik van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO), zodat mensen regie kunnen voeren over hun eigen gezondheidsgegevens. Daarnaast bevorderen wij, met het zorgbrede Informatieberaad, het ontstaan van een «vruchtbare grond», een infrastructuur van standaarden en afspraken voor gegevensontsluiting en -uitwisseling. Het gaat daarbij zowel om gegevensuitwisseling tussen professionals als met de patiënt. Want als professionals niet elektronisch onderling uitwisselen worden vermijdbare fouten gemaakt en is er irritatie door administratieve lasten. Ook is er dan maar weinig goede informatie voor patiënten beschikbaar om op te halen.

De Nederlandse digitaliseringstrategie noemt Europa een cruciaal handelingsniveau. Net als in veel Europese lidstaten is de Nederlandse markt te klein om in het mondiale speelveld alleen een verschil te kunnen maken. Omgekeerd zouden buitenlandse marktpartijen in de markt in Nederland een breekijzer kunnen zijn. Gezamenlijk innovatiebeleid en een goedwerkende interne markt helpen Nederland en de EU, ook op het gebied van digitale zorg, succesvol te zijn.

Europese bevoegdheid en ontwikkelingen

De formele bevoegdheid van de Europese Commissie om met voorstellen te komen op het gebied van de inrichting van zorgstelsels is beperkt. De redenering is dat de zorgstelsels zoveel nationale kenmerken kennen, dat het onwenselijk is hierin actieve harmonisatie te zoeken. Die grote nationale ruimte heeft geleid tot een enorme lappendeken aan systemen en modaliteiten voor informatiedeling en gegevensuitwisseling. Zowel tussen de landen, als vaak ook binnen de landen.

Naast de politieke ambitie om de eigenheid van de nationale zorgstelsels te koesteren, hebben de regeringsleiders en het Europees Parlement zich gecommitteerd om de digitale interne markt te realiseren. Dit resulteerde de afgelopen jaren in de inzet van grote hoeveelheden Europese financiële middelen. Daarnaast is een breed pakket wetgevende maatregelen van kracht geworden dat kaders stelt voor publieke belangen zoals veiligheid, privacy, het recht op dataportabiliteit, gelijke behandeling en

autonomie. Deze generieke wetten grijpen ook in op de inrichting van de nationale zorgstelsels.

Ik verwacht dat in het kader van de digitale eenwording de Europese Commissie zich de komende jaren intensiever met de digitalisering van de zorg zal bezig houden en zich daarmee steeds dichterbij de registratie in het primaire proces zal bewegen. Daarmee raken Europese initiatieven het dagelijks werk van de zorgprofessionals in Nederland. In zijn State of the Union van 12 september 2018¹ gaf Commissievoorzitter Juncker al een schot voor de boeg met de aankondiging van een Europese uitwisselingsstandaard voor een elektronisch gezondheidsdossier (eEHR), ik kom hier later op terug. In deze beweging, die ik in principe toejuich, wil ik vooral de belangen van de patiënt waarborgen. Ook wil ik voorkomen dat Nederland geconfronteerd wordt met voorstellen uit Europa die leiden tot onoverkomelijke implementatie-opgaven.

Nederlandse ambitie

In het Algemeen Overleg gaf ik al aan op grensoverschrijdende zorginformatiebeleids-thema's regie te willen voeren. Voor Nederland staat de Juiste Zorg op de Juiste Plek centraal. Mijn inzet ter zake van internationale zorginformatie laat zich leiden door deze visie en richt zich op het beïnvloeden van beleid en besluitvorming. Daarbij kies ik er voor om naast de vaste, formele kanalen, ook gebruik te maken van *informele* coalities van gelijkgestemden. Ik vind het belangrijk de Nederlandse standpunten over betrouwbare, patiëntgerichte en veilige (grensoverschrijdende) zorginformatiedeling actief uit te dragen en hiervoor steun in andere landen te verwerven. Op die wijze kan samenwerking in Europa een bijdrage leveren aan de outcome doelen van het Informatieberaad², kunnen we maximaal gebruik maken van Europese fondsen en creëren we voor Nederlandse leveranciers aansluiting bij een bredere Europese markt. Ik voel hierbij een grote mate van urgentie; de wereld van datatechnologie ontwikkelt zich razendsnel.

Mijn agenda de komende twee jaar richt zich op beïnvloeding van de internationale beleidsinitiatieven, die vertaald zullen worden in wetgeving, stimuleringsprogramma's en in programma's voor vrijwillige convergentie tussen de lidstaten. Deze (financiële) stimuleringsprogramma's wil ik vervolgens inzetten ter ondersteuning van diverse aspecten van de digitale transitie van de zorg in Nederland. Deze inzet krijgt vorm op verschillende niveaus; van het beïnvloeden van het debat over interoperabiliteit wereldwijd (bijvoorbeeld het Global Digital Health Partnership³) en in Europa (bijvoorbeeld via het eHealth-netwerk onder Richtlijn 2011/24/EU) tot het realiseren van multiplier projecten voor veilige en betrouwbare zorginformatiedeling tussen ziekenhuizen in grensregio's en het faciliteren van aansluiting op de Europese infrastructuur.

Eenheid van taal en technische aansluiting

De Europese Commissie wil de interne digitale markt realiseren door harmonisatie en vrijwillige convergentie van technische standaarden. De voorzichtige convergentie tussen de lidstaten heeft tot nu toe geleid tot enige koppelbaarheid van applicaties en infrastructuur, maar deze gaat traag, mede als gevolg van de grote autonomie van de lidstaten. Het bovengenoemde voorstel voor een Europees uitwisselingsformaat voor een elektronisch gezondheidsdossier illustreert de groeiende

¹ https://ec.europa.eu/commission/sites/beta-political/files/soteu2018-speech_nl_2.pdf.

² <https://www.informatieberaadzorg.nl/>.

³ <https://www.gdhp.org/>.

betrokkenheid van de Commissie met de digitalisering van de zorg. Het voorstel is nog open en weinig concreet maar duidt op technische afspraken over standaarden te gebruiken door zorgverleners, wat de versnelling van de uitwisselbaarheid van gegevens ten goede zou kunnen komen. Tegelijkertijd wil ik alert zijn om het in Europa unieke Nederlands zorgstelsel op te zadelen met enorme implementatie-opgaven, bijvoorbeeld omdat een centraal gestuurde infrastructuur verondersteld wordt. Daarom zet ik fors in op het inkleuren van dit Europese initiatief op zo'n wijze dat het goed past in de Nederlandse praktijk.

Het gebrek aan semantische interoperabiliteit leent zich minder voor een pan-Europese technische oplossing. Professionals bepalen immers de kwaliteit van zorg, inclusief de daarvoor noodzakelijke informatiestandaarden. De verschillende alfabetten en meer dan twintig talen maken het gebrek aan semantische interoperabiliteit in Europa een nog grotere opgave, dan het in een land al is. Om dit gebrek aan semantische interoperabiliteit te adresseren, is er in Nederland de afgelopen jaren gewerkt aan de zorginformatiebouwstenen (ZIBs) en de Basisgegevenset Zorg (BGZ). Dit proces, wat internationaal «clinical modelling» wordt genoemd bekijken meer landen in Europa en de Europese Commissie met interesse, omdat het een gedragen weg kan betekenen naar meer eenheid van taal onder zorgverleners. Ik zoek daarom actief naar andere landen die met Nederland het pad van clinical modelling willen bewandelen, om zo met meer landen vanuit dezelfde eenheid van taal te kunnen gaan werken.

MedMij

Zelfbeschikking over gezondheidsgegevens voor en door patiënten houdt niet op bij landsgrenzen. Wanneer vanaf 2020 de Nederlandse patiënt via MedMij de beschikking krijgt over zijn persoonlijke gezondheidsomgeving, kan hij idealiter ook in andere landen zijn beschikbare gezondheidsinformatie delen met zorgverleners, mocht daar nood toe zijn. Daarvoor is eenheid van taal en zijn internationale standaarden onontbeerlijk. Waar deze ontbreken, jagen we de ontwikkeling hiervan aan. Softwareleveranciers die persoonlijke gezondheidsomgevingen ontwikkelen kunnen hiervan ook profiteren met een potentieel breder afzetgebied. Ik zet mij daarom in 2019 actief in het MedMij-concept in meer Europese landen omarmd te krijgen door roadshows, presentaties en een gerichte lobby.

Grensoverschrijdende zorginformatie tussen zorgverleners

Zowel uit oogpunt van patiëntveiligheid, het welzijn van de patiënt als uit kostenoverwegingen is het onwenselijk dat zorgverleners over de grens niets weten over de gezondheidssituatie van een patiënt. Daarom werken we in concrete projecten met onze buurlanden aan vlotte en veilige informatiedeling tussen zorgprofessionals onderling. We maken in 2019 in BENELUX-verband afspraken over wederzijdse erkenning van zorgpraktijken, om vandaar uit het zorginformatieverkeer voor geplande zorg tussen ziekenhuizen te vergemakkelijken en te verbeteren. Zo werken ZorgSaam in Terneuzen en AZ Gent al intensief samen, maar kan de gegevensuitwisseling nog veel beter. Voor ongeplande zorg zijn we met vijf ziekenhuizen (Saxenburgh Groep, Erasmus MC, Maastricht UMC+, ZorgSaam en Spaarne Gasthuis) een project gestart om patiëntgegevens van patiënten uit een ander EU-land in deze ziekenhuizen digitaal op te halen. Diagnose en behandeling zal daarmee veiliger, persoonsgerichter en efficiënter kunnen plaatsvinden. Met dit project sluit Nederland, als een van de laatste landen in Europa, aan op de zogenaamde eHealth Digital Service Infrastructure (eHDSI). Deze infrastructuur ontstaat vanuit de uitwisseling van patiëntgegevens,

maar kan over een aantal jaar dienen voor het delen van medicatievoorschriften, beeldmateriaal en bijvoorbeeld hele patiëntendossiers. De samenwerking tussen ziekenhuizen in Europa op het gebied van zeldzame ziekten maakt ook al gebruik van deze infrastructuur.

Datatechnologie voor gepersonaliseerde zorg

Niet alleen het primaire gebruik van zorginformatie maakt onderdeel uit van de digitale eenwording van de markt en de transitie van de zorg. Juist de toepassing van datatechnologie lijkt deuren te openen naar gepersonaliseerde zorg en geneesmiddelen. Over de waarde van (big) data voor gezondheid informeer ik uw Kamer later dit jaar. Datatechnologie gaat voor de volksgezondheid en de zorg de komende jaren belangrijke veranderingen brengen, van vaccin-ontwikkeling tot klinische genetica. Deze ontwikkelingen voltrekken zich per definitie over landsgrenzen heen.

Recent heeft een brede coalitie van onderzoeksinstituten, ziekenhuizen én patiëntenorganisaties in Nederland mij verzocht om namens Nederland een samenwerkingsverklaring te ondertekenen die leidt tot deling van kennis en capaciteit, nodig voor een combineerbaar cohort met genomische informatie van minimaal één miljoen Europese burgers. Dit initiatief geeft het onderzoek en de toepassing van nieuwe technieken een boost, op weg naar gepersonaliseerde zorg en geneesmiddelen. Inmiddels hebben naast Nederland zeventien andere EU-landen zich aangesloten bij dit initiatief. Vanzelfsprekend worden de Europese normen voor bijvoorbeeld privacy en veiligheid hierbij gerespecteerd.

Tot slot

De digitale transformatie van zorg en welzijn kent vele grensoverschrijdende aspecten. Ik proef in diverse buitenlandse waarderings- en interesse voor de wijze waarop we in Nederland in deze transformatie keuzes maken. Op diverse handelingsniveaus dragen we daarom die Nederlandse benadering uit. Juist omdat we keuzes willen houden over een waarden-gedreven digitalisering van ons nationale zorgstelsel. Of zoals een chronische patiënt dat recent zo treffend verwoordde: «Meer inzicht in medische gegevens staat voor mij gelijk aan meer vrijheid». Om dat te bereiken moeten we samenwerken met andere landen, binnen en buiten Europa.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins