

Data laten werken voor gezondheid

Een kwestie van gewaarborgd vertrouwen

De juiste zorg op de juiste plek op het juiste moment voor iedereen: dat is het uitgangspunt van de verbeteringen in de zorg die het kabinet voorstaat. Dit is daarom ook een belangrijke leidraad voor de verschillende hoofdlijnakoorden die zijn gesloten. Hiervoor is het randvoorwaardelijk dat alle betrokkenen op het juiste moment beschikken over de juiste informatie. Gegevensuitwisseling is daarmee randvoorwaarde voor goede zorg. Deze brief gaat in op de datavraagstukken die daarmee gepaard gaan, en de actielijnen die ik daarbij in gang zet.

Digitalisering verandert de zorg, ook nu al

"Baby Jeroen is met 27 weken geboren. In zijn jonge leventje wordt hij al goed in de gaten gehouden, want hij is kwetsbaar en vatbaar voor infecties zoals bloedvergiftiging (sepsis). Opeens komen de artsen aangesnel. De computer heeft, uren voordat dokters dat konden diagnosticeren, al voorspeld dat de bacterie die sepsis veroorzaakt aanwezig is in het bloed van Jeroen. De voorspelling is gemaakt door een analyse van alle data uit apparatuur. De artsen kunnen Jeroen behandelen voordat hij ziek is geworden."

Digitalisering verandert de zorg. Het lijkt toekomstmuziek, maar hoewel het hiervoor genoemde voorbeeld fictief is, had het zo uit het onderzoek "Big Data for Small Babies" in het UMCU kunnen komen. Hierbij wordt met behulp van data-analyse de aanwezigheid van infecties bij premature baby's voorspeld. Zo wordt het risico op onnodige behandelingen, met alle gevolgen van dien, drastisch verlaagd. Niet alleen het UMCU maakt al gebruik van data in de zorg. Zo worden op meerdere plekken in Nederland zwangere vrouwen, met een risico op complicaties, in de thuissituatie gemonitord. En kunnen COPD patiënten op afstand hun bloeddruk en gewicht doorgeven aan hun behandelaar. De technologie is beschikbaar en talloze innovatieve diensten als deze worden al op kleine schaal aangeboden. Het idee van dit soort diensten is dat de juiste zorg op de juiste plek kan worden geleverd. In het recente rapport "De juiste zorg op de juiste plek" wordt uitgebreid ingegaan op het belang van beschikbaarheid van de juiste informatie om de juiste zorg te kunnen leveren.¹

Met het zorgveld deel ik de overtuiging dat digitalisering nieuwe kansen en uitdagingen met zich meebrengt. Ook in de Nederlandse Digitaliseringsstrategie² en de Agenda Digitale Overheid³ wordt hierop gewezen. 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, privacy en allerlei ethische vragen die dit met zich meebrengt. Met deze brief adresseer ik deze thema's.

Van data naar meerwaarde voor onze gezondheid

Als data leiden tot inzicht ("hé, mijn hartslag is te hoog") en concrete acties ("laat ik mijn hardloopschema eens aanpassen") kunnen ze van meerwaarde zijn voor *je eigen gezondheid*. Om te

Data zijn de nieuwe auto's

De hoeveelheid, het belang en de waarde van (gezondheids)data nemen een enorme vlucht. De exponentiële groei en het gebruik ervan kan worden vergeleken met de opkomst van de auto in Nederland. In het begin kan slechts een beperkte groep er goed gebruik van maken, maar de rest van de maatschappij ziet de auto's wel in toenemende mate rondrijden. Na verloop van tijd heeft de auto een vormende werking op de maatschappij: steeds meer mensen maken er gebruik van, er komen meer en drukkeren wegen en ook neveneffecten, zoals uitstoot, worden duidelijk. Het is aan de overheid om voor vangrails, bewegwijzering en uitstootlimieten te zorgen, maar ook om tegelijkertijd optimaal gebruik te maken van de kansen die deze vorm van mobiliteit voor de maatschappij biedt. Dit geldt ook voor het gebruik van data. Nu de digitale (snel)wegen drukker worden, is het de hoogste tijd om te kijken welke acties moeten worden genomen om het vertrouwen van burgers in het gebruik van (gezondheids)data te waarborgen en de kansen van (gezondheids)data optimaal te benutten.

¹ [Zorg op de juiste plek](#).

² Kamerstukken II 2017/18, 26643 nr. 541, <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/06/01/nederlandse-digitaliseringsstrategie>.

³ Kamerstukken II 2017/18, 26643 nr. 549, <https://www.digitaleoverheid.nl/wp-content/uploads/sites/8/2018/07/nl-digibeter-agenda-digitale-overheid.pdf>.

bereiken dat data leiden tot meerwaarde voor de *gezondheid van ons allemaal* is het van belang dat burgers bereid zijn om hun (gezondheids)data te delen. Cruciaal hiervoor is dat er vertrouwen is in (het gebruik van) de data, zowel bij burgers als bij zorgprofessionals. Er moet vertrouwen zijn in correcte omgang met persoonlijke gegevens, in correcte uitwisseling tussen zorgprofessionals en in de (hoogst mogelijke) kwaliteit van de gebruikte data, algoritmen (rekenmodellen) en analyses.

Het doel van deze brief is om te informeren en te agenderen hoe we met gepaste *snelheid* komen tot meerwaarde van data voor onze gezondheid en welke extra *vangrails* moeten worden aangelegd. Kortom: wat is het handelingsperspectief van de overheid om data te laten werken voor onze gezondheid? Dit doe ik aan de hand van zes thema's.

Vertrouwen in de uitkomst van data-analyses

In mijn brief aan u over uitkomstgerichte zorg⁴ heb ik aangegeven dat de tijd dat voor iedere aandoening één beste behandeling bestaat voorbij is. We willen in de zorg patiënten de behandeling bieden die in hun specifieke situatie passend is. Doordat steeds meer gegevens kunnen worden meegenomen in het stellen van een diagnose of bij het opstellen van een behandelplan (bijvoorbeeld leeftijd of woonomgeving) kunnen patiënten de voor hem of haar best passende behandeling krijgen. Daarnaast kunnen data helpen om de zorg efficiënter in te richten.

Weerdata en de Eerste Hulp (AMC + KNMI)

Het AMC zoekt samen met het KNMI naar een algoritme dat internet- en weerdata gebruikt om het aanbod van patiënten met bepaalde levensbedreigende ziekten (hartaanval, gescheurde lichaamsslagader en beroerte) op de spoedeisende hulp te voorspellen. Het doel is om personeel beter in te kunnen delen. Hierdoor hoopt men wachttijden te verminderen of er voor te zorgen dat veelgevraagde specialismen al in het ziekenhuis aanwezig zijn. Op deze manier wordt waardevolle tijd bespaard.

Smart Start in Hart van Brabant (Sterkhuis)

Preventieve en collectieve oplossingen om kinderen en jongeren betere kansen te bieden
Smart Start is een aanpak met inzet van data en kennis om (risico's op) complexe problemen vroegtijdig te signaleren en voorkomen. Ervaringen van professionals en inwoners verbinden we met beschikbare data over de wijk en wetenschappelijk onderzoek. Op basis van deze voorspellende data worden aan de hand van "new design thinking" ontwerpessies teams op scholen en in kwetsbare wijken samengesteld.

In de voorbereiding en totstandkoming van deze brief is met veel organisaties, zorgprofessionals en patiënten gesproken. Daaruit kwamen verschillende vertrouwenskwesaties naar voren: "Waar baseren data-analyses zich op? Hoe wordt de kwaliteit gewaarborgd van de werking en uitkomsten van algoritmen?"⁵ Wie is verantwoordelijk voor de werking van algoritmen en kunnen we die algoritmen wel voldoende vertrouwen om onze zorg daarop af te stemmen of te ontvangen?" **Ik vind dat burgers en professionals moeten kunnen vertrouwen op de uitkomst van data-analyses.** Dit vereist hoge kwaliteit van data (en dus registraties) en van de algoritmen zelf. Ik wil me daarom komend jaar richten op het borgen van de kwaliteit en transparantie van algoritmen, waarbij het vooral gaat om doorlerende algoritmen en op de (ervaren) meerwaarde van de data-analyses voor onze gezondheid. Hierbij houd ik ook de ontwikkelingen in de onderzoeken uitgevoerd door het ministerie van Justitie en Veiligheid (JenV) en het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (BZK) op dit onderwerp in de gaten.⁶

"Computer says no"

De toegenomen mogelijkheden van data-analyses brengen ook andere, nieuwe vragen met zich mee. Hoe verhoudt de diagnose van de computer zich tot de diagnose van de arts? Wie neemt de laatste beslissing; de patiënt, de arts of de computer? Blijft een gegenereerd advies ondersteunend of wordt het leidend? En wie is dan verantwoordelijk? Is het ethisch verantwoord om een operatie volledig door een robot uit te laten voeren? Welke ethische risico's schuilen achter *machine learning*; het doorleren van algoritmen nadat ze op de markt zijn gekomen? Wat doen we als we straks tot op de dag nauwkeurig voor onszelf kunnen uitrekenen tot wanneer we zullen leven?

⁴ Kamerstukken II 2017/18, 31476 nr. 21.

⁵ Een algoritme is een data-analyse en is vergelijkbaar met een recept: een vaste set instructies (analyses) met vaste ingrediënten(informatiebrokken) die leiden tot het beoogde resultaat (bijvoorbeeld een advies).
<<https://www.youtube.com/watch?v=Fpeq5c4-nmc>>.

⁶ Kamerstukken II 2017/18, 32761 nr. 570.

Willen we dat wel weten? En, zoals recent in het Rapport 'De Digitale Dokter' van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)⁷ staat omschreven: wat als systemen die bedoeld zijn om artsen beter te laten presteren juist een ongunstig effect hebben op de geleverde zorg? Kortom: Hoe bepalend laten we data-analyses zijn voor onze gezondheidsbeslissingen? Wanneer heeft het meerwaarde voor onze gezondheid, en wanneer schendt het rechten zoals het recht op niet weten en het recht op privacy? **Ik vind het belangrijk dat we nadenken over dit soort ethische datavraagstukken.** Niet direct in besluitvormende zin, maar zeker agenderend en leidend tot het goede gesprek binnen de gremia die hier al voor bestaan. Net zoals privacy by design in de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) een uitgangspunt is, **moet bij de huidige digitale ontwikkelingen direct aandacht zijn voor de ethische aspecten, dus ethics by design moet vanzelfsprekend worden.**

Actielijn:

- **Ik ga de balans tussen mensenrechten en de mogelijkheden van data-analyses agenderen op bestaande tafels, bijvoorbeeld in de onderzoeksvraag over gebruik van data zoals nu wordt uitgezet door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO)⁸.**
- **Zoals toegezegd in mijn brief over e-Health en zorgvernieuwing⁹ zal het CEG voor VWS bouwstenen aanleveren voor een visie op ethiek bij e-Health.**
- **Komend jaar stel ik de waarborgen op die nodig en mogelijk zijn om kwaliteit van data en algoritmen te optimaliseren en in te zetten voor meerwaarde voor onze gezondheid. Daarbij kijk ik ook welke afspraken we hiervoor moeten maken en met welke partijen we dit moeten doen. Hiervoor houd ik ook de ontwikkelingen in de onderzoeken van JenV en BZK in de gaten en sluit waar nodig aan.**
- **Risico's van algoritmen moeten worden geborgd. De huidige en toekomstige kansen en risico's van algoritmen en de daarbij passende maatregelen worden komend jaar in kaart gebracht. Daarbij wil ik onderzoeken hoe algoritmen die toegang hebben tot (decentrale) data getoetst kunnen worden. Vertrouwen zal daarbij ook aan de orde komen. In de loop van 2019 informeer ik uw Kamer hierover.**
- **Gebruik van data en algoritmen speelt ook een belangrijke rol in de Agenda Digitale Overheid, 'NL DIGIbeter' en de Nederlandse Digitaliseringsstrategie¹⁰, de onderzoeken die het kabinet daar heeft toegezegd zal ik volgen en ik zal uw Kamer informeren over de betekenis ervan voor de zorg.¹¹**

Zeggenschap

Ik vind het van groot belang dat burgers en patiënten weten waar hun data zich bevinden, weten wat ermee gebeurt. Daar hoort ook bij dat uitkomsten van data-analyses teruggekoppeld worden en dat iemand het gebruik van zijn/haar gegevens kan weigeren of eerder verleende toestemming voor gebruik weer kan intrekken. Anders gezegd: **ik streef naar maximale zeggenschap van een burger over zijn/haar gegevens.**

Elke bronhouder dient zich verantwoordelijk als rentmeester te gedragen. Daar moeten mensen op kunnen vertrouwen. Ik vind het in dit kader zeer onwenselijk als gezondheidsinformatie van burgers niet naar henzelf ontsloten kan worden uit systemen. Nog kwalijker vind ik dat op het bezit van data geconcurrereerd kan worden of dat voor het verkrijgen van gezondheidsdata betaald moet worden. Dit past niet bij goed rentmeesterschap. Daarom wil ik in gesprek gaan met fabrikanten van informatiesystemen en medische apparatuur om te kijken hoe we data kunnen ontsluiten en de regie aan de burger te geven.

Medical dashboard (LUMC)

Het Medical Dashboard is een ICT-programma waarin de patiënt de metingen die hij thuis uitvoert in kan voeren en de gegevens afkomstig uit het ziekenhuis inzichtelijk worden gemaakt. De patiënt wordt zo optimaal betrokken bij het zorgproces.

⁷ <https://www.ceg.nl/publicaties/bekijk/digitale-dokters-eeen-ethische-verkenning-van-medische-expertsystemen>

⁸ NWO: "Big data en gezondheid. *Vroege opsporing en preventie van hart- en vaatziekten*". <https://www.nwo.nl/financiering/onze-financieringsinstrumenten/enw/big-data--gezondheid/big-data--gezondheid.html>.

⁹ *Kamerstukken II 2017/18, 27529 nr. 156.*

¹⁰ NDS + ADO

¹¹ Agenda Digitale Overheid.

Ik vind dat informatie - daar waar dit nodig is - uit systemen moet kunnen stromen in het netwerk van de burger of patiënt. Maar dit moet wel zorgvuldig gebeuren. Er zijn hiervoor al enkele kaders gesteld in de AVG en de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens).¹² Zorgprofessionals zijn zich over het algemeen erg bewust van de kwetsbaarheid van medische gegevens en hechten veel waarde aan hun beroepsgeheim. Nu de burger of patiënt steeds vaker zelf bronhouder is van medische informatie, is het wellicht ook nodig om dergelijke bescherming voor hen te realiseren. De Patiëntenfederatie doet een verkenning naar nut en noodzaak van een "patiëntgeheim"¹³ die ik, zoals toegezegd tijdens het Algemeen Overleg van 30 mei 2018,¹⁴ met uw Kamer zal delen.

Met het stimuleren van de ontwikkelingen op het gebied van persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) zet ik in op zeggenschap bij u en mij als het gaat om het delen van onze gegevens en het organiseren van toestemming hiertoe. Met behulp van PGO's bepalen wij straks in toenemende mate zelf welk deel van onze informatie voor welke zorgprofessional beschikbaar is en voor welk onderzoek onze data gebruikt mogen worden.

Ontsluiting van data naar de burger is randvoorwaardelijk om zeggenschap goed te kunnen organiseren. Met de versnellingsprogramma's informatie-uitwisseling patiënt professional (VIPP)¹⁵ stimuleer ik de ontsluiting van informatie uit medische dossiers aan patiënten. Uitdagingen liggen nog wel bij ontsluiting van data die gegenereerd worden door medische apparatuur. Deze apparatuur bevat zeer relevante informatie voor zorgprofessionals, onderzoekers en patiënten, maar deze hebben hier nog onvoldoende toegang toe. Ik wil de komende tijd inzetten om ook deze data te laten werken voor onze gezondheid.

Veel gezondheidsgerelateerde apps en apparaten worden ontwikkeld door commerciële bedrijven. Aan de hand van lange en ingewikkelde privacystatements wordt toestemming gevraagd aan de burger voor het gebruik van zijn of haar gegevens. Vaak wordt, zonder goed te lezen, op akkoord geklikt, waarmee toestemming voor vergaande verwerkingen wordt gegeven. Van groot belang is dat misbruik van gezondheidsgegevens wordt tegengegaan en dat de burger regie houdt over zijn gegevens. Ook wanneer de data-analyses buiten Europa plaatsvinden.

Actielijnen:

- **Ik blijf bijdragen aan de ontwikkeling van het afsprakenstelsel MedMij,¹⁶ het beschikbaar komen van PGO's en informatie-uitwisseling tussen professionals en patiënten zodat zeggenschap van burger over data wordt verstrekt.**
- **Zeggenschap is belangrijk. In aansluiting op de Nationale Digitaliseringsstrategie wordt het thema zeggenschap over data rijksbreed opgepakt. Het ministerie van VWS trekt hierin samen met andere departementen op.**
- **Door in gesprek te gaan met partijen die medische informatiesystemen of apparatuur ontwikkelen, wil ik kijken hoe we het ontsluiten van data kunnen stimuleren, zodat ook deze data onder zeggenschap van burgers kunnen vallen.**
- **Ik wil de oneigenlijke vraag naar persoonsgegevens tegengaan en burgers hiertegen beschermen en ondersteunen. Ook internationaal.**

Digitale inclusie

Regie en zeggenschap bij de burger impliceert dat de burger over adequate digitale- en regievaardigheden beschikt om gebruik te kunnen maken van gezondheidsdata. Dit is echter niet altijd het geval. Er zijn verschillende - anders dan technische - redenen te bedenken waarom iemand geen gebruik kan maken van of regie kan voeren op zijn of haar data, bijvoorbeeld: laaggeletterdheid, visuele, auditieve of anderszins fysieke beperkingen, of onvoldoende ervaring

¹² Deze wet scheidt de randvoorwaarden waaronder medische gegevens veilig en elektronisch mogen worden uitgewisseld of ingezien.

¹³ <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/patientgeheim/>

¹⁴ AO Administratieve lasten/regeldruk/governance/gegevensuitwisseling in de zorg/gegevensbescherming / innovatie / verspilling in de zorg (4487), 30 mei 2018.

¹⁵ Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP). Er is een VIPP-programma voor de algemene ziekenhuizen. Soortgelijke programma's worden momenteel opgesteld voor de GGZ en de huisartsensector.

¹⁶ MedMij stelt spelregels op voor het uitwisselen van (zorg)gegevens binnen PGO's.
<https://www.medmij.nl/zorggebruikers/>

met of vertrouwen in digitale hulpmiddelen. Er zijn ook burgers die wel gebruik *kunnen* maken van gezondheidsdata, maar dit niet *willen*. Dit brengt een nieuw vraagstuk met zich mee, want waar ligt de verantwoordelijkheid voor een verkeerd uitgekakte behandeling, wanneer een beslissondersteunende analyse eerder al een andere behandeling had geadviseerd? **Ik vind het allereerst van belang dat groepen die geen gebruik maken van digitale mogelijkheden, wel aansluiting vinden in het zorgstelsel.** Dat wil zeggen: burgers die geen regie kunnen of willen nemen, mogen geen andere kwaliteit van zorg genieten hierdoor.

Het succes van data laten werken voor gezondheid zal ook afhangen van de mate waarin burgers ook daadwerkelijk gebruik kunnen maken en van de voordelen van data kunnen genieten. Maar ik vind ook dat we als overheid moeten inzetten op het verbeteren van digivaardigheden van burgers. Deze beweging wordt Rijksbreed gedeeld; digitale inclusie staat inmiddels op de Agenda Digitale Overheid.¹⁷

Daarnaast wil ik inzetten op het verhogen van de meerwaarde van het gebruik van gezondheidsdata. Om de burger in staat te stellen data te gebruiken en de regie te voeren is het van belang dat applicaties intuïtief en inclusief worden ontworpen en echt meerwaarde bieden. Hiervoor is het essentieel om *samen* met de burger om de tafel te gaan om hun verschillende behoeften in kaart te brengen, waarbij ook aandacht wordt besteed aan het gebruiken van data om ziekte te voorkomen.

Actielijnen:

- **Met de middelen uit het Regeerakkoord start ik het communicatietraject Zorg van Nu, om het algemene publiek en professionals te wijzen op de kansen en mogelijkheden van innovaties in de zorg en in nieuwe zorgprocessen. Goede voorbeelden en mooie initiatieven worden hiermee ter inspiratie onder de aandacht gebracht van betrokkenen in het veld.¹⁸**
- **Ik ga samen met instellingen in zorg en welzijn en onderwijsinstellingen aan de slag om de digitale en innovatieve vaardigheden van het huidige en toekomstige personeel te versterken en op peil te houden zodat zij de nieuwe (digitale) toepassingen kunnen inzetten tijdens het bieden van zorg en ondersteuning.**
- **Ik ga burgers en zorgprofessionals helpen bij het maken een verantwoorde keuze uit het grote aanbod aan gezondheidsapps. Hierbij kijk ik naar internationale oplossingen, initiatieven zoals de App Store voor de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), het onlangs gelanceerde NeLL (National eHealth Living Lab) - initiatief van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en de GGD App Store. Binnen het Medmij-afsprakenstelsel zie ik ook kansen om bij te dragen aan dit doel.**
- **Ik ga ronde tafels organiseren met patiënten, zorgprofessionals, patiëntorganisaties, kennisinstututen en andere betrokkenen en op basis van bestaande cijfers en rapporten (van o.a. Nictiz, Zorgbelang en Pharos) bepalen welke aanvullende en vervolgcacties nodig zijn om innovatie en betrokkenheid van de patiënt verder te stimuleren.**

DOK Tool (UMC Utrecht – Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ))

Zieke kinderen moeten op een andere manier worden benaderd dan volwassen patiënten, maar het kan soms wel lastig zijn voor volwassenen zich in hun belevingswereld te verplaatsen. De DOK-tool (Dokter-Ouder-Kind) van het WKZ is een fysieke en visuele communicatie tool die helpt het doktersgesprek in de belevingswereld van het kind te plaatsen. Het kind komt makkelijker aan het woord en het kind wordt op deze manier goed betrokken bij het gesprek.

De rol en het vertrouwen van de zorgprofessional

De rol van de zorgprofessional verandert. Data-analyses kunnen de zorgprofessional steeds beter in beslissingen ondersteunen. Zo is software in toenemende mate in staat om een röntgenfoto net zo goed te beoordelen als de zorgprofessional. Daarnaast kunnen e-Health en de opkomst van thuishesters de contactmomenten tussen patiënt en zorgprofessional veranderen. **De zorgprofessional wordt meer een coach, maar blijft verantwoordelijk voor de geleverde zorg.**

¹⁷ Kamerstukken II 2017/18, 26643 nr. 549, <https://www.digitaleoverheid.nl/wp-content/uploads/sites/8/2018/07/nl-digibeter-agenda-digitale-overheid.pdf>.

¹⁸ Zoals ook gevraagd in de motie Dijkstra-De Vries, Kamerstukken II 2017/18, 34 775 nr. 117.

Daarom is het ook hier essentieel dat de zorgprofessional de thuis gegenereerde data en de uitkomsten van de data-analyses voldoende vertrouwt en dat deze data van meerwaarde zijn voor de geleverde zorg.

Om het vertrouwen van de zorgprofessional in data-analyses en digitalisering te verhogen, wil ik beslissingsondersteunde toepassingen in de zorgpraktijk stimuleren en de *best practices* hiervan delen. Daarnaast is het van belang om in het curriculum van de geneeskundeopleiding en de nascholing aandacht te besteden aan digitalisering om het digibewustzijn van de (toekomstige) zorgprofessionals te vergroten, zodat mogelijkheden die voorhanden zijn optimaal worden ingezet.

Safe @ Home (UMC Utrecht)

De SAFE@HOME studie volgt vrouwen met een hoog risico op zwangerschapscomplicaties. In plaats van vaak naar het ziekenhuis te gaan, doen ze nu dagelijks thuis metingen. Pas bij afwijkende waarden gaan ze op controle. Dit scheelt (belastende) ziekenhuisbezoeken. Verloskundigen en verplegers kregen een speciale uitleg hoe ze om moesten gaan met de nieuwe manier van werken.

Actielijnen:

- **De ontwikkeling naar Value Based Healthcare (uitkomstgerichte zorg) heeft twee doelen: het verbeteren van levenskwaliteit voor de patiënt en het verhogen van werkplezier voor en leveren kwaliteit door de zorgverlener. Het rapport 'Ontwikkeling uitkomstgerichte zorg 2018-2022'¹⁹ is in juli 2018 uitgekomen. Binnen dit programma ga ik verder uitwerken hoe datagebruik onderdeel kan worden van kwaliteit van zorg.**
- **Ik zal mij, zoals reeds aangekondigd in de laatste voortgangsrapportage e-health en zorgvernieuwing²⁰, inzetten voor aandacht voor digitale vaardigheden en kennis van het inzetten van data voor gezondheid in de opleiding van zorgprofessionals maar ook bij na-, en bijscholing.**

Datasolidariteit

Naast het belang dat ik hecht aan zeggenschap over gezondheidsdata staat het belang van solidariteit. In Nederland kennen we een solidair zorgstelsel. Het principe is dat alle burgers financieel bijdragen aan (de betaalbaarheid van) zorg voor anderen en voor zichzelf. Bij data is een soortgelijke redenering denkbaar. De gegevens van de ene patiënt kunnen het leven van een ander verbeteren. Data-analyses worden bovendien krachtiger als ze gebaseerd zijn op grotere aantallen kwalitatief goede gegevens. De uitkomsten van data-analyses worden dan – mits de gegevens van goede kwaliteit zijn - betrouwbaarder en van grotere waarde. Het is in dat licht niet onlogisch om van "datasolidariteit" te spreken. Naast data die beschikbaar worden gesteld door burgers, is het zaak te kijken naar de ontsluiting van data van fabrikanten van informatiesystemen of zorgapparatuur. Deze data worden nu vaak niet gedeeld, terwijl dit wel ten goede van de samenleving zou komen. **Ik vind dat we moeten nadenken over mogelijkheden voor het beschikbaar stellen van data ten behoeve van het grotere geheel**, mits de doelen van de data-analyses - in lijn met de AVG - goed gedefinieerd zijn en duidelijk meerwaarde opleveren voor de gezondheid van anderen.

Bij Big Data-analyses levert dit een extra uitdaging op. Hier wordt namelijk in grote hoeveelheden data uit verschillende bronnen gezocht naar patronen, zonder dat het doel van de analyse van tevoren vaststaat. Dit levert vraagstukken op in relatie tot traditionele onderzoeksmethoden en toestemmingsvragen aan burgers over deelname aan onderzoek, zoals beschreven in de eerder genoemde AVG. Want hoe ziet toestemming voor deelname aan een onderzoek ten behoeve van een specifiek doel eruit, als onderzoekers nog niet weten waar precies naar gezocht gaat worden? Zeggenschap en datasolidariteit zijn geen uitersten, maar kunnen op gespannen voet komen te staan. Dit zien we nu bij de wettelijke AVG bepaling om data-analyses alleen met een specifiek doel uit te mogen voeren en de grote meerwaarde die (vooraf ongedefinieerde) Big Data-analyses mogelijk zouden kunnen opleveren. Ik wil onderzoeken hoe data optimaal benut kan worden, zonder te tornen aan het rentmeesterschap van de burger.

¹⁹ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/07/02/ontwikkeling-uitkomstgerichte-zorg-2018-2022>.

²⁰ Kamerstukken II 2017/18, 27529 nr. 156, <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/05/18/kamerbrief-over-voortgang-e-health-en-zorgvernieuwing>.

Data delen voor *healthy ageing* (UMCG + Lifelines)

Lifelines verzamelt data om onderzoek naar gezonder oud worden mogelijk te maken. Deelnemers worden 30 jaar lang gevolgd. Er worden verschillende gegevens verzameld; zoals metingen, lichaamsmateriaal en antwoorden op vragen over leefstijl en ziekten.

"Uw gezondheid ook voor een ander van belang" (RIVM – Doetinchem cohort studie)

De Doetinchem cohort studie verzamelt al 30 jaar gegevens van deelnemers onder het mom van "Uw gezondheid is ook voor een ander van belang." Met behulp van deze gegevens worden onderzoeken gedaan, bijvoorbeeld naar de verandering van gezondheid bij het ouder worden, de invloed van risicofactoren op gezondheid en hoe leefgewoonten veranderen bij het ouder worden.

Actielijnen:

- **Datasolidariteit is van belang voor de zorg en de data-analyses die in de zorg worden uitgevoerd. Daarom ga ik in kaart brengen welke fabrikanten en organisaties hun data niet delen voor het algemeen belang.**
- **Samen met het veld en patiënten,- en privacyorganisaties ga ik in het komende jaar onderzoeken op welke wijze datasolidariteit mag worden ingezet voor betere gezondheid zonder inbreuk te maken op de regio.**
- **Ik laat een verkenning doen naar toestemmingsvraagstukken bij Big Data-analyses in Europees verband in relatie tot onder andere de AVG. Hierbij wordt aangesloten bij Europees wetenschappelijk onderzoek.**

Interoperabiliteit en data aan de bron

Eenheid van taal

Het goed kunnen begrijpen, uitwisselen en combineren van data wordt ook wel *interoperabiliteit* genoemd. Interoperabiliteit is een belangrijke voorwaarde voor vertrouwen in de uitkomst van data-analyses. Zonder interoperabiliteit snappen we de gegevens en de uitkomsten van de data-analyses niet meer en ontstaat miscommunicatie bij burgers, patiënten, zorgprofessionals en/of onderzoekers.

Om de interoperabiliteit te bevorderen is het van belang dat in het gehele zorgdomein gegevens op dezelfde manier worden begrepen. Hiervoor zijn standaarden nodig. Het Informatieberaad Zorg²¹, waar zorgpartijen met elkaar en met VWS om tafel zitten om afspraken te maken over een duurzaam informatiestelsel, houdt zich bezig met het vaststellen van standaarden voor gegevensuitwisseling tussen verschillende zorgpartijen en gegevensuitwisseling met de patiënt. Het is een goede zaak dat zorgpartijen met elkaar afspraken maken over welke (medisch inhoudelijke) standaarden zij hanteren. Daarin zie ik - als stelselverantwoordelijke - pas een rol voor de overheid als de standaarden niet tot stand komen of als implementatie achterblijft. **Wel vind ik dat (gezondheids)data in ieder geval FAIR moet zijn.** FAIR staat voor vindbaar (Findable), toegankelijk (Accessible), interoperabel (Interoperable), en herbruikbaar (Reusable)²². Deze internationaal geverifieerde en geaccepteerde principes dienen als uitgangspunt om data geschikt te maken voor hergebruik onder duidelijk beschreven condities, door zowel mensen als machines.

Actielijnen:

- **Standaardisatie en eenheid van taal zijn basisvoorwaarden voor goede zorg. Momenteel wordt onderzocht op welke manier het proces om te komen tot standaardisatie en eenheid van taal samen met het Informatieberaad Zorg kan worden versneld. Ik kom hier aan het einde van het jaar op terug in de brief over (elektronische) gegevensuitwisseling die aan uw Kamer is toegezegd.**
- **Ik neem de FAIR principes als eis op in (subsidie)programma's die als doel hebben gegevensuitwisseling te bevorderen. Hiermee versterk ik - mede in**

²¹ <https://www.informatieberaadzorg.nl/>.

²² <https://www.go-fair.org/go-fair-initiative/>.

reactie op recente moties van uw Kamer over gegevensuitwisseling in de zorg²³ – het komend jaar regie op gegevensuitwisseling vanuit het ministerie.

- **Ik wil uitzoeken of we de FAIR data als voorwaarde kunnen stellen om vergoeding te ontvangen.**

Decentrale informatieverzameling

Registratie van (zorg)gegevens gebeurt bij zorgprofessionals en bij de burgers zelf. Door gebruik te maken van die bronnen is het tegenwoordig technisch gezien niet nodig (of wenselijk) dat grote kwetsbare dataverzamelingen ontstaan. Nieuwe informatieverzamelingstechnieken, zoals de Personal Health Train (PHT)²⁴ maken het mogelijk om data bij de bron te laten staan, maar wel informatie - die af te leiden is vanuit die verschillende bronnen - te combineren en te analyseren. Met deze aanpak staat niet meer de dataverzameling centraal, maar het proportionele en aan een specifiek doel gebonden gebruik van de informatie. Bovendien zorgen deze technieken ervoor dat daadwerkelijk eenmalig kan worden vastgelegd voor meervoudig gebruik, met lagere registratielasten als gevolg. **Ik hecht aan verantwoord gebruik van data en het - waar mogelijk - voorkomen van landelijke dataverzamelingen.** Daarom zal ik onderzoeken welke decentrale informatieverzamelingstechnieken goed werken en kansrijk zijn om als standaardmethode gebruikt te worden. Burgers en zorgprofessionals blijven zo bronhouder van data die kunnen werken voor goede zorg.

Actielijnen:

- **Ik ga de validatie van decentrale informatieverzamelingstechnieken, zoals de PHT, in verschillende toepassingsgebieden stimuleren en daarbij de burger als databron toejuichen.**
- **Het Zorginstituut heeft een praktijktoets uitgevoerd om kennis en ervaring op te doen met zowel de Fair data als de PHT. De vervolgstappen die uit dit rapport zijn voortgekomen worden opgepakt om de implementatiemogelijkheden van deze concepten te verbeteren.**

Tot slot

Om data te laten werken voor gezondheid is het vertrouwen in data en de uitkomst van data-analyses van groot belang. Ik geloof dat we dat bereiken door het verhogen van de kwaliteit van data, data-analyses en algoritmen, maar ook door te laten zien hoe het gebruik van data ingebed kan worden in zorg-, en behandelprocessen en nadrukkelijk ook, hoe we gebruik kunnen maken van data ter ondersteuning van gezondheid en preventie. Zeggenschap over de data vind ik daarbij een groot goed dat te allen tijde moet worden nagestreefd. Iedereen moet mee kunnen doen en dus is aandacht voor digivaardigheden net zo belangrijk als het vergroten van de meerwaarde van data-analyses voor ieders gezondheid.

In deze brief is een eerste aanzet gegeven van de mogelijkheden die ik zie om het vertrouwen in data ter bevordering van onze gezondheid te verhogen. Ik wil dit graag samen met burgers en zorgprofessionals oppakken. Het is een startpunt voor het verkennen van nieuwe verkeersregels voor de digitale snelweg van gezondheidsdata, waarbij vanuit het ministerie van VWS en rijksbreed gaandeweg wordt onderzocht en bijgestuurd op die ontwikkeling. Ik houd uw Kamer jaarlijks op de hoogte van de voortgang op de genoemde actielijnen.

²³ Kamerstukken II 2017/18, 29514 nrs. 431, 426, 427 en 428 , <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/stemmingsuitslagen/detail?id=2018P09132>.

²⁴ De Personal Health Train is een voorbeeld van een methode om informatie op te halen en te analyseren, terwijl de data zelf aan de bron blijft. Zowel bronnen bij zorgprofessionals als bij mensen zelf (in hun PGO bijvoorbeeld) kunnen een "treinstation" zijn voor de Personal Health Train.