

Secundair gebruik zorginformatie krijgt primaire aandacht

16 juni 2022



Beschikbare zorgdata wordt nog vooral aangewend voor primair gebruik: continuering en verbetering van gezondheidszorg. Het secundair gebruik, zoals hergebruik van gezondheidsgegevens voor bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek of beleidsbeslissingen, blijft tot nu toe helaas achter. Dit ondanks diverse initiatieven op dat vlak, bijvoorbeeld van de Nederlandse AI Coalitie of het programma Uitkomstgerichte Zorg. Daar moeten we verandering in brengen.

Stand van zaken

De Europese Commissie (EC) heeft in dit kader digitale uitwisseling van zorggegevens voor secundair gebruik tot prioriteit gemaakt. Ondersteund door wet- en regelgeving en met voldoende aandacht voor ethische vraagstukken.

Eén van de wapenfeiten is de opzet van een Europese data space (EHDS) voor gezondheidsgegevens. Dit moet een betere uitwisseling en toegang tot verschillende soorten gezondheidsgegevens bevorderen. Denk daarbij aan gegevens uit EPD's, maar ook aan data uit onderzoeken of biomedische data uit biobanken.

Maar er is meer mogelijk: gegevens ondersteunen niet alleen de gezondheidszorg, maar zijn ook bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek, innovatie en gezondheidsbeleid. Daarom is ook TEHDAS in het leven groepen: Towards European Health Data Space (zie ook ICT&health 6, 2021, pagina 57). 25 Europese landen verenigde zich in deze Joint action om hergebruik van gezondheidsgegevens in Europa te faciliteren en te bevorderen.

Rol Nictiz, Nederland

Digitale informatie-uitwisseling houdt zoals we inmiddels weten niet op bij de grens. In Europa worden gezondheidsgegevens op verschillende manieren verzameld. Wij dragen bij aan de ontwikkeling van standaarden die ervoor zorgen dat gegevens over de landsgrenzen hergebruikt kunnen worden. Als onderdeel van TEHDAS draagt Nictiz onder andere bij met onze kennis over semantische interoperabiliteit. Oftewel: Eenheid van Taal. Een onderwerp waar we al veel kennis van en ervaring mee hebben (denk aan X-eHealth, zie ICT&health 1, 2022, pagina 71).

De toekomst

EHDS en de daarmee gepaard gaande toename van databeschikbaarheid en hergebruik van gegevens brengen voordelen op meer vlakken. Denk aan veilige en naadloze toegang tot gezondheidsgegevens (ongeacht de locatie), meer mogelijkheden voor gepersonaliseerde en

dus betere gezondheidszorg en meer voortschrijdende innovaties: zoals het op grotere schaal toepassen van AI of gezondheidspreventie.

Kortom, secundair gebruik van gegevens brengt veel mogelijkheden met zich mee. Ook daarom zet Nictiz zich nationaal én internationaal in voor betere informatie-uitwisseling in de zorg.

Vragen?

Heb jij een vraag over secundair gebruik? Heb je een opmerking of een idee. Neem dan contact op met Laura Weijenberg voor meer informatie.



Contact Laura Weijenberg:

In 2021 publiceerde Nictiz

In 2021 publiceerde Nictiz het rapport 'Waarom Europa?'. In navolging daarvan staat in de rubriek 'Daarom Europa!' in deze en komende edities van ICT&health een van de Europese projecten centraal. In deze editie: Beschikbaarheid en hergebruik van zorgdata in Europa.



Rapport Waarom Europa: