

Databeschikbaarheid voor (her)gebruik met de juiste veilige waarborgen voor aanvraag, uitgifte en gebruik is wat er nu nodig is voor goede, toegankelijke en betaalbare zorg

Gezamenlijk position paper voor het rondetafelgesprek over de beveiliging van landelijke datasets

Vooropgesteld: patiënten moeten er zeker van zijn dat gezondheidsgegevens veilig en verantwoord worden gebruikt. Daarom moeten zorgaanbieders voldoen aan strikte voorwaarden en zeer strenge (privacy)wetgeving als zij gegevens verwerken, en die beschikbaar stellen aan andere instellingen. Patiënten komen namelijk steeds vaker in aanraking met verschillende zorgverleners, ook omdat regionale samenwerking op grond van het Integraal Zorgakkoord (IZA) sterk wordt bevorderd. Het is belangrijk dat deze zorgprofessionals op de hoogte zijn van relevante, noodzakelijke gezondheidsgegevens over hun patiënten. Nog elke dag belanden mensen in het ziekenhuis door een medicatie-incident dat voorkomen had kunnen worden.

De gezondheidszorg wordt momenteel gekenmerkt door een versnippering van informatiesystemen die niet goed met elkaar kunnen communiceren. Deze systemen spreken verschillende ‘talen’. Dat is niet meer van deze tijd. De gezondheidszorg kampt met een arbeidsmarktkrapte in combinatie met een toenemende zorgvraag. Deze versnippering zit het veilig en verantwoord (her)gebruik van data in de weg, voor en in de zorg zelf, en ook voor andere doeleinden zoals wetenschappelijk onderzoek, innovatie en beleidsontwikkeling. Ook dit zogeheten ‘secundair gebruik’ van gezondheidsgegevens is hard nodig om de gezondheidszorg toegankelijk, van hoge kwaliteit en betaalbaar te houden.

Daarom benadrukt het gezondheidszorgveld, net zoals de overheid, kennisinstellingen en het bedrijfsleven, de noodzaak om te komen tot eenheid van taal en techniek en dus tot meer uniforme datasets om die te kunnen hergebruiken. Dat vraagt vanuit de overheid meer centrale regie en aansturing. Zo kunnen we komen tot snellere en betere diagnoses, meer leren en verbeteren, verminderen van administratietijd en vergelijkbare uitkomsten van zorg.

Voor een beter overzicht en regie daarop zijn digitale infrastructurele (organisatorische, juridische en technische) afspraken en waarborgen nodig. Daarvoor doet zich een aantal kansen voor, dat tegelijkertijd de ingezette beweging in het eerder afgesloten IZA en de Nationale Visie en Strategie voor het gezondheidsinformatiestelsel (NVS) van het ministerie van VWS ondersteunt.

We vragen de Tweede Kamer om onderstaande punten met beide handen aan te grijpen. Zeker nu, gezien de huidige geopolitieke spanningen zorgen voor aanhoudende instabiliteit en onzekerheid en de noodzaak om veilig en verantwoord gezondheidsgegevens te kunnen hergebruiken groter wordt.

1. Benut de EHDS in Nederlandse wet- en regelgeving en in de praktijk

De European Health Data Space (EHDS) biedt een grote kans om te komen tot een sterke, veilige en verantwoorde data infrastructuur die het (her)gebruik van gezondheidsgegevens bevordert. Deze verordening ziet toe op een uniformering van gegevensuitwisseling op een veilige manier en onder een centrale regie. Dat betekent niet dat data op één plek centraal bij elkaar zetten het gevolg is. Zeker niet. Het betekent wel dat er eenduidige randvoorwaarden zoals procedures, waarborgen en standaarden, worden ingeregeld om data beschikbaar te hebben, en bij een aanvraag een uniforme manier voorhanden te hebben om data vervolgens veilig en verantwoord te kunnen gebruiken.

Met andere woorden: de regie wordt gecentraliseerd, niet de data. Data blijft bij de bron bij de zorgverlener waar de gegevens zijn geregistreerd maar de processen en voorzieningen om tot inzage en gebruik te komen zijn gecentraliseerd en/of gestandaardiseerd en uiteraard goed beveiligd. Deze waarborgen, procedures en standaarden zijn bekend en/of geïmplementeerd bij datahouders, datagebruikers en burgers en patiënten.

2. Draag zorg voor uniforme digitale infrastructurele randvoorwaarden

Welke (infrastructurele) randvoorwaarden dat precies zijn, is divers. De EHDS schrijft al veel voor, en als Nederland moeten we daarin meer investeren om het goed en toekomstbestendig in te richten. Ook in afstemming met de buurlanden om ons heen.

Te denken valt bijvoorbeeld aan het verder uniform vormgeven van:

- afspraken over standaarden en data kwaliteit;
- data minimalisatie en *privacy enhancing technologies*;
- nationaal zeggenschapsregister voor burgers/patiënten en cliënten;
- identificatie- en authenticatiemiddelen;
- een nationaal gezondheidsdata-catalogus om data te kunnen aanmelden, vinden en aanvragen;
- eenduidige goedkeuringsprocedures van data aanvragen;
- *secure processing environments* om data veilig te kunnen analyseren;
- begrijpelijke communicatie en transparantieportalen richting burgers en patiënten over hun rechten, plichten en overzicht met wie en waarvoor gegevens over hen zijn gedeeld.

Deze randvoorwaarden moeten uiteraard in veilige en betrouwbare omgevingen en voorzieningen worden ingebed.

3. Verstevig de centrale regie met een 'Rijksdatastaat'

Een data nutsvoorziening of een zogeheten 'Rijksdatastaat van de gezondheidszorg' zou in bovenstaande kunnen voorzien om de regie daarop te voeren. Hiervoor wijzen we de Tweede Kamer graag op het recent ontwikkelde rapport van [ABDTOPConsult \('Vernieuwing besturing gegevensuitwisseling in de zorg'\)](#), een adviesgroep van ervaren topambtenaren. Naar analogie van Rijkswaterstaat, dat het weg- en water verkeer in goede banen leidt, doen zij een voorstel voor het inrichten van een organisatie die de centrale regie kan voeren op het gehele proces van (her)gebruik van gezondheidsgegevens. Dit zou een publieke uitvoeringsorganisatie kunnen zijn, vallend onder het ministerie van VWS. Zo'n centrale uitvoeringsorganisatie is er nu nog niet, terwijl er wel al onderdelen van de nodige infrastructuur hiervan bij verschillende reeds bestaande organisaties belegd zijn.

Daardoor zien we dat nu nog te veel taken versnipperd zijn belegd over te veel partijen, en dat overzicht en regie ontbreekt, met te weinig gezamenlijke vooruitgang op dit gebied als gevolg. Het is nodig om veel van de onderdelen van de gezondheidsdata infrastructuur samen te voegen.

Zeker gezien de geopolitieke ontwikkelingen is het nu van extra groot belang dat we zowel als Europa als Nederland onze digitale autonomie en data infrastructuur verder op orde krijgen.