



Duur: 20 minuten: lengte speech ca 15 minuten

SAMEN, MET DATA NAAR DE TOEKOMST

INTRO

Data en gezondheid. Dat is het thema van deze bijeenkomst. En dat is ook het thema waarmee ik mij als directeur directie informatiebeleid bij VWS dagelijks bezighoudt. Waarmee ik elke dag opsta. Ik richt mij op het inzetten van data om de kwaliteit van leven van mensen te verbeteren. Hoe kan data bijdragen aan betere werkomstandigheden voor zorgpersoneel, hoe kan data bijdragen aan het verbeteren van de zorgkwaliteit? En heel belangrijk: hoe kan data bijdragen aan het voorkomen dat mensen ziek worden? Kortom: hoe kan data helpen de zorg beter te maken voor nu en in de toekomst?

Ik kan me voorstellen dat u 's ochtends met andere vragen wakker wordt. Juridische vragen bijvoorbeeld over de algemene verordening persoonsgegevens als zorgverleners gegevens willen delen met andere zorgverleners. Data in de gezondheidszorg is omgeven met een veelheid aan juridische vraagstukken. Daar weten jullie alles van, tenminste daar vertrouw ik op. Daar ga ik nu dan ook niet op in. Ik ga in op het belang van data in de gezondheidszorg voor de toekomst en vooral dat we die toekomst samen moeten maken.

Ik begin met een vraag aan u.

Heeft u zelf of in uw kennissenkring wel eens meegemaakt dat een behandeling hinder ondervond omdat de ene zorgverlener niet over de gezondheidsdata van u beschikte die bij een andere zorgverlener is opgeslagen?

[zaal rondkijken en iemand iets laten vertellen als er vingers omhoog komen, als er geen ervaring komen dan kan je je eigen gebruiken zie hieronder]

Ik wel / ook.

Vorig jaar was ik even patiënt. Voor mijn operatie zei een zorgverlener dat ik de dag na mijn operatie meteen mijn bloeddrukpillen moest innemen. De arts van het ziekenhuis waar ik ben geopereerd maande mij na de operatie dat ik onder geen beding die pillen mocht innemen. Die kende mijn historie niet. Gevolg: Dagenlang ontzettende hoofdpijn. En ik vroeg mij af: waarom beschikt de ene arts niet over dezelfde gegevens als mijn andere arts?

Deze persoonlijke ervaring voedt mijn missie om de gezondheidszorg te verbeteren. En die sterkt **mij ook in mijn pleidooi voor alle disciplines die met de zorg te maken hebben, dus ook voor u uit de juridische sector: we moeten samen voor ogen houden voor wie wij de zorg gezond willen houden: voor de zorgverlener, voor de patiënt, voor u en/of uw naaste. Dat moet de basis zijn voor ons handelingsperspectief, zowel voor mij als beleidsmaker en u als jurist.**

Achtergrond

Ik denk wel eens als mijn kinderen 65 jaar zijn, dan moeten die ook over goede zorg kunnen beschikken. Dat is logisch, maar niet vanzelfsprekend.

Want de zorg baart zorgen. De mensen worden ouder en met het ouder worden doen ze een zwaarder beroep op de zorg. Daarbij zorgen nieuwe behandelmethodes ervoor dat veel voorheen dodelijke ziektes nu chronisch worden waarbij meerdere zorgdisciplines betrokken zijn bij een behandeling. Dit maakt de zorg duur. De burger ziet zorgpremies stijgen, en de overheid ziet de zorguitgaven groeien.

Tegelijkertijd is er krapte op de arbeidsmarkt. Het aantal mensen dat zorg behoeft houdt ongelijke tred met het aantal mensen dat zorg kan verlenen. Het UWV spreekt over een structureel krappe arbeidsmarkt. De zorg moet zich dus voorbereiden op het doen van dezelfde hoeveelheid werk – of meer -, maar dan met minder mensen. Daar moeten oplossingen voor komen.



Digitale revolutie

Daarbij begeven we ons middenin een digitale revolutie. Digitale technologie vergemakkelijkt en verrijkt ons leven op veel vlakken:

We navigeren met Google Maps, we shoppen en vergaderen online en monitoren schoolresultaten van onze kinderen via een app. We hebben online al onze pensioendata overzichtelijk bij elkaar en vertrouwen massaal onze girale geheimen toe aan online bancaire diensten. 97 procent van de bevolking bankiert online: gewoon zelf, thuis en digitaal. Dat vinden we normaal en we vertrouwen erop dat het veilig is.

In de zorg zijn we zover nog niet. Burgers kunnen nu online nog niet over hun eigen medische data beschikken zoals ze wel over hun financiële data kunnen beschikken. Kennelijk vertrouwen we online diensten in de zorg minder goed dan diensten in andere sectoren. Zorgverleners tikken daarom nog steeds data van het ene systeem naar het andere handmatig over – met alle gevolgen van dien. Immers, een komma verplaatsen in een dosering van een medicijn kan fataal zijn. In de zorg is het normaal dat al mijn zorgverleners afzonderlijk een beetje data van mij hebben, maar ik heb niet het complete plaatje. Dus daar willen en daar moeten we vanaf.

We willen net als bij het online bankieren ervoor zorgen dat patiënten en hun zorgverleners over de juiste data kunnen beschikken om de juiste medische beslissingen te nemen. En om te bepalen wie wat met mijn data mag.

Nationale visie en strategie

De uitdagingen in de zorg en de digitale ontwikkelingen dwingen ons om fundamenteel anders te kijken naar de zorg. Data is en wordt randvoorwaardelijk voor de toekomst van de zorg. Daar maken wij beleid op.

Wij hebben dit voorjaar de Nationale visie en strategie op een gezondheidsinformatiestelsel geschreven. Deze biedt een verhelderend zicht op de zorg van morgen, zoals ICT&health dat zo mooi kopte. Met de Nationale Visie op het gezondheidsinformatiestelsel willen we gezondheidsgegevens beschikbaar maken om nu en straks kwalitatief goede, toegankelijke en betaalbare zorg te kunnen bieden. Zodat ook mijn en uw kinderen als die 65 jaar zijn nog in gezondheid kunnen leven.

Let wel: we hebben het niet over een zorginformatiestelsel, maar over een gezondheidsinformatiestelsel. Waarom zeg ik dat? Ons huidige stelsel is gericht op het beter maken van mensen die ziek zijn. Dan ben je al te laat. We moeten de aandacht richten op het voorkomen dat mensen ziek worden. Daarmee ontlast je de zorg en help je de burger. Dat is afgesproken in het Integraal Zorgakkoord (IZA) en staat centraal in de Nationale visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel.

We maken in ons beleid de beweging van gegevensuitwisseling naar databeschikbaarheid. Databeschikbaarheid betekent dat data beschikbaar, bereikbaar en bruikbaar zijn voor preventie, het primaire zorgproces, en voor secundair gebruik.

Vertrouwen

Als we praten over databeschikbaarheid moeten we het hebben over vertrouwen. Hier daag ik u uit om met ons mee te denken: Hoe bouwen we vertrouwen in, hoe zorgen we ervoor dat de rechten voor burgers en zorgverleners blijven geborgd? Hoe borg je dat vertrouwen als de zorg data gedreven wordt ingericht, hoe waarborgen we patiëntveiligheid en privacy? Hoe regelen we toestemming en transparantie en dergelijke en blijven we patiëntenrechten beschermen?

Drie fasen

We gaan de nationale visie in drie fasen realiseren:

Fase 1: Interoperabiliteit organiseren (2023 – 2026)

De komende jaren ligt de focus op het realiseren van interoperabiliteit in het gezondheidsinformatiestelsel. Hierbij richten we ons op elektronische gegevensuitwisseling, zoals afgesproken in het Integraal Zorgakkoord en vastgelegd in de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg, de Wegiz. De Wegiz is UNANIEM in beide Kamers aangenomen. Daar ben ik zo trots op! Dankzij de Wegiz kunnen we echt stappen zetten richting **interoperabele uitwisseling** van gegevens door zorgverleners. Immers,



Zorgaanbieders worden wettelijk verplicht om bepaalde zorggegevens digitaal te delen.

ICT-leveranciers moeten zorgen dat ze werken met gecertificeerde standaarden.

De Wegiz kan zorgaanbieders ook verplichten bepaalde gegevens beschikbaar te stellen voor ontsluiting via een Persoonlijke Gezondheids Omgeving (PGO). Dit past in de actievare rol van de burger die de nationale visie en strategie voorziet. Die gaat er naar toe dat straks bijvoorbeeld ook vaccinatiegegevens in de PGO's kunnen worden geladen. Die worden dan al een stuk persoonsgericht en relevanter. Net als ons pensioenoverzicht.

Fase 2: Ondersteuning van netwerkzorg (2027 – 2030)

In de tweede fase ligt de focus op de groei van zorg in netwerken van formele en informele zorgverleners. Hier is sprake van een toenemend gebruik van digitale zorg op afstand en een intensiever hergebruik van data voor secundaire doelen zoals onderzoek, monitoring, innovatie en beleid.

Dit secundair datagebruik is een noodzaak. Data van patiënten bevatten veel informatie. Als je die anonimiseert of pseudonimiseert, bij elkaar voegt en daarop gerichte analyses uitvoert, ontwikkel je kennis en inzichten die kunnen helpen bij de ontwikkeling van nieuwe behandelingen, innovaties en/of beter zorgbeleid. Dat is goed nieuws. Voor patiënten en artsen en voor gezonde zorg. Dit kan de vraag naar zorg verminderen en mensen langer en gezond thuis blijven wonen.

Als je het hebt over het analyseren en het vinden van patronen voor nieuwe ontdekkingen in de zorg en manieren om individuele diagnoses te verbeteren, dan kom je al gauw uit bij kunstmatige of artificiële intelligentie¹, in het kort AI.

AI kan het zorgveld verder helpen.

Denk aan zorgrobots voor mensen met milde dementie of slimme matrassen om doorligwonden te voorkomen. AI is een EU-prioriteit, want AI is essentieel voor de digitale transformatie van de maatschappij, En dus ook voor de zorg. VWS bereidt de implementatie van de Europese AI Act voor om te zorgen dat AI in Europa veilig wordt ingezet. Met andere woorden: de zorg MOET AI ready worden. Dit betekent ook dat we hier juridische kaders voor moeten ontwikkelen

Fase 3: Geïntegreerde zorg en ondersteuning (2031 – 2035)

In de derde fase realiseren we geïntegreerde zorg en ondersteuning, en is het gezondheidsinformatiestelsel volledig ontwikkeld en operationeel. De focus ligt op preventie en gezondheid in plaats van op de curatieve zorg.

Zo realiseren we de transitie van gegevensuitwisseling naar databeschikbaarheid.

EHDS

De nationale visie en strategie is in lijn met aanstaande Europese regelgeving, zoals de European Health Data Space (EHDS).

Zorg stopt namelijk niet bij de grens en andere Europese landen hebben grotendeels dezelfde uitdagingen met de digitale transformatie van de zorg en de databeschikbaarheid als wij.

Elke Nederlandse burger, waar in Europa hij of zij zich ook bevindt, zou altijd toegang moeten krijgen tot goede zorg.

Daarvoor is databeschikbaarheid in Europa nodig.

Het Europese voorstel gaat over dezelfde thema's als die bij ons ook actueel zijn, zoals:

- Meer regie over de eigen elektronische gezondheidsgegevens voor burgers,
- regulering van de markt voor EPD-systemen en wellness apps
- En secundair datagebruik

¹ <https://www.europarl.europa.eu/news/nl/headlines/society/20200827STO85804/wat-is-artificiele-intelligentie-en-hoe-wordt-het-gebruikt>



Speech Bianca Rouwenhorst – Vereniging voor Gezondheidsrecht – 3 november 2023 - 13:30 en 17:00 ; Bianca spreekt na 1500 uur voor advocaten, juristen en studenten gezondheidsrecht

Dit alles heeft consequenties voor de juridische grondslagen.

Over dit voorstel onderhandelen we nu met alle Europese lidstaten in Brussel. Hierbij laten we ons inspireren door mensen uit het zorgveld via onze online community en fysieke bijeenkomsten. Ik nodig u uit om ook hieraan mee te doen.

Tot Slot

We leven in een andere wereld dan dertig jaar geleden. We zitten middenin de digitale transitie van de samenleving. De uitdaging is hoe we zorg laten meedraaien in de wereld die door draait.

De beweging van gegevensuitwisseling naar databeschikbaarheid in de zorg is noodzakelijk om de zorg te verbeteren, gezond leven te bevorderen en nieuwe innovaties te ontwikkelen.

Het komt nu aan op implementatie van wat al in gang is gezet en het maken van nadere keuzes voor het vervolg.

VWS neemt regie, maar kan het niet alleen. Het is van belang om dit samen te doen, vanuit perspectief van de patiënt en de zorgverleners.

Ik ben optimistisch dat we dit samen met het veld en met u kunnen.

Daarvoor roep ik u op mee te denken, te praten en te doen:

Vraag wat u zelf kan doen om de zorg samen met ons toekomstbestendig te maken.

Ik reken op u. En u kunt op VWS rekenen!

Stelling:

Data is zo belangrijk voor de uitdagingen die we hebben met betrekking tot gezondheid en zorg dat dit per definitie ook een actieve verandering van juridische aspecten vraagt.