

EHDS-dag: samen werken aan de Nederlandse implementatie

Op 17 juni organiseerde Nictiz de EHDS-dag in Paushuize in Utrecht. De bijeenkomst stond in het teken van de implementatie van de European Health Data Space (EHDS) in Nederland. Het doel van de dag was om de samenhang zichtbaar te maken tussen primair en secundair gebruik van gezondheidsgegevens. Ook kregen deelnemers inzicht in de resultaten van Xt-EHR, dachten zij mee over de TEHDAS2-richtlijnen en wisselden zij ervaringen, vragen en best practices uit.

De dag liet zien dat de doelen van de EHDS breed worden herkend: meer regie voor burgers, betere gegevensuitwisseling in Europa en verantwoord hergebruik van gezondheidsdata voor onderzoek, beleid en innovatie. In de gesprekken kwam ook naar voren dat de uitvoering niet vanzelf gaat. De stap van Europese ambitie naar Nederlandse praktijk is groot. Deelnemers benoemden dat er nog veel moet gebeuren om wetgeving, standaarden, techniek, toezicht en werkprocessen goed op elkaar te laten aansluiten.

Nederland staat daarbij voor één gezamenlijke implementatieopgave. Europese verplichtingen moeten verbonden worden met nationale initiatieven, zoals de Wegiz, de Basisgegevensset Zorg en lopende programma's rond gegevensuitwisseling. Dat vraagt om meer samenhang en om scherpe keuzes. Een terugkerende oproep was om niet opnieuw nationale varianten te maken waar Europese standaarden leidend kunnen zijn. Afwijken lijkt soms praktisch, maar maakt implementatie op termijn duurder, trager en ingewikkelder.

Van Europese kaders naar Nederlandse praktijk

Een belangrijk gesprekspunt was het verschil tussen de Europese uitgangspunten en de Nederlandse zorgpraktijk. Nederland kent een decentraal zorgstelsel, waarin gegevens bij de bron blijven: bij ziekenhuizen, huisartsen, laboratoria en andere zorgaanbieders. Veel Europese ontwerpen lijken juist uit te gaan van meer centrale infrastructuren. Dat verschil is zowel technische als organisatorisch. Als een patiëntsamenvatting of ontslaginformatie over de grens wordt aangevuld of gecorrigeerd, moet duidelijk zijn hoe die informatie betrouwbaar terugkomt bij de oorspronkelijke bron in Nederland. Deelnemers gaven aan dat dit soort processen duidelijke afspraken vraagt over verantwoordelijkheden, terugkoppeling en technische verwerking.

Ook de discussie over generieke bouwblokken maakte duidelijk hoe belangrijk praktische toetsing is. Bouwblokken voor bijvoorbeeld allergieën en medicatiegegevens moeten aansluiten bij Europese specificaties, zoals het European Electronic Health Record Exchange Format (EEHRxF), maar ook werken in Nederlandse systemen en zorgprocessen. De proeftuinen waarin Nictiz samenwerkt met brancheorganisaties en leveranciers werden daarom positief ontvangen. Tegelijk

werd benadrukt dat proeftuinen alleen waarde hebben als de uitkomsten tijdig worden vertaald naar duidelijke keuzes en uitvoerbare afspraken.

Inzichten uit de sessies

Een van de meest herkenbare inzichten was dat EPD-systemen niet vanzelf geschikt zijn voor secundair gebruik. Ze zijn primair ontwikkeld voor de dagelijkse zorgverlening. Voor onderzoek, beleid en innovatie is vaak een andere datastructuur nodig. Gegevens staan regelmatig in vrije tekstvelden of missen de context die nodig is voor verantwoord hergebruik.

Dat betekent dat transformatie, mapping en goede metadata noodzakelijk zijn. Denk aan aansluiting op standaarden zoals OMOP of HL7 FHIR. Tegelijk werd duidelijk benoemd dat betere datakwaliteit niet mag neerkomen op meer registratielast voor zorgverleners. Artsen en verpleegkundigen moeten zorg kunnen verlenen, niet extra registreren voor toekomstige datavragen. Registratie aan de bron moet daarom zo veel mogelijk worden ondersteund door hergebruik, automatisering en duidelijke afspraken.

Voor secundair gebruik krijgt Nederland een Health Data Access Body (HDAB). Die moet aanvragen beoordelen en veilige toegang tot data organiseren, bijvoorbeeld via een Secure Processing Environment. Deelnemers onderschreven het belang van zorgvuldigheid, maar waarschuwden ook voor een te zwaar of traag proces. Als toegang tot data te bureaucratisch wordt, kan dat onderzoek en innovatie juist belemmeren. Kosten, doorlooptijden en heldere tarieven zijn daarom belangrijke aandachtspunten. Nederland hoeft daarbij niet vanaf nul te beginnen. Organisaties zoals CBS, Pharmo en ZorgTTP hebben ruime ervaring met veilige datakoppeling, pseudonimisering en analyse. Deelnemers zagen kansen om deze bestaande expertise beter te benutten bij de inrichting van HDAB-NL.

Ook transparantie richting burgers kwam nadrukkelijk terug. De EHDS vraagt om duidelijke informatie over het gebruik van gezondheidsgegevens. Dat is belangrijk voor vertrouwen. Daarbij is het technisch en juridisch ingewikkeld om datagebruik op individueel niveau inzichtelijk te maken, zeker wanneer gegevens gepseudonimiseerd of geanonimiseerd zijn. De vraag is dus niet alleen wat wenselijk is, maar ook wat uitvoerbaar en uitlegbaar is.

Rode draden

Door de sessies heen kwam steeds terug dat gegevensuitwisseling meer is dan techniek. Data moet betrouwbaar vertaald kunnen worden tussen zorgdomeinen, talen en landen. Daarvoor zijn semantische afspraken nodig, bijvoorbeeld mappings tussen ICPC en SNOMED. Ook patiëntvriendelijke termen kunnen helpen om medische informatie begrijpelijker te maken.

Bij het koppelen van datasets is daarnaast de volgorde van verwerking belangrijk. Te vroeg minimaliseren kan de kwaliteit van een koppeling verminderen. Een besproken aanpak is om eerst veilig te koppelen via betrouwbare identifiers, bijvoorbeeld met

een pseudo-BSN via een Trusted Third Party, en daarna pas te minimaliseren voordat gegevens beschikbaar komen in een beveiligde analyseomgeving.

Een andere rode draad was dat menselijke expertise nodig blijft. Catalogi, portalen en technische voorzieningen kunnen veel ondersteunen, maar vervangen het gesprek tussen data-aanvragers en datahouders niet. Onderzoekers hebben inhoudelijke context nodig om gegevens goed te interpreteren. Klinische experts blijven daarom onmisbaar bij het beoordelen van betekenis, kwaliteit en bruikbaarheid van data.

Kansen en vervolg

De EHDS biedt kansen om bestaande initiatieven beter met elkaar te verbinden. Door de Wegiz, de Basisgegevensset Zorg, medicatieoverdracht, generieke bouwblokken en HDAB-NL in samenhang te bekijken, kan Nederland de informatievoorziening in de zorg structureel verbeteren. Ook grensregio's bieden mogelijkheden. Via MyHealth@EU kan gegevensuitwisseling tussen Nederlandse, Belgische en Duitse zorginstellingen verder worden versterkt, voor zowel geplande als ongeplande zorg. De bijeenkomst maakte ook duidelijk dat de tijdsdruk groot is. De mijlpalen van 2027 en 2029 komen snel dichterbij. Deelnemers benoemden de behoefte aan een gezamenlijke roadmap waarin Europese eisen, nationale wetgeving en lopende programma's samenkomen.

Nictiz neemt de opbrengsten van de EHDS-dag mee in het vervolg. Samen met betrokken partijen blijven we werken aan de vertaling van Europese afspraken naar de Nederlandse praktijk. Daarbij staan uitvoerbaarheid, aansluiting op internationale standaarden, vertrouwen van burgers en samenwerking tussen alle betrokken partijen centraal.