

Break-out sessie: Europese verplichtingen voor de categorieën – primair gebruik

Tijdens deze break-out sessie stond de praktische toepassing van de European Health Data Space (EHDS) centraal. De Europese richtlijnen en de zes verplichte datacategorieën, waaronder de Patient Summary, ePrescription en Medical Imaging, werden besproken vanuit de Nederlandse zorgpraktijk.

Esther Peelen en Nasra Khan lichtten de lopende Europese projecten en de technische specificaties voor EPD-systemen toe, onder meer vanuit het project Extended EHR. Vervolgens gingen deelnemers, waaronder vertegenwoordigers van zorgaanbieders, leveranciers, adviseurs en beleidsmakers, met elkaar in gesprek over de gevolgen voor de Nederlandse praktijk.

In dit verslag leest u de belangrijkste aandachtspunten die tijdens de sessie naar voren kwamen. De gesprekken gingen onder meer over de inrichting van de Patient Summary, de overgang naar FHIR, patiënten participatie, grensoverschrijdende gegevensuitwisseling, harmonisatie van laboratoriumgegevens en de ondersteuning die het veld van Nictiz verwacht.

De Patient Summary (patiëntsamenvatting)

Een groot deel van de discussie ging over de Patient Summary. Deelnemers gaven aan dat de Europese use cases ervan uitgaan dat een patiëntsamenvatting na ieder zorgcontact kan worden bijgewerkt. In de Nederlandse praktijk brengt dit verschillende uitdagingen met zich mee.

- Nederland kent geen centraal bronsysteem: Landen met een centraal systeem (zoals Slovenië) kunnen vrij eenvoudig één centrale diagnoselijst updaten. Nederland heeft een gedecentraliseerd systeem. Als een specialist in een ziekenhuis een diagnose stelt, is het onduidelijk in welk bronsysteem die update voor de patiëntsamenvatting moet worden verwerkt.
- Het gevaar van vertraging: Een deelnemer (opgeleid als huisarts) illustreerde het belang van realtime updates met een concreet praktijkvoorbeeld: *"Een patiënt die antistollingsmedicatie gebruikt, krijgt van de huisarts wegens hoofdpijn bepaalde medicatie voorgeschreven. Als die wijziging niet direct overal bekend is, kan dat de antistolling beïnvloeden en dit levert risico op voor de patiënt. [...] Advies voor Nictiz: wees duidelijk welke zorgsituaties ondersteund kunnen worden met 'metingen' en wees ook eerlijk als iets (nog) niet kan."*
- LSP en 'Whitebox'-systemen: Momenteel loopt de ontsluiting van de spoedsamenvatting in Nederland via het LSP. Deelnemers merkten op dat huisartsen die niet op het LSP zijn aangesloten (zoals gebruikers van Whitebox-systemen) in de toekomst zelfstandig in staat moeten zijn om hun patiëntsamenvatting in het verplichte Europese formaat aan te leveren.

Overgang van CDA naar FHIR

De overgang van de huidige MyHealth@EU-infrastructuur naar de toekomstige EHDS-standaarden was een belangrijk gespreksonderwerp. Voor een aantal leveranciers is de overgang naar de nieuwe EHDS-eisen een groot zorgpunt.

- Angst voor desinvesteringen: Binnen Nederlandse programma's (zoals PIEZO) worden leveranciers nu nog gevraagd om gegevens aan te leveren in het oudere CDA-formaat. Tegelijkertijd schrijft de EHDS voor de toekomst FHIR voor. Leveranciers vragen zich af of de huidige focus op CDA geen desinvestering is.

- Tijdsdruk: De deadlines komen snel dichterbij. Gezien de tijd die het in Nederland normaal kost om standaarden te implementeren, vinden leveranciers dit erg kort dag. Ze pleiten voor één helder, gezamenlijk ontwikkelpad.

Patiënten participatie

De EHDS geeft burgers meer mogelijkheden om hun gezondheidsgegevens te bekijken, te downloaden (als machine-readable) en zelf gegevens toe te voegen. Dit leidde tot verschillende vragen over de praktische uitvoering. De volgende onderwerpen kwamen aan bod:

- Datakwaliteit en herkomst: Als patiënten zelf metingen (zoals hartslag via wearables of zelfzorgmedicatie) uploaden, hoe weet de zorgverlener dan wat de kwaliteit van die data is? Het moet in ieder geval technisch gecodeerd worden dat de patiënt de auteur is.
- Burger op de eerste plaats: Een deelnemer merkte op dat de patiënt in de presentaties nog vaak als sluitpost wordt behandeld: *"Ik zie dat de patiënt op de laatste plaats komt in dit overzichtje. Ik zou die volgorde veranderen. Als je dit soort dingen uit wilt rollen en je wilt patiënten meekrijgen, [...] moet je de patiënt op de eerste plaats zetten, ook in de communicatie."*

Lokale samenwerking in grensregio's

Deelnemers merkten op dat er in grensgebieden (bijvoorbeeld tussen Nederlandse en Belgische ziekenhuizen) al veel directe, geplande zorg plaatsvindt. De huidige Europese infrastructuur (MyHealth@EU) is echter primair ingericht op ongeplande spoedzorg. Er is behoefte aan een flexibel juridisch kader binnen de EHDS dat ook de rechtstreekse uitwisseling voor geplande zorg tussen deze instellingen makkelijker faciliteert.

Harmonisatie in het lab domein

In de laboratoriumwereld wordt gewerkt aan de verdere ontwikkeling van laboratorium standaarden. Een deelnemer uit deze hoek uitte zijn zorgen over de versnippering van projecten in Nederland en pleitte voor een radicale keuze: *"De eerste stap in de voorbereiding in EHDS is dat we geen nieuwe richtlijn in Nederland hebben gemaakt [...] maar dat we ook gezegd hebben: 'Jongens, waar gaat het fout als ze het zo moeten opleveren?'"*

Er is behoefte aan een duidelijke afstemming tussen wat er Europees wordt geëist (zoals de Lab Test Results in FHIR) en wat er nationaal in standaarden (zoals FHIR NL) wordt vastgelegd.

Overige onderwerpen

Naast de grotere discussies kwamen er diverse specifiekere onderwerpen aan bod:

- Terminologie-irritatie (EUPS vs. EPS en PS): Er was kritiek van een deelnemer op het gebruik van de term "EUPS" door Nictiz. De correcte term is PS (Patient Summary) of IPS voor de International Patient Summary. De droom van één wereldstandaard: Een deelnemer die betrokken is bij ISO-standaardisatie deelde de internationale visie dat FHIR, openEHR en ISO (13606) op termijn moeten samensmelten tot één en dezelfde standaard. Ze zijn nu al grotendeels compatibel.
- Pre-coördinatie vs. post-coördinatie: Bij het kiezen van codestelsels (zoals SNOMED) speelt de technische discussie over hoe gedetailleerd je codes vooraf vastlegt (pre-coördinatie) versus hoe je ze in de datastructuur opbouwt (post-coördinatie).
- Onbeantwoorde vraag over secundair gebruik: Een deelnemer vroeg wie de infrastructuur gaat leggen van de EPD's naar het secundaire gebruik, en of deze taak (actief data beschikbaar maken) bij de leveranciers of de huisartsen zelf komt te liggen. Dit is nog onduidelijk.
- Juridische BSN-koppeling: Hoewel Nederland technisch 'live' is om buitenlandse patiëntgegevens te ontvangen, mogen we door het ontbreken van een juridische

- grondslag nog geen BSN-gekoppelde gegevens van Nederlandse patiënten naar het buitenland sturen. De wet hiervoor ligt klaar maar moet nog worden aangenomen.
- Vertaling van ICPC naar SNOMED: Nederlandse huisartsen registreren in ICPC. Omdat dit in Europa niet de standaard is, heeft het NHG vertalingen naar het Engels gemaakt om grensoverschrijdende uitwisseling mogelijk te maken.
 - Transitie in 'Waves': De overgang van de MyHealth@EU-infrastructuur van CDA naar FHIR verloopt in 'Waves'. We zitten nu in Wave 9 (CDA). In Wave 10 (komend jaar) start een Proof of Concept voor FHIR-uitwisseling, en in Wave 11 moet de cross-border infrastructuur definitief over zijn op FHIR.
 - Europese projecten (xShare, XiA & MyHealth@MyHands): Er werd kort gewezen op het project xShare (dat leidde tot de oprichting van de standaardisatie-alliantie ESHIA in 2025), het project MyHealth@MyHands waarin via de MyHealth@EU infrastructuur, gegevens ontsloten worden voor patiënten en XIA, dat zich richt op het digitaal vaardig maken van zorgpersoneel.

Hoe kan Nictiz het veld ondersteunen?

De deelnemers gaven tot slot een aantal duidelijke aanbevelingen mee voor de ondersteuning vanuit Nictiz:

- Centrale informatievoorziening: Bundel alle EHDS-informatie op één centrale plek op de website (zoals het kennisplatform 'Digitale uitwisseling in de zorg'), overzichtelijk gecategoriseerd per doelgroep (leveranciers, zorgverleners, burgers), inclusief directe links naar Europese brondocumenten.
- Beantwoord de 'Medicatie-vraag': Leveranciers in het programma Medicatieoverdracht willen heel specifiek weten: wat valt er straks buiten het huidige nationale programma waar we als leverancier zelf nog achteraan moeten om aan de EHDS te voldoen?
- Kennisdeling en uitwisseling: Organiseer vaker dit soort fysieke bijeenkomsten. Deelnemers vinden het horen van verschillende perspectieven en het uitwisselen van ervaringen met soortgelijke instellingen zeer waardevol.

Conclusie

De sessie liet zien dat de Europese use cases een belangrijke basis vormen voor de verdere uitwerking van de EHDS. Tegelijkertijd riepen de praktische toepassing en implementatie in de Nederlandse context verschillende vragen op. De besproken aandachtspunten bieden inzicht in de onderwerpen die leven binnen het veld en laten zien waar behoefte bestaat aan verdere verduidelijking, afstemming en ondersteuning.