

Eén keer registreren, meervoudig gebruik: volgende stap voor EHDS

Een patiënt met hartfalen komt op controle in het ziekenhuis. De diagnose wordt vastgelegd voor de juiste behandeling. Diezelfde informatie kan waardevol zijn voor onderzoek naar nieuwe behandelingen, kwaliteitsvergelijkingen tussen zorginstellingen en voor beleidsmakers die inzicht willen krijgen in de zorgvraag. Als deze data volgens Europese afspraken worden vastgelegd en uitgewisseld, kunnen ze bovendien op grotere schaal verantwoord worden hergebruikt. De voordelen: een veel rijkere informatiebasis voor onderzoek, innovatie en kwaliteitsverbetering; de patiënt krijgt meer opties om de eigen gezondheidsgegevens in te zien en beschikbaar te stellen voor zorg - ook over landsgrenzen heen. Eén registratie kan dus meer doelen dienen, mits de gegevens geschikt en beschikbaar zijn.

& DOOR KARLIJN DE BRUIN

De EHDS is geen plan meer: het is wet. En dat verandert hoe we in de zorg informatie delen. Daarom krijgt de rubriek die je eerder kende als *Daarom Europa*, een nieuwe naam: EHDS in Nederland.

De European Health Data Space (EHDS) moet dit meervoudig gebruik van gezondheidsgegevens mogelijk maken. De verordening onderscheidt daarbij primair gebruik van gezondheidsgegevens voor zorgverlening en secundair gebruik voor onderzoek, beleid en innovatie.

Dit biedt een unieke kans om gezondheidsgegevens beter uitwisselbaar én beter herbruikbaar te maken. Dat vraagt om een betere verbinding tussen de ontwikkelingen voor primair en secundair gebruik van gezondheidsgegevens. Hier ligt een belangrijke opgave voor de verdere uitwerking van de EHDS, zowel op nationaal als Europees niveau.

Eén registratie, meer toepassingen

Het uitgangspunt is helder: eenmalig registreren voor meervoudig gebruik. Zorgverleners leggen gegevens éénmaal vast, waarna deze voor meerdere doeleinden kunnen worden gebruikt.

Dat vraagt echter meer dan alleen technische uitwisseling. Om gegevens ook voor secundair gebruik geschikt te maken, zijn aanvullende afspraken nodig over definities, coderingen, datasets en hoe uitkomsten worden berekend. Alleen dan zijn gegevens uit verschillende organisaties of landen goed vergelijkbaar. Dat is belangrijk voor zorgverleners die uitkomsten willen vergelijken en voor onderzoekers die betrouwbare analyses willen uitvoeren.

Daarnaast kunnen inzichten uit kwaliteitsverbetering en onderzoek terugvloeien naar de zorgpraktijk. Zo ontstaat een lerende zorgpraktijk waarin gegevens niet alleen bijdragen aan de behandeling van de individuele patiënt, maar ook aan betere zorg voor toekomstige patiënten.

Twee sporen, één opgave

Binnen Europa worden hiervoor verschillende bouwstenen ontwikkeld, momenteel vooral langs twee sporen: één voor primair en één voor secundair gebruik. Xt-EHR heeft logische informatiemodellen ontwikkeld die als basis dienen voor de verdere uitwerking van de functionele en technische specificaties van het European Electronic Health Record Exchange Format (EEHRxF). TEHDAS2 richt zich op de voorwaarden voor secundair gebruik, zoals governance, metadata en veilige toegang tot gegevens.

Xt-EHR én TEHDAS2 leveren belangrijke bouwstenen voor de EHDS, maar de verbinding tussen beide sporen is nog beperkt uitgewerkt. Daardoor bestaat het risico dat goed uitwisselbare gegevens voor zorgverlening niet automatisch optimaal bruikbaar zijn voor onderzoek, kwaliteitsverbetering of beleidsontwikkeling. Dat wordt ook binnen Europa onderkend. Er wordt daarom steeds nadrukkelijker gezocht naar manieren om primaire en secundaire datastromen beter te laten aansluiten.

Naar een lerende zorgpraktijk

Door primair en secundair gebruik van gezondheidsgegevens binnen één Europees kader samen te brengen, kan de EHDS de verbinding tussen beide domeinen versterken. Voor zorgverleners kan dit betekenen dat gegevens die eenmalig voor zorg worden vastgelegd, ook kunnen worden gebruikt voor kwaliteitsverbetering, onderzoek en verantwoording, zonder dezelfde

informatie opnieuw te hoeven registreren.

Bovendien kunnen inzichten uit onderzoek en kwaliteitsinformatie terugvloeien naar de zorgpraktijk. Voor leveranciers biedt het perspectief op meer uniforme Europese specificaties, waardoor oplossingen beter schaalbaar en herbruikbaar worden.

Belangrijke vragen

Tegelijkertijd zijn er belangrijke vragen. Welke gegevens zijn zowel voor zorg als voor onderzoek relevant? Welke informatiemodellen kunnen beide doelen ondersteunen? Kunnen datacategorieën die niet uit het dossier komen ook gestandaardiseerd worden? En hoe voorkomen we nieuwe administratieve lasten?

Door deze vragen nu samen te onderzoeken, kan de kwaliteit van gezondheidsgegevens verbeteren en wordt Europees hergebruik van gegevens beter mogelijk. Daarmee draagt de verbinding tussen primair en secundair gebruik bij aan betere zorg en innovatie.

Zo is de cirkel rond. De registratie van de patiënt met hartfalen - begonnen als onderdeel van zijn behandeling - kan ook bijdragen aan onderzoek, kwaliteitsverbetering en beleid in eigen of andere Europees land. De kennis die dat oplevert, vindt zijn weg terug naar de spreekkamer. Zo maakt de EHDS het mogelijk dat één registratie niet alleen de individuele patiënt van vandaag helpt, maar ook de patiënt van morgen. ■

Tijdens de **Nictiz EHDS-dag** op 17 juni 2026 stond de koppeling tussen primair en secundair gebruik van gezondheidsgegevens centraal. Bekijk de belangrijkste inzichten en vervolgstappen:

