

## **Theo Hooghiemstra, Gegevensuitwisseling in de zorg. EK, Ridderzaal 12-10-21**

Voorzitter, veel dank aan u en de overige leden van deze commissie voor de uitnodiging. Ik ben vereerd dat u mij om een korte inleiding vraagt. Meer specifiek vraagt u mij hoe te komen tot succesvolle gegevensuitwisseling, welke partijen daarbij betrokken zijn en wie waarvoor verantwoordelijk is.

Ik beantwoord uw vraag als expert-bestuurder van stichting MedMij<sup>1</sup>, vanuit opgedane ervaringen en inzichten in onze adviespraktijk op het raakvlak van data en recht<sup>2</sup> en op basis van mijn proefschrift van 3 jaar geleden over 'Informatieele zelfbeschikking in de zorg'<sup>3</sup>.

Het doel van MedMij is dat uiteindelijk iedereen die dat wil zijn eigen gezondheidsgegevens levenslang veilig en betrouwbaar kan verzamelen, beheren en delen in een zelfgekozen persoonlijke gezondheidsomgeving, met MedMij-label. Nu is het huidige zorglandschap helaas nog bij gegevensuitwisseling en in regelgeving gefragmenteerd georganiseerd. Onder andere met schotten tussen cure, care, sociaal domein en preventie. Vanuit een brede blik ontwikkelt MedMij toe naar een persoonlijke gezondheidsomgeving als integrale cockpit van zorg en gezondheid.

Kort gezegd is mijn antwoord op uw vraag dat om tot succesvolle gegevensuitwisseling voor kwalitatief goede zorg te komen twee zaken van belang zijn: geen vrijblijvendheid meer en het wegnemen van de fragmentatie.

---

<sup>1</sup>[www.MedMij.nl](http://www.MedMij.nl)

<sup>2</sup> [www.Hooghiemstra-en-Partners.nl](http://www.Hooghiemstra-en-Partners.nl)

<sup>3</sup>[https://pure.uvt.nl/ws/portalfiles/portal/27111683/Hooghiemstra Informatieele 02 07 2018 emb tot 01\\_01\\_2019.pdf](https://pure.uvt.nl/ws/portalfiles/portal/27111683/Hooghiemstra%20Informatieele%2002%2007%202018%20emb%20tot%2001_01_2019.pdf)

Hoewel het een mooi pril begin is dat de minister van VWS, naar aanleiding van het advies van de Raad van State, recent in paragraaf 2.3.4 van de Memorie van Toelichting van het Wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) er nader op ingaat dat bij de ontwikkeling van NEN-normen rekening moet worden gehouden met het MedMij-afsprakenstelsel, is het belangrijk dat de lat hoger wordt gelegd.

Namelijk door zorgaanbieders en leveranciers via wetgeving te verplichten hun huidige, vaak intern gerichte, belangen plaats te laten maken voor integrale, eenduidig gestandaardiseerde gegevensuitwisseling in het algemeen belang van goede zorg voor zorggebruikers en door zorgprofessionals. Ik licht mijn antwoord graag toe.

Afgelopen zomer heeft MedMij de grens van 4.000 zorgaanbieders, die via open standaarden te vinden en te gebruiken zijn voor gebruikers van persoonlijke gezondheidsomgevingen, doorbroken. De praktijk leert echter dat veel onderdelen nog kinderziektes hebben. 90% van deze kinderziektes vinden hun oorsprong in de interpretatieruimte in de informatiestandaarden.

De grootste uitdaging op dit moment is dat de implementatie en toepassing van standaarden te vrijblijvend is voor leveranciers en zorgaanbieders.

Daarnaast worden per sector en per Versnellingsprogramma<sup>4</sup> verschillende keuzes gemaakt qua infrastructuur, implementatie en toepassing van standaarden.

Zorgaanbieders, leveranciers en andere organisaties in de zorg blijken vaak te intern en ego-gericht in plaats van te handelen in het belang van integrale gegevensuitwisseling voor goede zorg door zorgprofessionals voor zorggebruikers.

Bij MedMij en in onze adviespraktijk zie ik dat dit zeer veel afstemming vergt, tot bureaucratie leidt en er soms zelfs sprake is van onderlinge concurrentie. Dat leidt naast suboptimale zorg tot verspilling en frustratie van menskracht die - gelet op de

---

<sup>4</sup> Versnellingsprogramma's Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP-programma's)

toenemende personeelstekorten in zowel de zorg als in de IT - onaanvaardbaar is en ondraaglijk kostbaar wordt.

Het algemeen belang moet voorop staan! MedMij is, in samenwerking met Nictiz en VZVZ, ideaal gepositioneerd om vanuit het algemeen belang te toetsen of de interoperabiliteit in de gehele zorg ook daadwerkelijk werkt aangezien alle standaarden en zorgsectoren de gebruiker van een persoonlijke gezondheidsomgeving raken. De vrijblijvendheid en fragmentatie kan slechts worden weggenomen met verplichtende afspraken met zorgaanbieders en leveranciers en uiteindelijk slechts met verplichtende wetgeving, zoals het wetsvoorstel Wegiz en nog voor te bereiden wetgeving voor persoonlijke gezondheidsomgevingen.

Wetgeving zal er toe bijdragen dat er naast het verplichten van standaarden sprake is van tegenmacht om gebruikers van persoonlijke gezondheidsomgevingen in de komende tijd te beschermen tegen de datamacht van bedrijven en overheden binnen en vooral ook buiten Europa. Bijvoorbeeld door een 'patiëntgeheim', een verbod op het commercieel exploiteren van gezondheidsgegevens en beter toezicht te regelen, zoals ik in mijn proefschrift heb aanbevolen.

Kortom pleit ik, in aanvulling op het wetsvoorstel Wegiz, tevens wetgeving voor te bereiden voor persoonlijke gezondheidsomgevingen. Mijn verzoek is dat vanuit de overheid en u als wetgever verantwoordelijkheid wordt genomen door het lef te hebben om na jaren van *laissez faire*, zo spoedig mogelijk verplichtingen op te leggen en daarbij fragmentatie te vervangen door integratie van gegevens in persoonlijke gezondheidsomgevingen, in aanvulling op de bestaande zorgdossiers van zorgprofessionals. In dat geval zullen zorggebruikers en zorgprofessionals samen over kwalitatief goede zorg kunnen beslissen en bevrijd worden van het huidige, vrijblijvende, gefragmenteerde zorglandschap.

Voorzitter, dank voor uw aandacht en ik kijk uit naar de gedachtewisseling straks.