

# 17 Europese samenwerking: grensoverschrijdende gegevensverwerking

Dirk de Wit

**Het lijkt een eeuwigheid geleden. In september 2011 schatte deze auteur tijdens een afdaling in de Dolomieten een bocht verkeerd in. Het gevolg: een valpartij en twee ontwrichte vingers. De hand werd in het medisch centrum onderzocht. Vervolgens werd de gemaakte röntgenfoto op een DVD aan de patiënt meegegeven om aan de specialist in zijn ziekenhuis in Nederland te tonen. Noem het gegevensuitwisseling klassieke stijl. De specialist bekeek de afbeelding. Een nieuwe foto was niet nodig en de behandeling kon worden ingezet. Praktisch, eenvoudig en zonder het gedoe van interoperabiliteit tussen geautomatiseerde gegevensverwerkende systemen van verschillende makelij. Voor de Europese Unie stond interoperabiliteit toen al een flink aantal jaren op de agenda; specifiek om goede en efficiënte zorg mogelijk te maken. Hierbij gaat het kort gezegd om het vastleggen en delen van informatie 'over instellingen heen', zoals gebeurt tussen zorgprofessionals.**

## **Waar staan we vandaag?**

Wij plaatsen een bijzondere vorm van onderlinge gegevensuitwisseling centraal. De infectieziekte COVID-19 heeft op veel vlakken digitalisering in de zorg versneld<sup>338</sup>, denk aan online consults en beelduitwisseling via Corona Portal ten behoeve van de landelijke patiëntenspreiding. De eerste coronagolf bleek een springplank voor app-ontwikkeling. De OLVG-app waarmee mensen een diagnose op afstand konden stellen, raakte in korte tijd zeer bekend. Maar de *contact tracing* apps ('COVID-19 apps'), die al snel Europees breed in belangstelling stonden, kregen een veel warmere belangstelling al was het maar door de urgentie waarmee deze mobiele toepassing in werking moest treden. Europees zien we een versnelling in een vorm van gegevensdeling. Voordat we daar aankomen, starten we bij het onderwerp interoperabiliteit in Europees perspectief. We kijken vervolgens naar de COVID-19 apps. Elke grond voor uitwisseling begint bij de patiënt.

## **Patiëntreis**

Veel zorgvragen beperken zich tot een bezoek aan de huisarts. Een aanvullend laboratoriumonderzoek, de inzet van paramedici, een recept voor de apotheek zijn veel voorkomende vervolgstappen. Bij een deel van de patiënten zitten hier nog andere stappen aan vast. Na de lab-uitslagen volgt een verwijzing naar het ziekenhuis, een mogelijke ingreep, een doorverwijzing voor revalidatie of vormen van wijkzorg. Gegevens moeten in die gevallen met de patiënt meereizen, en tegenwoordig steeds vaker digitaal. In de praktijk lopen we in Nederland al tegen problemen op. Gegevens die moeilijk overdraagbaar zijn tussen systemen, verschillend gebruik van concepten, onduidelijkheid over toestemming, om een paar factoren te benoemen. De reis van de patiënt en de gegevensuitwisseling, heeft lang niet altijd een digitale evenknie. Zowel nationaal als Europees is de elektronische reis van de patiënt een groot vraagstuk waarin slechts stapsgewijs voortgang wordt geboekt.

## **Interoperabiliteit en netwerk**

Gegevensuitwisseling over instellingen heen of over sectoren heet met een chique woord interoperabiliteit. Nictiz omschrijft interoperabiliteit als de mogelijkheid van verschillende autonome, heterogene eenheden, systemen, partijen, organisaties of individuen om met elkaar samen te werken, te

---

338 Deloitte, Shaping-the-future-of-european-healthcare, september 2020.

communiceren en informatie uit te wisselen.<sup>339</sup> Hoe kunnen we systemen zo met elkaar verbinden dat elektronische overdracht van gegevens probleemloos kan verlopen? Dat is geen nieuw vraagstuk: het landelijke EPD dat in 2011 sneuvelde moest hiervoor al een oplossing bieden. Dat de *framing* van een landelijk EPD wellicht verkeerde associaties oproep, ging voorbij aan de onderliggende behoefte. Gegevensuitwisseling dient het zorgpad van de patiënt/cliënt te laten volgen. Interoperabiliteit is niet alleen een Nederlands vraagstuk. Interoperabiliteit speelt in vrijwel alle West-Europese landen met uitzondering van een aantal Noord-Europese staten.

De afgelopen jaren is daar nog een andere ontwikkeling bijgekomen. Was digitalisering voorheen sterk op automatisering binnen een instelling gericht (welk EPD of ECD gaan we kiezen), daarna op het verbinden van verschillende instellingen (we werken immers in een keten). De zorg schuift steeds meer op naar waarde-gedreven zorg die in wisselende netwerken van zorgprofessionals wordt verleend. Doordat eenheid van taal en techniek nog onvoldoende zijn uitgewerkt, loopt de uitwisseling van gegevens tegen barrières op. EPD systemen van verschillende leveranciers communiceren vaak niet met elkaar omdat standaarden niet op een zelfde manier zijn ingebouwd. Standaarden voor uitwisseling zijn vaak nog onvoldoende geïmplementeerd of geaccepteerd. En als er een standaard is zoals de BasisGegevenset Zorg, die verwant is aan de European Patient Summary, ontstaan ook weer sector-specifieke invullingen, omdat de standaard net onvoldoende aansluit op de specifieke behoefte. Interoperabiliteit is een duurzame uitdaging in een gevarieerd georganiseerd Nederlands zorglandschap.

### **Europese perspectief**

In Europa is afgesproken dat gezondheidszorg een nationale verantwoordelijkheid van de lidstaten is. Desondanks zijn zorg en elektronische gegevensuitwisseling in de zorg belangrijke Europese onderwerpen. De EU heeft een rijke geschiedenis van rapporten en projecten op het vlak van interoperabiliteit. In 2008 verschenen er richtlijnen over de implementatie van elektronische patiëntendossiers om veilig patiëntgegevens binnen Europa te verspreiden.<sup>340</sup> Eén van de belangrijke projecten in dit verband is het European patient Smart Open Services project (epSOS), waarin onder meer gewerkt is aan de eerder genoemde patiënt samenvatting en een digitaal recept. Het epSOS project is in 2014 afgerond.<sup>341</sup>

De interoperabiliteit in de zorg maakt deel uit van de vorming van een 'digital single market'. De programma's die daaraan bijdragen zijn ISA en ISA 2. Ook de implementatie van het European Interoperability Framework vindt binnen het ISA programma plaats. In deze context – zonder te verdwalen in het woud van programma's en aanbevelingen – is interessant het European Health Exchange Format (EHEF) te noemen. De aanbeveling voor EHEF verscheen in 2019. De EHEF is primair bedoeld om bij te dragen aan het interoperabel maken van elektronische patiëntendossiers binnen Europa.<sup>342</sup> Het decennium aan initiatieven maakt duidelijk dat in de veelheid aan eigen nationale formats en standaarden, uitwisseling geen sinecure is.

### **Onder druk wordt alles fluïde**

De laatste maanden zijn er verschillende publicaties verschenen die wijzen op de versnelling die is ontstaan in eHealth en elektronische gegevensuitwisseling.<sup>343</sup> Door de noodzaak op een andere manier te werken verdwenen eerdere barrières als sneeuw voor de zon. Video-bellen werd in korte tijd gemeengoed, zowel in de huisartsen- als specialistische zorg. Vaak ging het om technologie die al jaren voorhanden was. In

---

339 <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/interoperabiliteit/>.

340 Recommendation on cross-border interoperability of Electronic Health Record systems (2008).

341 Cross-border health project epSOS: What has it achieved? | Shaping Europe's digital future (europa.eu).

342 Recommendation on a European Electronic Health Record exchange format | Shaping Europe's digital future (europa.eu).

343 Zie onder meer: <https://www.nivel.nl/nl/project/organisatie-van-zorg-op-afstand-coronatiejd-binnen-de-huisartsenpraktijk,of:https://www.zorgvisie.nl/coronacrisis-dwingt-ook-ggz-tot-e-health-en-digitalisering/>.

Nederland heeft Philips op verzoek van VWS een Corona-Portal gerealiseerd waarbij beelduitwisseling tussen ziekenhuizen werd gefaciliteerd, van belang op het moment dat patiënten werden verplaatst. Deze toepassing is alleen nationaal toegepast.

Van begin af aan hebben apps een prominente plaats in de digitale corona-omgeving gehad. Al in de eerste weken nadat landen al dan niet intelligent op slot gingen, is er energie gestoken in de ontwikkeling van een corona-app in navolging van internationale voorbeelden. Singapore maakte eind maart 2020 haar kennis voor de wereld beschikbaar. Europese landen hebben ingezet op een app die het bron- en contactonderzoek moest ondersteunen. Het Nederlandse verhaal is bekend. Na een appathon waar de geboden oplossingen niet aan privacy- en veiligheidseisen konden voldoen, heeft Nederland een eigen app, de CoronaMelder, ontwikkeld. Die kwam op 10 oktober 2020 nationaal beschikbaar. Nederland is daarbij één van de landen die een wettelijke grondslag noodzakelijk vindt.

Interoperabiliteit vormde binnen de EU vanaf het begin af aan een belangrijk thema om de internationale reis van de burger te ondersteunen. Onderstaande tabel geeft een overzicht van de verschillende Europese apps die ingezet worden ter ondersteuning van bron- en contactonderzoek en hun operabiliteit.

Countries	App	Interoperable - is this app potentially interoperable?	Interoperable - can this app already talk to another app?
Austria	Stopp Corona App	Yes	No
Belgium	Coronalert	Yes	No
Bulgaria	The deployment of a contact tracing app is not foreseen.		
Croatia	Stop COVID-19	Yes	Yes
Cyprus	A contact tracing app is under development.	Yes	No
Czechia	eRouška	Yes	No
Denmark	Smittestop	Yes	Yes
Estonia	A contact tracing app is being planned.	Yes	No
Finland	Koronavilkku	Yes	No
France	TousAntiCovid	No	No
Germany	Corona-Warn-App	Yes	Yes
Greece	Contact tracing app under development.	Yes	
Hungary	VirusRadar	No	No
Ireland	COVID Tracker	Yes	Yes
Italy	Immuni	Yes	Yes
Latvia	Apturi Covid	Yes	Yes
Lithuania	Korona Stop LT	Yes	No
Luxembourg	The deployment of a contact tracing app is not foreseen.		
Malta	COVIDAlert	Yes	No
Netherlands	CoronaMelder	Yes	Yes
Poland	ProteGO Safe	Yes	Yes
Portugal	StayAway COVID	Yes	No
Romania	The deployment of a contact tracing app is not foreseen.		
Slovakia	A contact tracing app is being developed.		
Slovenia	#OstaniZdrav	Yes	No
Spain	Radar Covid	Yes	Yes
Sweden	The deployment of a contact tracing app is not foreseen.		

Tabel 1: Overzicht Europese landen en hun corona-apps.<sup>344</sup>

<sup>344</sup> Bron: Mobile contact tracing apps in EU Member States | European Commission (europa.eu).

## EU Gateway

Uit het overzicht blijken twintig landen een app hebben die potentieel interoperabel is. Het interoperabel maken is aan de landen zelf (Nederland-december 2020). De Europese Commissie kwam medio mei 2020 al met een set richtlijnen: Guidelines on interoperability of approved contact tracing apps.<sup>345</sup> Deze apps moeten voldoen aan dezelfde standaarden (privacy, gegevensbescherming, veiligheid, effectiviteit, geen geolocatie en vrijwillig gebruik). In oktober 2020 kwam de EU Gateway beschikbaar waarmee informatie cross-nationaal kon worden doorgegeven. De EU Gateway is met name bedoeld om de samenwerking (informatie-uitwisseling) buiten de landsgrenzen te stimuleren.<sup>346</sup> Mensen die via hun nationale corona-app aangeven besmet te zijn geven de code ook door via de Europese server. Andere nationale corona-apps halen die gegevens weer van de server om waarschuwingen door te kunnen geven. Dat geldt alleen voor landen die hun eigen app operationeel hebben. Dankzij dit mechanisme hoef je als Europees burger alleen een nationale corona-app te installeren. Aangezien vrij verkeer van personen een fundamenteel kenmerk van de EU is, hecht de EU veel waarde aan deze onderlinge verbondenheid. Een groot deel van de landen is aangesloten op de Gateway waarvoor is afgesproken dat deze alleen voor de duur van de pandemie bestaat. Strikt genomen is hier geen sprake van gegevensuitwisseling, het is een signaleringsfunctie, die niet naar individuele personen te herleiden is.

## Wereld van verschil

Wereldwijd worstelen landen met de digitale gegevensuitwisseling. Partijen stuiten op verschillende systemen, verschillende standaarden, verschillende interpretaties van een 'patiënt samenvatting' en verschillen in taal tussen specialist, huisarts en verpleegkundige. De meer dan 300.000 medische termen van Snomed zijn zeker geen gemeengoed.<sup>347</sup> Over de grenzen is de worsteling geen optelsom van landen die gegevens willen uitwisselen, maar een vermenigvuldiging van de problemen die landen intern al hebben. Wat maakt dan het verschil in de decennia lange worsteling en de snelheid die nu gemaakt is, hoewel landen individueel het verwijt kregen langzaam te opereren? Wij wijzen op de volgende omstandigheden:

- de COVID-19 apps konden op basis van bestaande standaarden worden gebouwd, waarbij Apple en Google hun API's beschikbaar maakten: de EU heeft afstemming gezocht om hun interoperabiliteitswensen ook op de API's te laten aansluiten;
- de grote uitdagingen zaten niet in de technologie maar in de privacy-eisen die op Europees en nationaal niveau speelden;
- de wens van de lidstaten om het vrij verkeer van personen zo snel als mogelijk weer te faciliteren;
- de saamhorigheid die nationaal en internationaal gevoeld werd om de eerste golf te verkorten en een tweede golf voor te zijn.

## Conclusie

Elk tekst is gebonden aan de tijd waarin het geschreven wordt: de ironie van 20 aangesloten landen op de EU Gateway is dat de interoperabiliteit van deze COVID-19 apps vooral van waarde is als er internationaal reisverkeer is. De verkleuring van geel naar uniform oranje leidt natuurlijk tot een ontmoediging van vrij verkeer van personen over de grenzen heen. Net zoals in een lockdown er minder meldingen van

---

<sup>345</sup> [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/contacttracing\\_mobileapps\\_guidelines\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/contacttracing_mobileapps_guidelines_en.pdf).

<sup>346</sup> In januari 2021 waren België, Cyprus, Duitsland, Denemarken, Ierland, Italië, Kroatië, Letland, Nederland, Polen en Spanje aangesloten.

<sup>347</sup> Snomed is een internationaal medisch terminologiestelsel. Zie ook: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/terminologiecentrum/snomed-ct/>.

CoronaMelder komen, heeft dat hetzelfde effect internationaal. Het kan zijn dat de snelheid van vaccinatie de effectiviteit van de diverse apps vermindert, maar de les voor toekomstige interoperabiliteitsvragen ligt verscholen in het loskomen van de technologische maar eerder nog in politiek-maatschappelijke verstarring die al jaren op dit onderwerp zit.

De verwachting dat COVID 19 geen geïsoleerd geval is maar eerder een voorbode van vaker voorkomende infectieziekten, maakt dat we ons juist nog meer moeten inzetten op (inter)nationale gegevensuitwisseling. Wanneer IC-patiënten van Nederland naar Duitsland worden overgebracht dan zouden bij voorkeur ook EPD systemen internationaal interoperabel zijn. Hoewel hier de afweging natuurlijk geldt of aantallen dan altijd de investering rechtvaardigen.

### **Enkele overwegingen**

Interoperabiliteit in de zorg blijft een uitdagend thema waarbij bestaande standaarden, veroudering in informatiesystemen en infrastructures, zowel nationaal als internationaal, belemmerend werken. In perspectief zijn er drie zaken om in ieder geval mee te nemen:

- **Standaarden.** (Inter)nationale interoperabiliteit gedijt bij het gebruik van standaarden. Juist omdat gezondheidszorg voorbehouden is aan lidstaten, is het maken van afspraken hierover uitdagend. IHE en HL7 proberen daarin stappen te zetten om internationaal meer verbinding te krijgen.<sup>348</sup> De coronacrisis heeft de noodzaak van internationale standaardisatie nog eens expliciet duidelijk gemaakt.
- **Inzetten op nieuwe technologie.** Interoperabiliteit loopt nationaal al tegen de grenzen van bestaande systemen en infrastructures aan. De COVID-19 apps maken duidelijk dat met een nieuwe ontwikkeling waarin los van bestaande systemen kan worden gebouwd er gemakkelijk vormen van uitwisseling mogelijk zijn. Denk daarbij ook aan open source en API.
- **Denk aan secundair gebruik.** Een gebied waarin van het perspectief van hergebruik en effectieve bestrijding mogelijk sneller stappen moeten worden gezet is op het vlak van open data. Enerzijds is er de interoperabiliteit die verwacht mag worden om de directe zorg van patiënten te verbeteren. Anderzijds bestaat er een sterke behoefte om in het kader van onderzoek of verbeteren van behandelmethoden open data te gebruiken. Ook hier heeft COVID-19 een goede aanzet gegeven tot het ontwikkelen van portalen (nationaal en internationaal).<sup>349</sup> De basis ligt er, nu doorpakken.

---

<sup>348</sup> Zie <https://www.ihe.net/> en <https://www.hl7.org/>.

<sup>349</sup> <https://data.europa.eu/euodp/en/apps> en <https://www.ecdc.europa.eu/en/covid-19/data-collection>.