



Aan: de heer B.J. Bruins
Minister voor Medische Zorg
Postadres
Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Aan: Tweede Kamer der Staten-Generaal
Leden van de Vaste Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postbus 20018
2500 EA 's-Gravenhage
Per mail :cie.vws@tweedekamer.nl

28 januari 2019

Uw Kenmerk 1456422-184986-DICIO Elektronische gegevens uitwisseling in de zorg

Geachte heer Bruins,
Geachte leden van de Tweede Kamer,

“Goede en tijdige informatie-uitwisseling met de patiënt en tussen zorgaanbieders is nodig voor goede kwaliteit van zorg.”

Met genoegen hebben wij kennis genomen van de plannen van de minister zoals verwoord in de brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer d.d. 20 december 2018.

Dankzij een (voucher) projectsubsidie hebben samenwerkende patiënten organisaties een digitaal platform ontwikkeld dat patiënten, hun naasten en zorgverleners ten goede dient te komen. Het platform (<https://rarecare.world/nl>) brengt informatie over vroege herkenning, multidisciplinaire zorg en de sociale aspecten per aandoening bijeen om op eenvoudige wijze een samenhangend beeld van de aandoeningen te verkrijgen en integrale patiënt centrale zorg te bevorderen. De tekstuele informatie is voorzien van internationale standaarden en classificaties. De wens is om uiteindelijk op internationaal niveau digitale uitwisseling van gegevens te realiseren.

Patiënt centraal

De patiënt ontwikkelt zich als een actieve deelnemer in zijn eigen gezondheid en zorg. De mogelijkheden voor zelfmanagement en eigen regie nemen toe. De ervaringsdeskundigheid van de patiënt kan worden ingezet om het zorgproces te verbeteren.

De zorg is versnipperd over uiteenlopende disciplines en instellingen. En dat geldt al helemaal voor mensen met zeldzame aandoeningen die - per definitie- weinig voorkomen. Meer dan 7.000 in aard uiteenlopende zeldzame aandoeningen maken dat zeldzaam op zich 'gewoon' wordt. Mensen met zeldzame aandoeningen ervaren veelal dezelfde problemen. De diagnose wordt soms (te) laat gesteld, effectieve behandeling is meestal niet beschikbaar, van onvoldoende van kwaliteit of onbetaalbaar en de kennis bij (para-)medici en in het sociale netwerk is vaak onvoldoende.

Elektronisch gegevens uitwisselen met passende informatie wettelijk verplicht stellen

De internationale standaarden en classificaties zijn ten dele geïmplementeerd. De Nederlandse laboratoria werken aan het gebruik van de LOINC voor het nauwkeurig vastleggen van onderzoek resultaten. De apotheken gebruiken de ATC, een beschrijving van een geneesmiddel. Mondjesmaat wordt gebruik gemaakt van de ICF coderingen voor de beschrijving van functies en beperkingen. Internetstandaarden kunnen (inter-)nationaal uitgewisseld worden met het formaat voor uitwisseling van zorginformatie het HL7 FHIR®.





Meer regie op informatiestandaarden zal waarschijnlijk kosten besparen. In de hedendaags praktijk is het niet ongebruikelijk dat zorgaanbieders en ICT-leveranciers naar eigen inzichten kostbare elektronische dossiers bouwen zonder vooraf de wensen van de eindgebruikers (de patiënten) te toetsen. Zorgaanbieders zijn gericht op 'eigen' patiënten. De ICT-leveranciers bouwen liefst voor zo veel mogelijk zorgaanbieders een 'eigen' digitaal systeem. Er ontbreekt een stimulans de standaarden in de systemen in te bouwen en de interoperabiliteit tussen verschillende instellingen te realiseren.

Nederland voorop

De Verenigde Naties stelt in de "Millenium and Sustainable Development Goals" de toegang van burgers tot zorg (informatie) als een belangrijk doel. Daarnaast verwacht 90% van de inwoners van de Europese Unie toegang te krijgen tot eigen zorg gegevens (Twitter EU Health, 25 April 2018). Deze doelen worden ondersteund door de toenemende mate waarin mensen toegang via mobiele telefoons tot internet krijgen. Nederland is voorloper in het ontwikkelen van nieuwe applicaties. De in Nederland ontwikkelde digitale instrumenten kunnen een waardevolle bijdrage aan de gezondheid doelen, als gesteld in de Sustainable Development Goals. Rarecare.world is daarom meertalig en gebouwd in het open source content managementsysteem, Drupal 8. Het generieke model is beschikbaar voor mensen met (zeldzame) chronische aandoeningen die een persoonlijk zorgdomein willen ontwikkelen. De API (Application Programming Interface) maakt het mogelijk computerprogramma taal van rarecare.world met andere computer programma's te laten communiceren (bijvoorbeeld: https://rarecare.world/search?query=Goldenhar&_format=json).

Data verzamelingen

Industrieën claimen hoge prijzen voor hun producten mede vanwege het verrichten van onderzoek bij patiënten populaties. Onnodig hoge kosten kunnen vermeden worden wanneer de patiënt als drager van gestandaardiseerde gezondheidsgegevens deze tijdens het zorg proces kan vastleggen. Geanonimiseerde data verzamelingen van patiëntengroepen kunnen vervolgens beschikbaar gesteld worden om de effecten te meten van nieuwe diagnostica en medicatie.

Conclusie

- De geschetste initiatieven van minister Bruins ondersteunen wij volledig.
- Meer publieke regie op elektronische gegevensuitwisseling in de zorg zal leiden tot bevordering van toetsbare, doelmatige patiënt centrale zorg.
- Samenwerking tussen patiënten(organisaties), artsen en de publieke sector is essentieel om de beoogde effecten van digitalisering te bereiken.

Uiteraard zijn wij van harte bereid ons hiervoor (te blijven) inzetten.

Met vriendelijke groet,
Namens het bestuur van
de stichting Shwachman Syndroom

Mede namens



Elmas Citak, Petra Poulissen, Tessa Risch, Irene Snijder en Marinus Vermeulen

Contact : e.siderius@kpnplanet.nl tel 06-15027628

