



Paper - Wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) (35824)

8 september 2022

De zorg voor ouderen staat de komende jaren voor een grote verandering. De vergrijzing zorgt voor een sterk stijgende vraag naar ouderenzorg, in het verpleeghuis maar vooral ook thuis. Ook stijgt het aantal zorgbehoevenden harder dan het aantal zorgmedewerkers. Het is dus zaak om het werken en samenwerken in de zorg makkelijker en eenvoudiger te maken, onder meer door ketenbrede samenwerking en verregaande digitalisering. Goede gegevensuitwisseling is daarbij een essentiële voorwaarde. De Wegiz is in die zin een belangrijke en noodzakelijke aanvulling op bestaande wet- en regelgeving.

In dit paper vraagt ActiZ uw aandacht voor een aantal zaken die volgens ons onvoldoende expliciet zijn in het wetsvoorstel. Wij stellen voor om:

1. In Artikel 1.4.3b, "op interoperabele wijze" te vervangen door "conform DIZRA¹-principes";
2. Een artikel op te nemen over een open API-strategie;
3. Privacy en security by design als kader op te nemen;
4. Open source te benoemen als basisprincipe voor generieke functies in combinatie met Self-Sovereign Identity (SSI)², Verifieerbare inloggegevens³ en DID⁴ (zoals deze in de European Health Data Space (EHDS) en de Europese verordening eIDAS genoemd staan).

Toelichting

Samenwerking rond de zorg voor cliënten en patiënten is voor de VVT een kernwaarde. Patiënten revalideren of herstellen in de VVT na operaties of krijgen zorg aan huis in samenspraak met huisartsen, fysiotherapeuten of andere zorgverleners. Tevens willen cliënten beschikken over hun eigen gezondheids- en zorggegevens. Het veilig uitwisselen van medische gegevens is daarom essentieel.

Op dit moment is de VVT-sector praktisch niet aangesloten op bestaande infrastructuren ('snelwegen') die in de cure-sector al jarenlang gebruikt worden. Denk aan het Landelijk Schakelpunt (LSP) en XDS-netwerken (voor het delen van röntgenbeelden en onderzoeksrapporten). Dat leidt voor zorgprofessionals tot onnodig overtypen en eindeloos zoeken en bellen voor informatie over hun nieuwe cliënt. Dit kan slimmer en toekomstbestendiger. De Wegiz biedt in dat licht de kans om grote stappen vooruit te zetten. Mede dankzij het versnellingsprogramma InZicht dat het ministerie van VWS ondersteunt en een substantieel aantal softwareleveranciers⁵, die in een open source community software bouwen (zie: <https://nuts.nl/>) zijn relatief snel, eenvoudig en goedkoop, de eerste uitwisselingen tot stand gebracht⁶.

Elektronische, gestructureerde gegevensuitwisseling moet dringend en op korte termijn geregeld worden en dit is het moment en de kans om daadwerkelijk stappen te zetten.

¹ DIZRA: referentiearchitectuur van een duurzaam informatiestelsel in de zorg: <https://dizra.gitbook.io/dizra/>

² Self-Sovereign Identity (SSI) (zelf-soevereine identiteit) biedt burgers nieuwe mogelijkheden om hun privacy te beheren, niet meer te hoeven inloggen met wachtwoorden en zorgt voor snellere transacties via internet en in het echte leven. Daarnaast stelt SSI organisaties in staat transacties met klanten, leveranciers en partners te versnellen en te automatiseren.

³ Verifieerbare inloggegevens (verifiable credentials) zijn een open standaard voor digitale inloggegevens.

⁴ Decentralized identifiers maken het verifiëren van decentrale digitale identiteiten mogelijk.

⁵ Ecare, SDB Groep, Adapcare, Gerimedica, Nedap, Pink Roccade, Fierit

⁶ <https://www.icthealth.nl/nieuws/nuts-hackathon-zet-stap-in-realiseren-eoverdracht/>

Wat moet de Wegiz bevatten voor toekomstbestendige gegevensuitwisseling?

1. Stimuleer uitwisseling via DIZRA-principes

Voor de VVT is het belangrijk dat de wet ervoor zorgt dat generieke functies (o.a. identificatie, authenticatie, autorisatie, logging) onafhankelijk van specifieke infrastructuren en specifieke dienstverleners zijn. Oftewel dat ze zelfstandig werken op bestaande infrastructuren zoals het LSP en de verschillende XDS-netwerken, als op nieuwe infrastructuren zoals het Nuts netwerk. Is dit niet het geval dan zou iedere VVT-organisatie op meerdere infrastructuren en systemen aangesloten moeten worden vanwege de centrale positie van de wijkverpleging in het netwerk rond de cliënt (in de communicatie met de huisartsenzorg alleen al worden meerdere systemen gebruikt). Dat is uiterst bewerkelijk voor de wijkverpleegkundigen, brengt hoge administratieve lasten met zich mee en is kostbaar voor zorgorganisaties. En het is ook nog eens onnodig: een aantal softwareleveranciers in de VVT-sector heeft een open source oplossing ontwikkeld die infrastructuuronafhankelijk werkt.

Om interoperabiliteit tussen alle bestaande infrastructuren te bewerkstelligen zou de DIZRA (Een Referentie Architectuur voor een Duurzaam Informatiestelsel in de Zorg) in de Wegiz opgenomen moeten worden. De DIZRA biedt uitgangspunten, instrumenten, kennisthema's en praktische richtlijnen voor de ontwikkeling van een toekomstbestendig informatiestelsel.⁷ Het bestaat uit negen principes waar op dit moment de wet er één van bevat: "*het delen van gegevens vindt plaats op interoperabele wijze*".

Maar als de Wegiz echt moet bijdragen aan de ontwikkeling van een duurzaam, toekomstbestendig en betaalbaar informatiestelsel in de zorg, dan moeten naast interoperabiliteit *alle* DIZRA-principes worden opgenomen in de wet. Dit is essentieel voor een toekomstbestendige ouderenzorg en ketenbrede gegevensuitwisseling

- *ActiZ roept de minister en de Kamerleden op om in artikel 1.4.3b "op interoperabele wijze" te vervangen "conform DIZRA-principes".*

Voorbeelden DIZRA-Principes

- *Het informatiestelsel hanteert een **gelijk speelveld voor alle leveranciers**: Afspraken worden gemaakt over het gebruik van standaarden, niet over het gebruik van een product of dienst. Iedere organisatie kiest haar eigen leveranciers voor het implementeren van de standaarden.*
- *Semantische en technische interoperabiliteit wordt in het informatiestelsel gerealiseerd door te kiezen voor **open internationale standaarden**. Iedere deelnemer aan het stelsel moet voldoen aan de standaarden die zijn afgesproken.*

2. Neem in de wet een open API-strategie op

Op dit moment ontbreekt er een duidelijk artikel over een open API-strategie in de wet. Terwijl dit wel nodig is voor elektronische, gestructureerde gegevensuitwisseling. Open API's⁸ maken rechtstreekse gegevensuitwisseling van bron naar bron mogelijk. Daardoor zijn geen extra (dure) tussenpartijen (leveranciers) nodig die een koppeling maken. Dat scheelt werk en kosten voor zorgorganisaties en verbetert samenwerking tussen systemen. ActiZ adviseert om een dergelijk artikel alsnog toe te voegen aan de wet. Voor de inhoud van de open API-strategie kan Nictiz worden geraadpleegd.⁹ Stel daarnaast alle leveranciers verplicht gegevens te delen via API's die in overeenstemming met de op te stellen richtlijn 'open API's in de zorg' gebouwd zijn.

- *ActiZ roept op om een artikel in de wet op te nemen over de open API-strategie. Betrek het Informatiebeeraad Zorg om de open API-strategie te bepalen en stel alle leveranciers verplicht gegevens te delen via API's die in overeenstemming met deze richtlijn gebouwd zijn.*

⁷ <https://dizra.gitbook.io/dizra/manifest>

⁸ Een API (Application Programming Interface) is een software-interface die het mogelijk maakt dat twee applicaties met elkaar kunnen communiceren.

⁹ <https://www.nictiz.nl/>

3. Verplicht inbouwen privacybescherming en veiligheid

Als ActiZ maken we ons al enige tijd zorgen over het gebrek aan privacybescherming in de zorg. Het gaat immers om zeer privacygevoelige medische gegevens. Met de komst van de Wegiz is er een mooie kans om privacy toekomstbestendig te regelen door leveranciers te verplichten om privacybescherming en veiligheid in te bouwen in hun systemen. Dit soort *privacy and security by design* maakt gegevensuitwisseling veiliger en minder afhankelijk van het gedrag van mensen. Dit betekent dat in plaats van medewerkers lastig te vallen met omslachtige inlogmethodes, of juist al te gemakkelijk toegang te geven tot te veel gegevens, privacybescherming in de ontwerpfase van het product het uitgangspunt is en in het product 'ingebakken' zit.

- *ActiZ pleit voor het opnemen van een verplichting in de wet voor leveranciers om privacybescherming en veiligheid in te bouwen in hun systemen*

4. Verplicht 'open source' voor generieke functies

Het is verstandig om in de Wegiz op te nemen dat de software waarmee generieke functies (identificatie, authenticatie, autorisatie, logging, toestemming) gebouwd zijn, met 'open source'-componenten gemaakt worden. Zo kunnen de betrokken experts de broncode gebruiken, bekijken, kopiëren, ervan leren, aanpassen, verbeteren of delen. Dit maakt de software niet alleen beter maar ook transparanter en veiliger. Het wordt daarnaast ook eenvoudiger om te controleren of daadwerkelijk gebouwd is met open internationale standaarden.

- *ActiZ pleit ervoor om in de wet op te nemen dat de software waarmee generieke functies (identificatie, authenticatie, autorisatie, logging, toestemming) gebouwd zijn, openbaar (ofwel 'open source') gemaakt worden. Daarnaast pleiten we voor het opnemen in de wet van de mogelijkheid te werken met SSI (Self Sovereign Identity), VC (verifiable Credentials), DID (Decentralized Identifiers) ten behoeve van veilige authenticatie. Daarmee sluit de Wegiz aan op de Europese Dataverordening en de EHDS en daarmee op relevante toekomstige ontwikkelingen.*

Gegevensuitwisseling tussen cliënt en zorgaanbieder

De Wegiz zou ook betrekking moeten hebben op de gegevensuitwisseling tussen cliënt en zorgaanbieder. Faciliteer daarom met deze wet, inclusief bovenstaande punten, dat de cliënt te allen tijde via een eigen te kiezen persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) kan beschikken over alle gegevens die verschillende zorgprofessionals over hem of haar vastleggen, deze kan beheren en delen indien zelf gewenst. Daarmee kunnen cliënten een gelijkwaardige positie in het zorgsysteem innemen.

Tot slot

Al met al dragen de bovengenoemde punten bij aan het profijt dat cliënten én zorgprofessionals hebben van de Wegiz. Zorgprofessionals beschikken over de gegevens die nodig zijn om continuïteit van zorg te kunnen bieden. Zij hoeven minder te bellen en over te typen en zullen daardoor meer werkplezier ervaren. Cliënten krijgen toegang tot de over hen geregistreerde en gedeelde zorggegevens en zo meer regie over hun leven en zorg. Op die manier draagt de Wegiz bij aan de transformatie naar een duurzaam, betaalbaar en toegankelijk informatiestelsel in de zorg.

Contact

Voor meer informatie of vragen, neemt u contact op met ActiZ:

Thomas Oostlander (t.oostlander@actiz.nl / 06-82963697), junior public affairs of Olfert Koning (o.koning@actiz.nl / 06-2902 0035), coördinator public affairs