

Geachte Tweede Kamerleden,

De komende tijd worden er grote en belangrijke stappen gezet met betrekking tot databeschikbaarheid in de zorg. Gebrekkige gegevensuitwisseling en beschikbaarheid van data is al jaren een grote bron van frustratie voor patiënten en zorgprofessionals. Daarnaast loopt Nederland veel kansen mis op het gebied van onderzoek en innovatie door het ontbreken van een goede data-infrastructuur in de zorg. Nederland loopt steeds verder achter op andere landen waar dit wel beter geregeld wordt.

De komst van de European Health Data Space (EHDS) biedt kansen voor Nederland om te komen tot gedegen databeschikbaarheid in de zorg. Burgers houden hierbij de zeggenschap van over hun eigen data middels een opt-out. Het is essentieel dat we – van de Tweede Kamer tot het kabinet en het brede maatschappelijke middenveld – zo snel mogelijk stappen zetten richting een snelle implementatie van de EHDS. Het kabinet moet prioriteit geven aan het op orde brengen van databeschikbaarheid in de zorg. Zo verbeteren we de zorg voor patiënten, ontlasten we zorgprofessionals en creëren we kansen voor innovatie en onderzoek. Daarom roepen wij u vanuit een brede maatschappelijke coalitie op om:

- Het kabinet op te roepen om de regie te pakken op dit dossier en de juiste randvoorwaarden te creëren om het gebruik en hergebruik van gezondheidsdata in de zorg op een verantwoorde manier vorm te geven en om op die manier goede zorg voor patiënten te stimuleren, zorgprofessionals te ontlasten en kansen te creëren voor onderzoek en innovatie. Hierbij moet de primaire gegevensuitwisseling op orde zijn zodat we ook werk kunnen maken van effectief hergebruik van deze data;
- De huidige versnippering in het zorgdatalandschap tegen te gaan en te kiezen voor een heldere en eenduidige infrastructuur op basis waarvan gezondheidsdata voor primair- en secundair gebruik op een verantwoorde en veilige manier uitgewisseld kunnen worden en hierbij ruimte te behouden om op basis van die infrastructuur producten en diensten te ontwikkelen binnen de kaders die o.a. de EHDS zullen stellen;
- Voortvarend werk te maken van de implementatie van de EHDS en hierbij te kiezen voor een zo werkbaar mogelijke systematiek waarbinnen vereisten rondom databeschikbaarheid zoveel mogelijk worden gestandaardiseerd;
- Voldoende structurele financiële ruimte in te bouwen richting de toekomst om de opgaven die er op het vlak van databeschikbaarheid liggen mogelijk te maken, zowel voor de infrastructuur alsmede voor zaken als het opleiden- en bijscholen van zorgprofessionals. Alleen dan kunnen we de kansen van digitalisering optimaal benutten.

We zien de zorgen die er zijn op het gebied van privacy en zeggenschap over data. Juist daarom is het van cruciaal belang dat er de komende tijd de juiste stappen worden gezet om te komen tot een nationale infrastructuur voor het veilig gebruik en hergebruik van gezondheidsdata. Databeschikbaarheid moet samengaan met transparante afspraken over wie welke data gebruikt en onder welke voorwaarden. Alleen op die manier creëren we winst voor zowel patiënten, zorgprofessionals als innovatie. Dit is goed voor de zorg en goed voor Nederland.

Hoogachtend,

."