



Europese uitwisseling van Patient Summary

VZVZ dag
2 november 2023

ICTU



CIBG
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Nictiz  VZVZ.

nhg
Nederlands
Huisartsen
Genootschap



Patiëntenfederatie
Nederland
samen de zorg beter maken



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Even voorstellen



ICTU



Nictiz

VZVZ.

nhg
Nederlands
Huisartsen
Genootschap

Patiëntenfederatie
Nederland
samen de zorg beter maken



[Toekomstbeeld programma PIEZO on Vimeo](#)

Vakantie in Portugal



Stad



Ziekenhuis :/



Strand

2 Vragen

1. Wat is je eerste associatie bij “Europa”
2. Heb je zelf ervaring met een zorgbehandeling in een ander Europees land? Hoe ging dat?

Agenda

1. Achtergrond
2. Patient Summary in Europa – hoe werkt het?
3. Nederlandse aanpak : PIEZO
4. Architectuur en principes
5. Europese toestemming patiënt
6. Europese wettelijke verplichting: EHDS
7. Dialoog: Win – Win – Win ?

Achtergrond MyHealth@EU

- **Gezondheidszorg in EU niet centraal georganiseerd**

- Elk land eigen regelgeving, eigen standaarden, eigen voorzieningen, ...

- **Patiënt ondervindt de nadelen**

- Gezondheidsgegevens niet beschikbaar over de grens...
- ...of indien wel beschikbaar, niet begrijpelijk
- Eerst zelf rekening betalen

- **Sluit niet aan bij de realiteit**

- Toerisme, seizoensarbeiders, grenswerkers, pensionado's etc.
- Steeds meer behoefte aan zelfde kwaliteit zorg over de grens

- **Beoogde baten patiënt**

- Betere zorg wanneer nodig
- Meer mogelijkheden zorg over de grens
- Kostenafhandeling

- **Beoogde baten zorgaanbieder**

- Betere zorg verlenen
- Meer zekerheid kostenvergoeding

- **Beoogde baten zorgverlener**

- Meer zekerheid over toestand patiënt
- Mobiliteit werken over grens

Hoe werkt het? Stap 0 – Land kiezen

NCPeH Nederland > Opvragen patiëntsamenvatting

Ingelogd als Jan test-90019018 | [Uitloggen](#)
Laatst ingelogd 23 september 2022 om 11:38 uur

Opvragen patiëntsamenvatting via het NCPeH

Via het Nationaal Contactpunt voor e-Health (NCPeH) kunt u digitale patiëntsamenvattingen ophalen van staatsburgers uit Europese landen. Heeft u vragen? Bekijk dan de [handleiding](#).

Patiëntsamenvatting opvragen

 Cyprus	>
 Kroatië	>
 Malta	>
 Portugal	>
 Spanje	>
 Tsjechië	>

Uw UZI-pas gegevens

Naam
Jan test-90019018

Functie
01.000 - Arts (zonder specialisme),

Ziekenhuis / Organisatie
Tést Zorginstelling 01

Het land staat niet in deze lijst

Staat het land van de patiënt niet in de lijst hierboven? Dan is het land [nog niet aangesloten op het NCPeH](#). In dat geval is het nog niet mogelijk om voor deze patiënt gegevens op te vragen.

Hoe werkt het? Stap 1 - Basisgegevens

NCPeH Nederland > Opvragen patiëntsamenvatting

Ingelogd als Jan test-90019018 | [Uitloggen](#)
Laatst ingelogd 20 september 2022 om 13:12 uur



Patiëntsamenvatting ophalen

Stap 1: Basisgegevens

1 — 2 — 3

Voordat u de patiëntsamenvatting ophaalt moet de patiënt hiervoor toestemming geven. De patient geeft toestemming door het ondertekenen van het Patient Information Notice (PIN) document.

Patient Information Notice documenten

-  [Patient Information Notice in het Engels \(PDF\)](#)
-  [Patient Information Notice in het Portugees \(PDF\)](#)
- [➔ Overzicht documenten in andere talen](#)

Vragen?

Bekijk de ➔ [handleiding](#). of
neem ➔ [contact](#) op.

Basisgegevens

* verplichte velden

Heeft de patiënt het Patient Information Notice (PIN) document ondertekend? *

- ☐ Ja, het PIN-document is ondertekend door de patiënt.
- ☐ Nee, de patiënt is om medische redenen niet in staat om het PIN document te ondertekenen.

Voor welk type behandeling haalt u de patiëntgegevens op? *

- ☐ Spoedgeval (emergency)
- ☐ Reguliere behandeling (treatment)

[Annuleren](#)

[Naar stap 2 - Gegevens patiënt](#)

PIEZO PS-A

Programma Implementatie Europese Zorgdiensten

Hoe werkt het? Stap 2 – Patiëntidentificatie

NCPeH Nederland > Opvragen patiëntsamenvatting

Ingelogd als Jan test-90019018 | [Uitloggen](#)
Laatst ingelogd 20 september 2022 om 13:12 uur

Patiëntsamenvatting ophalen

Stap 2: Gegevens patiënt

1 — 2 — 3

Per land en type document verschilt het waar u persoonsgegevens van de patiënt kunt vinden. Kijk op de [pagina met voorbeelden van Portugal](#) wanneer u hulp nodig heeft bij het vinden van gegevens of bij het invullen van de velden.

Persoonsgegevens

* verplichte velden

Land

Portugal

Verzekernummer *

[Vorige](#)

[Naar stap 3 - Controleren](#)

Vragen?

Bekijk de [handleiding](#) of
neem [contact](#) op.

Hoe werkt het? Stap 3 – Controleren

NCPeH Nederland > Opvragen patiëntsamenvatting

Ingelogd als Jan test-90019018 | [Uitloggen](#)
Laatst ingelogd 21 september 2022 om 13:29 uur

Patiëntsamenvatting ophalen

Stap 3: Controleren

1 — 2 — 3

Controleer of u de gegevens correct heeft ingevuld en of de juiste patiënt gevonden is. Klopt het? Dan kunt u de patiëntsamenvatting ophalen.

Vragen?

Bekijk de [handleiding](#) of
neem [contact](#) op.

Basisgegevens

[Wijzigen](#)

Heeft de patiënt het Patient Information Notice (PIN) document ondertekend?	Ja, het PIN-document is ondertekend door de patiënt.
Voor welk type behandeling haalt u de patiëntgegevens op?	Spoedgeval (emergency)

Gegevens patiënt

[Wijzigen](#)

Verzekerdenummer	898765405
------------------	-----------

Naam	MARIA ALBERTINA
Familienaam	SANTOS SOARES
Land	PT
Geboortedatum	--

PIEZO PS-A

Programma Implementatie Europese Zorgdiensten

Hoe werkt het? Stap 4 – Patiëntsamenvatting

NCPeH Nederland > Patiëntsamenvatting

Ingelogd als Jan test-90019018 | [Uitloggen](#)
Laatst ingelogd 21 september 2022 om 10:47 uur

Patiëntsamenvatting MARIA ALBERTINA SANTOS SOARES uit Portugal

Datum	Naam document	Downloads
21 sep. 2022	Patiëntsamenvatting	Origineel document downloaden Vertaald document downloaden

[Start opnieuw](#)

medische secties

Allergieën en/of ongewenste reacties

oorspronkelijke tekst

Classificação	Código	Descrição Alergênio	Reacção	Severidade	Categoria	Estado	Data Diagnóstico
Anatomical Therapeutic Chemical	A10AE05	INSULIN DETEMIR	Anafilaxia	Grave	Alergia medicamentosa	ATIVO CONFIRMADO	2019-11-11
SNOMED CT	260176001	Kiwi	Vómitos	Ligeiro	Intolerância alimentar	ATIVO CONFIRMADO	2019-11-11

vertaald gecodeerd

soort reactie	klinische manifestatie	substantie	begindatum	ernst
allergie voor drug of geneesmiddel	anafylaxie	INSULINE DETEMIR	2019-11-11	ernstig
voedingsintolerantie	braaksel	kiwi (fruit)	2019-11-11	licht

Waarom?

Beter geïnformeerd
Hogere kwaliteit behandeling
Betere communicatie
Efficiëntie/gegevens snel beschikbaar
Koploper Europees innovatief project
Uitbreiding gegevensuitwisseling tzt



Efficiëntere behandeling
Financieel meer in control
Minder uitgaven (administratieve last)
Koploper Europees innovatie project
Leren van Europa
Uitbreiding gegevensuitwisseling tzt

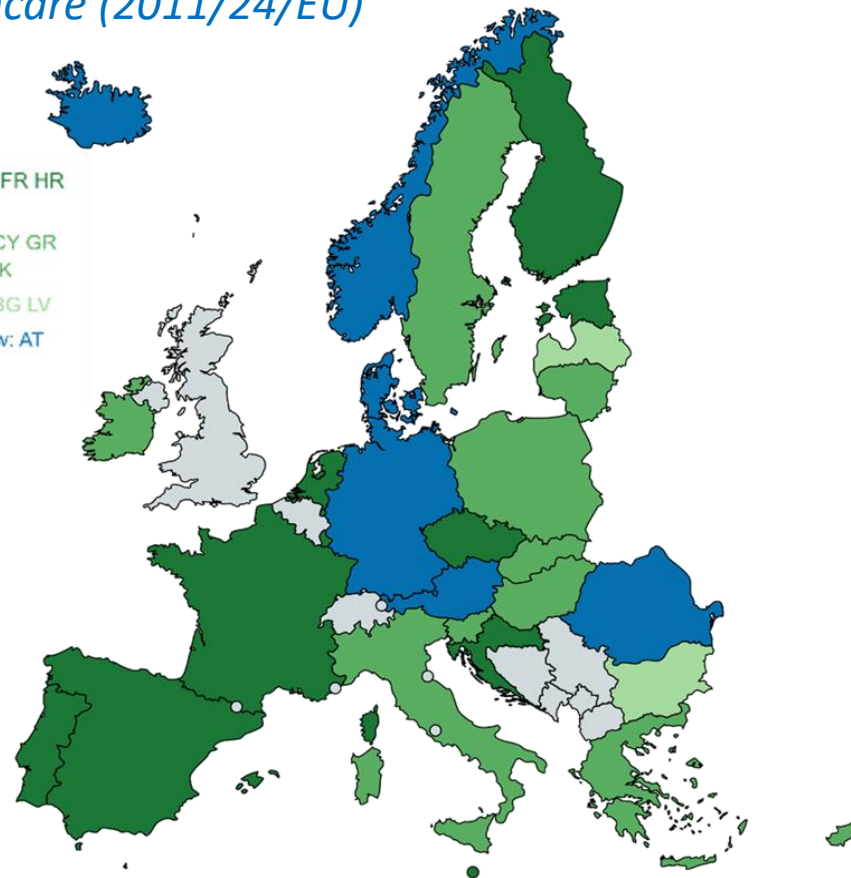


Hogere kwaliteit zorg EU
Patiënt meer betrokken
Betere communicatie
Dossier nr herkomstland (tzt)



Directive on patients' rights in cross border healthcare (2011/24/EU)

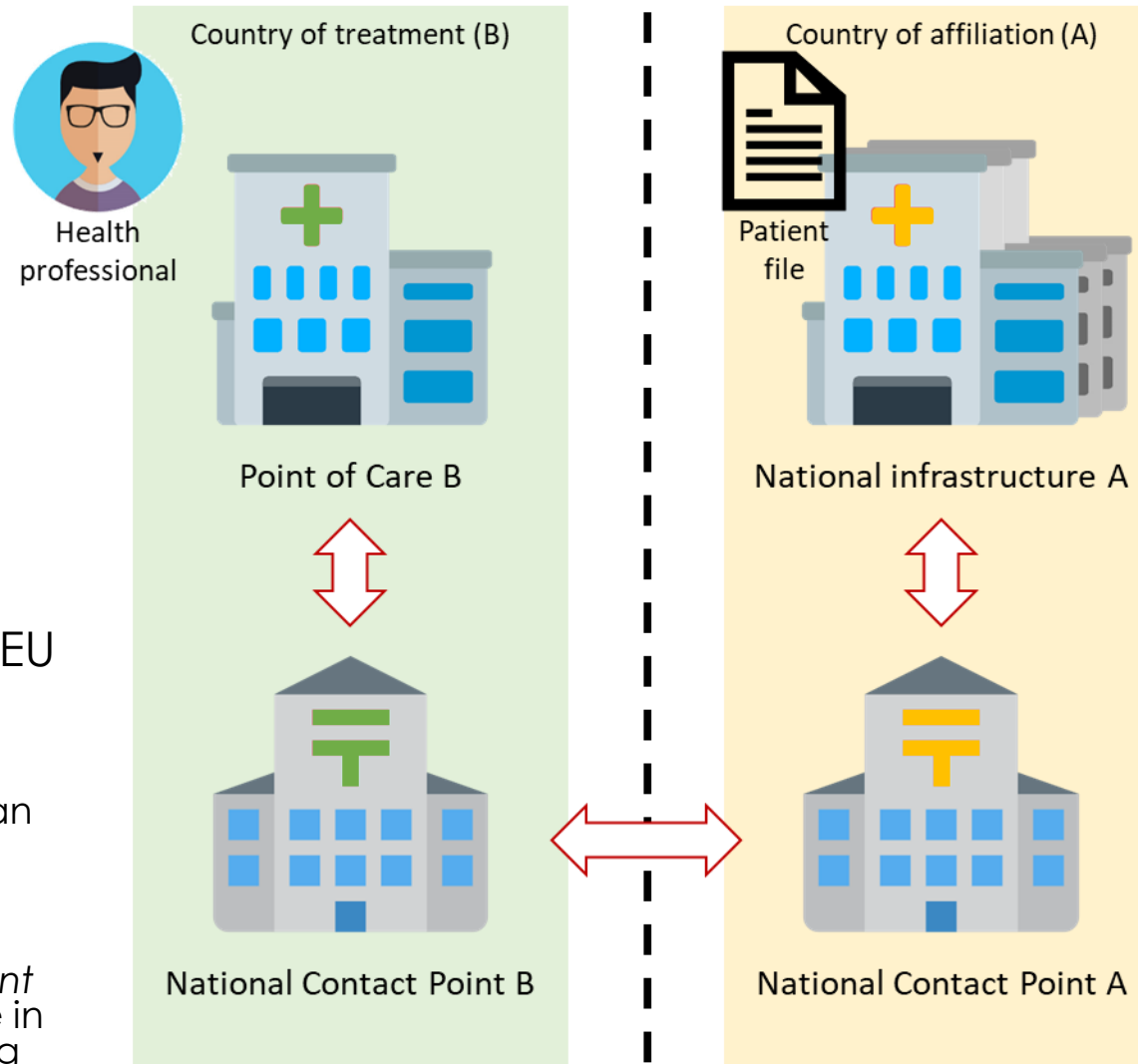
Live now: CZ EE ES FI FR HR
LU MT NL PT
Go-live planned 2022: CY GR
HU IE IT LT PL SE SI SK
Go-live planned 2023: BG LV
Application under review: AT
DE DK IS NO RO



Invulling informatiebeleid tbv EU burgers
Efficiëntere behandeling / lagere kosten
Aansluiting Europese zorginfrastructuur
Uitbreiding gegevensuitwisseling tzt
Betere zorg Nederlandse burgers tzt



Europese aanpak : MyHealth@EU



Digitaal uitwisselen van patiëntsamenvatting in EU verband ('MyHealth@EU').

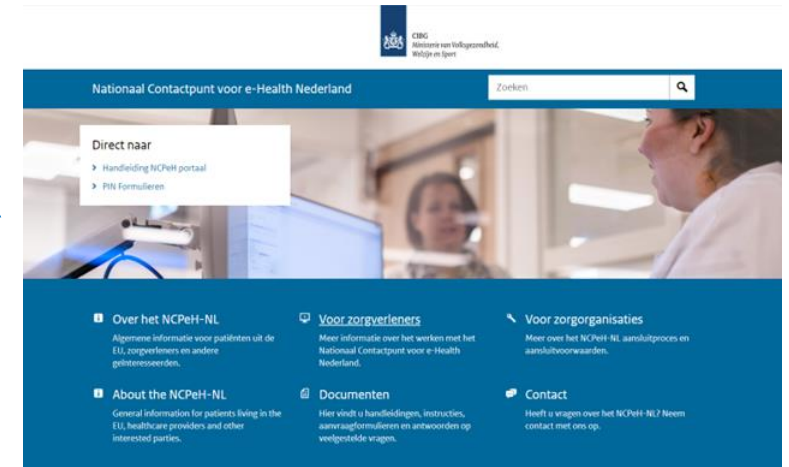
☐ **PS-A:** beschikbaar stellen van *Patient Summary* van Nederlander die in Europa zorg nodig heeft

☒ **PS-B:** raadplegen van *Patient Summary* van EU-burger die in Nederland ongeplande zorg nodig heeft (februari 2022)

- Gegevensuitwisseling verloopt altijd via NCPeH's van beide landen
- Een NCPeH is een knooppunt dat de achterliggende (nationale) inrichting en complexiteit verhult
- EU-standaarden gelden voor het verkeer tussen de NCP's. Binnen de nationale infrastructuur maakt elk land eigen keuzes.
- Waarborgen t.a.v. vertrouwelijkheid e.d. op basis van de 'circle of trust'

Nederlandse aanpak PIEZO PS-A

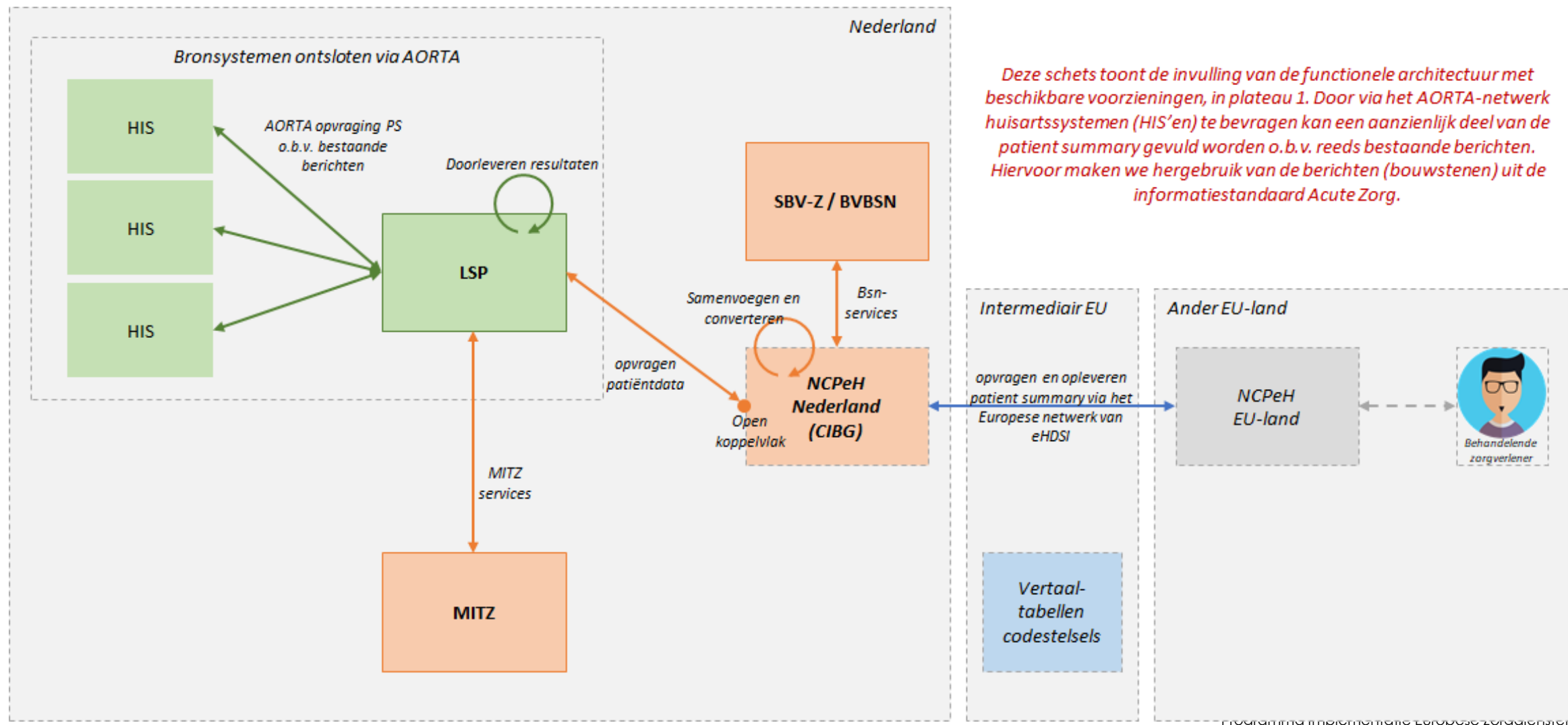
- Vervolg op PIEZO PS-B:
 - NCPeH en PS-B live februari 2022
 - www.ncpeh.nl
- Wat: start met gegevens beschikbaar uit HIS via bestaande gegevensuitwisselingen LSP
 - Grondslag: toestemming (via MITZ)
 - Relatie Wogs (Wet opvraagbaarheid gegevens bij spoedeisende zorg): *opt out* keuze VWS voorlopig alleen acute zorg in NL
- Wanneer: juli 2023 – september 2026
 - 2025 compliance check
 - 2025/2026 9 maanden operations
- Voorwaarde: minimale inspanning huisartsen en HIS



Principes

- Hergebruik: geen nieuwe berichten etc. ontwikkelen wegens beperkte businesscase
- Burger / patiënt houdt controle: toestemming voor deelname, informeren voor gebruik
- Aansluiten bij lopende programma's en initiatieven zoals MITZ, Wegiz en Twiin
- Open standaarden en koppelvlakken
- Implementatie in aantal fasen

Architectuurschets (implementatie eerste plateau)



Europese toestemming patiënt

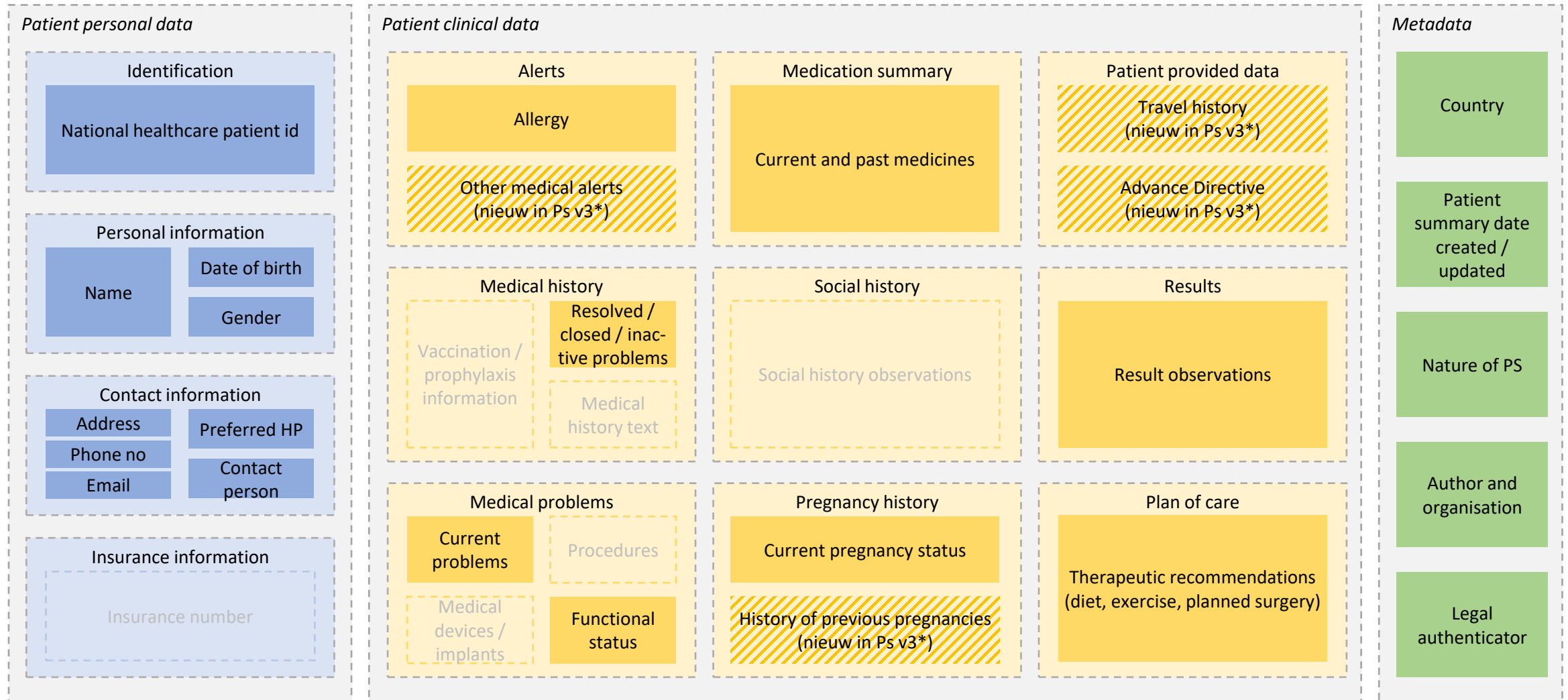
Circle of trust

- Iedere lidstaat regelt eigen (nationale) wettelijke grondslagen
- De communicatie is tussen de knooppunten, de nationale stelsels blijven onzichtbaar
- Europese afspraken dat bepaalde wetgeving is ingericht en wordt nageleefd. Daar bovenop geldt AVG en andere EU wetgeving.
- Bij aansluiting wordt een strenge audit uitgevoerd en herhaald.
- In Europese verordening EHDS komt een Europese wettelijke verankering & verplichting

Patient toestemming in NL

- Toestemming voor
 - Opvrager
 - Bron
 - In de keten
- Iedere Nederlander geeft vooraf toestemming via MITZ
- Welke toestemming werken we nog uit (1 vink genoeg?)
- Aanpassing nationale wetgeving (ntb)
- De patient wordt geïnformeerd en tekent middels PIN

Samenstelling patient summary dataset



* = De met een * gemarkeerde onderdelen zijn toegevoegd in versie 3 van de patient summary. Van die onderdelen is nog niet onderzocht of ze deel uitmaken van de KeZo-dataset

Europese Patient Summary vs. Bouwstenen informatiestandaard Acute zorg

Basic - REQUIRED			
Conceptual grouping	Sectie	Data-element	Fit/Gap
Identification	National healthcare Patient identifier	National healthcare Patient identifier	Fit
		Gender	Fit
	Preferred HP/Legal organization	Given name	Fit
		Family Name/Surname	Fit
		OR Name of the legal organization	Fit
		Address	Fit
Alerts	Allergies and Intolerances	Telephone No	Fit
		E-mail	Fit
		Allergy/Intolerance description	Fit (alleen medicatieovergevoeligheden)
Medical Problems	List of current problems/diagnosis	Allergen Code	Fit (alleen medicatieovergevoeligheden)
		Problem/Diagnosis Description	Fit
		Problem code	Fit
	Medical devices Procedures	Onset Date	Fit
			Volledige gap op sectie Volledige gap op sectie
Medication Summary	Current and relevant past medicines	Active ingredients	Fit (tot vier maanden terug)
		Strength(s)	Fit (tot vier maanden terug)
		Dosage Regimen	Fit (tot vier maanden terug)

Wettelijke verplichtingen uit Europa

NL hoort bij 10 vrijwillige deelnemers MyHealth

European Health Data Space (EHDS) komt eraan

Onderhandelingen zijn gaande, vraag is of het door deze Europese Commissie wordt afgehandeld.

Wettelijke verplichting Europa breed met harde deadlines

Omvat zowel primair als secundair gebruik

Wettelijke grondslag voor uitwisseling ipv toestemming (Opt out??)



Highlights EHDS-Verordening

- Verplicht gebruik van MyHealth@EU voor grensoverschrijdende gegevensuitwisseling in primaire proces
- Prioritering usecases Patient Summary en ePrescription; definitie nieuwe usecases o.a. Beeld, Lab, Ontslagbrieven
- Niet meer vrijblijvend, maar verplicht meedoen
 - Patient Summary en ePrescription 2 (?) jaar na ingangsdatum Verordening
 - Beeld, Lab, Ontslagbrieven 3 (of: 6) jaar na ingangsdatum Verordening
- Databeschikbaarheid: toegang tot data voor patiënten, maar ook voor secundair gebruik (Healthdata@EU)
- Afdwingen van standaardisatie, interoperabiliteit en beveiliging; verplichte certificering EHR-systemen
- Opzetten van nationale *Health Data Access Body*
- Gebruik van eID en *Digital eID Wallet* voor identificatie van burgers en zorgverleners
- Mogelijkheden voor innovatieve pilot-toepassingen in grensregio's, gericht op Europese integratie

De verordening bestaat uit:

9 Hoofdstukken

72 artikelen

De verordening bouwt voort op de:

General Data Protection Regulation;

Verordening Medische hulpmiddelen;

Verordening Medische hulpmiddelen

voor in-vitrodiagnostiek;

Kunstmatige Intelligentie

verordening (voorstel);

Datagovernance verordening (voorstel);

Data verordening (voorstel);

Richtlijn Maatregelen voor een hoog

gemeenschappelijk niveau van

beveiliging van netwerk- en

informatiesystemen (NIS);

Richtlijn Toepassing van de rechten van

patiënten bij grensoverschrijdende

gezondheidszorg.

Discussie: Wat verwacht u van de Europese uitwisseling in de zorg?

Invulling informatiebeleid tbv EU burgers
Efficiëntere behandeling / lagere kosten
Aansluiting Europese zorginfrastructuur
Uitbreiding gegevensuitwisseling tzt
Beter zorg Nederlandse burgers tzt



Beter geïnformeerd
Hogere kwaliteit behandeling
Beter communicatie
Efficiëntie/gegevens snel beschikbaar
Koploper Europees innovatief project
Uitbreiding gegevensuitwisseling tzt



Efficiëntere behandeling
Financieel meer in control
Minder uitgaven (administratieve last)
Koploper Europees innovatie project
Leren van Europa
Uitbreiding gegevensuitwisseling tzt



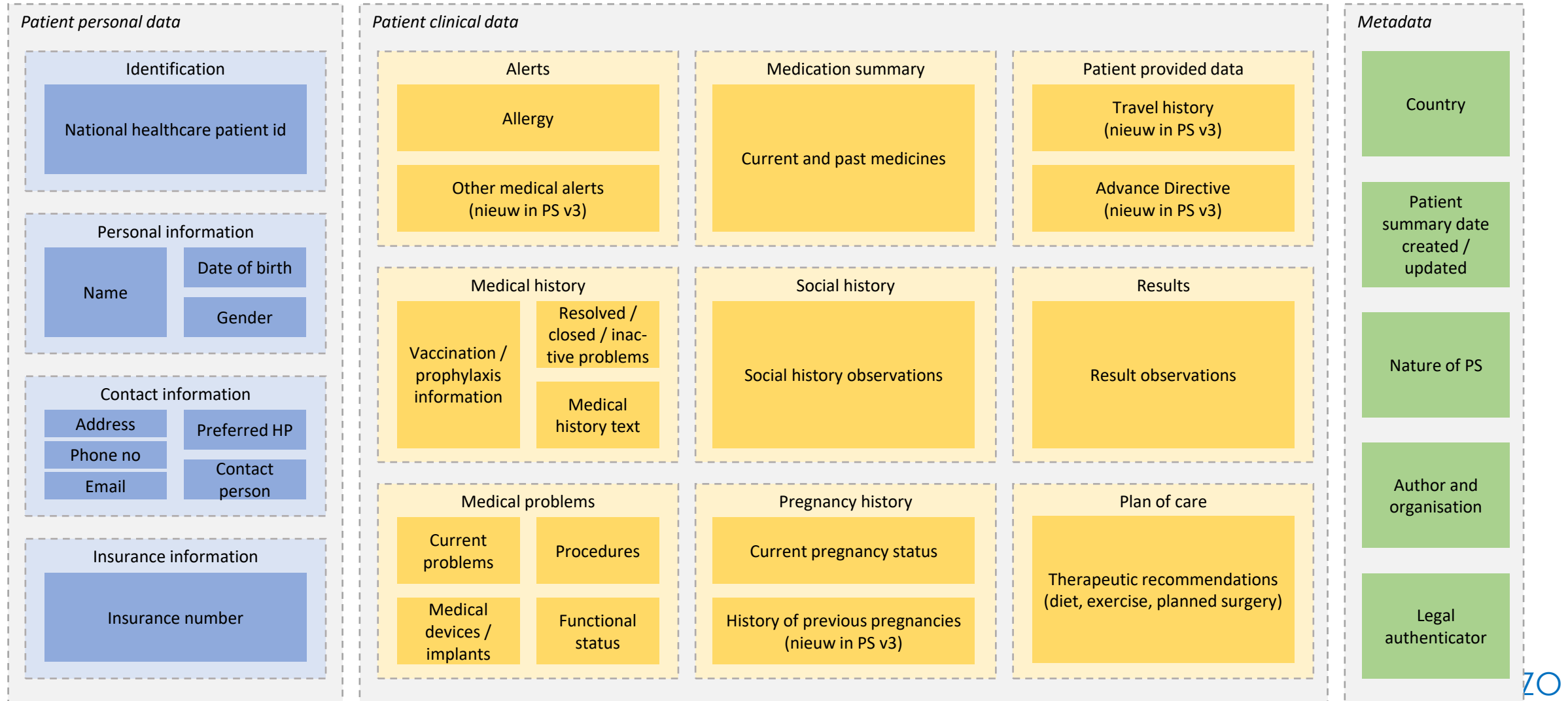
Hogere kwaliteit zorg EU
Patiënt meer betrokken
Beter communicatie
Dossier nr herkomstland (tzt)



Einde

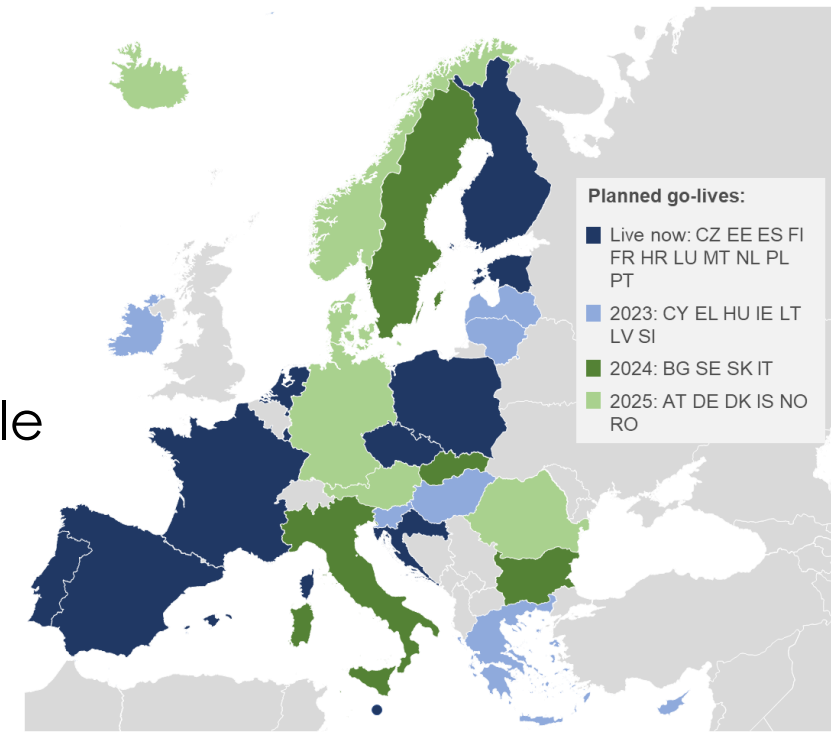
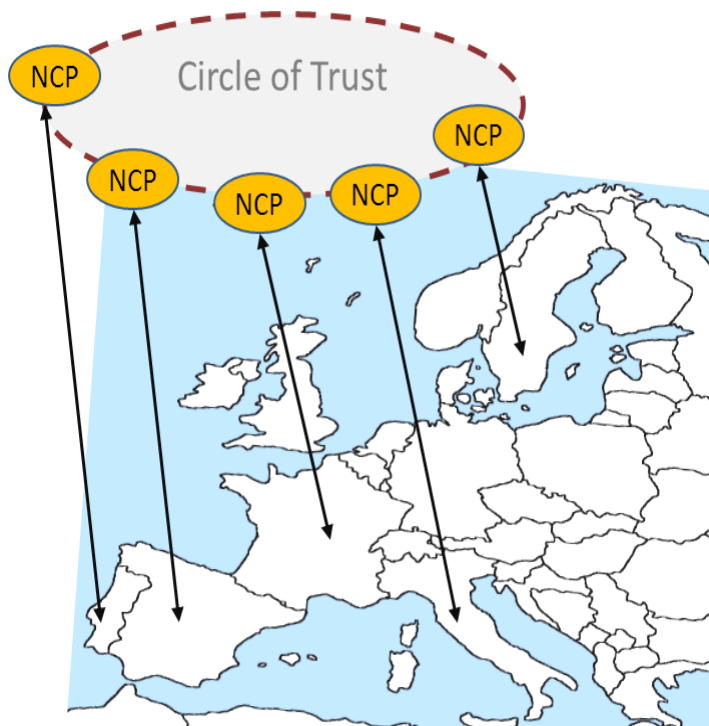


European Patient Summary: dataset



Toelichting - Begrippen

- eHDSI: eHealth Digital Services Infrastructure
- eHealth Network eHN: samenwerking EU lidstaten eHealth
- Nationaal Contact Punt voor e-Health Nederland – Formele entiteit voor aansluiting MyHealth@EU

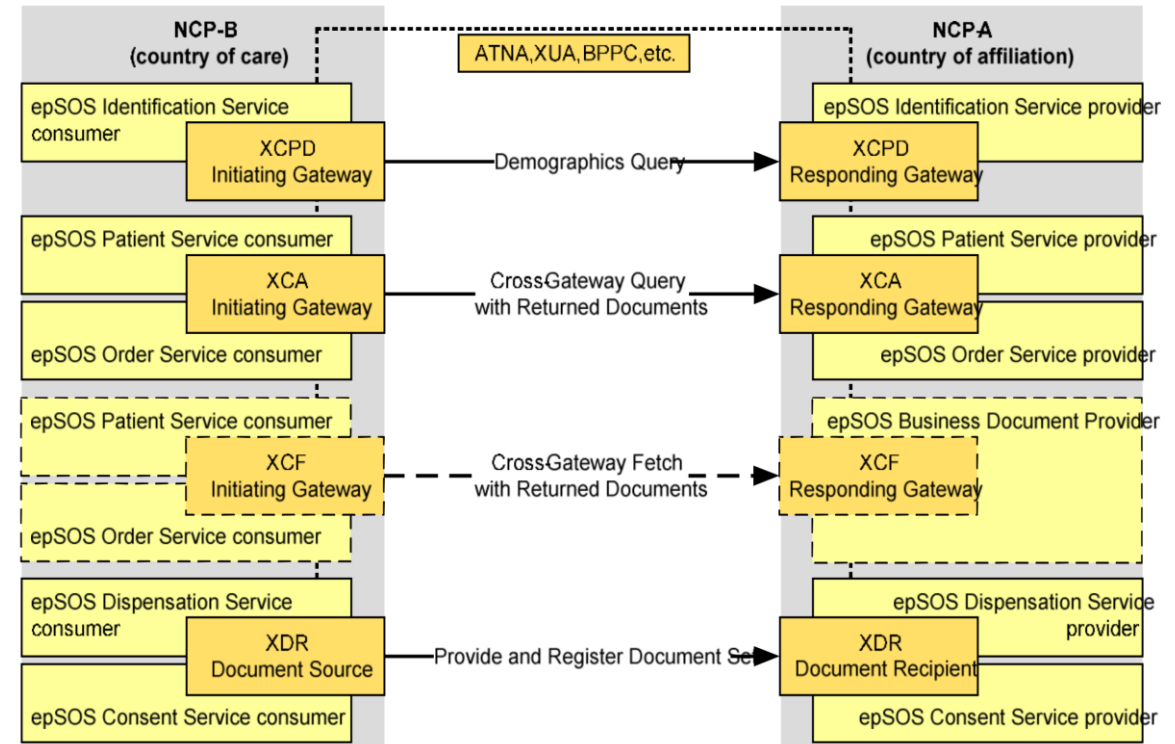


- Usecases
 - *Patient Summary (PS)* verzenden (A) en ontvangen (B)
 - Medicatievoorschriften (*ePrescription, eP*) verzenden (A) en ontvangen (B)
- PIEZO: Programma Implementatie Europese Zorgdiensten
 - Realisatie NL NCPeH voor het kunnen ophalen van patiëntsamenvattingen van EU burgers die in NL ongeplande zorg nodig hebben

Gebruikte standaarden

- Uitwisseling tussen NCP's gebaseerd op bestaande internationale standaarden
 - IHE-XCPD (patient discovery)
 - IHE-XCA
 - IHE-XCF
 - IHE-XDR
 - CDA
 - Snomed

Relevantie is beperkt, want deze standaarden gelden alleen bij verkeer tussen de NCP's



Aandachtspunten / uitdagingen

- Juridisch
 - Grondslagen voor verwerking persoonsgegevens
- Informatie/applicatie
 - Specificatie koppelvlak tussen LSP en NCPeH
 - Samenstellen patient summary o.b.v. opgehaalde brondata
 - 'Vertalen' Nederlandse codes naar intermediate formaat
 - Integratie met toestemmingenservice
- Implementatie en infrastructuur
 - Technische aansluiting LSP en NCPeH
 - Publiekscampagne / toestemmingen
 - Deelnemende zorgaanbieders (huisartsen)