

5.1.2e . Samen maken zij de IPS standaarden-set, die door de G7 landen, de G20 en de Europese Commissie is geadopteerd als dé wereldwijde standaard voor patient samenvattingen. Deze lijkt sterk op de BgZ en Europese Patientsamenvatting. De G7 heeft de GDHP gevraagd de adoptie en implementatie te versnellen. Bij de doorontwikkeling van de IPS worden vragen gesteld aan de JIC-leden, waarvan zij nu vinden dat zij daar geen antwoord op kunnen geven -bijvoorbeeld over prioriteiten voor implementatie en uitbreiding van de scope. Deze vragen komen formeel uit het proces om de ISO-standaard voor de IPS bij te werken (een proces waarin NEN Nederland vertegenwoordigt, maar op dit dossier niet actief), en heeft de ISO een tijdelijke werkgroep opgezet met de JIC-leden om de governance en ontwikkel proces van de IPS te verbeteren. Als onderdeel van die opdracht is de GDHP gevraagd of zij een leidende rol in die governance wil spelen. Ik was daar om die vraag te onderzoeken. In de JIC-vergadering heb ik uitgebreid verteld wat de GDHP is, en aan de hand van het NEN7522-standaarden beheer model aangegeven dat een mogelijke rol als publiek houder een optie kan zijn. Dat model werd erg goed ontvangen, de internationale standaardisatie organisaties zien dat als een model om voor veel meer standaarden helderheid te krijgen over rollen en verantwoordelijkheden, op dezelfde manier als wij in Nederland daar mee bezig zijn. De JIC-leden gaven aan graag met de GDHP als houder voor de IPS verder willen.

De dagen erna waren de vergaderingen van de ISO/TC215 Health Informatics werkgroepen. De Technische Commissie voor de wereldwijde ISO standaarden voor alles dat met zorgdata te maken heeft, onder andere over genomics, EPD systemen, digitale therapieën, traditionele behandelmethoden (Ayurveda, Chinees), en medicijnen. Die laatste werkgroep wordt door NEN begeleid als trekker (NEN is ook secretaris van de Europese Health Informatics technische commissie, de CEN/TC251, waar 5.1.2e de voorzitter van is). In de werkgroep waarin de IPS wordt besproken, was ISO van plan om met steun van een expert (naast de nationale standaardisatie-instituten worden ook experts uitgenodigd in de werkgroepen te participeren) de hele IPS naar zich toe te trekken. Dat is bijzonder, want ISO ontwikkelt en beheert maar 1 van de 4 'artefacten' van de IPS, namelijk het informatie model (HL7 doet de CDA en FHIR richtlijnen, IHE de implementatie-profielen, SNOMED de terminologie). Ook zou dat de mogelijke invloed van de landen -die aan de lat staan voor de implementatie (in NL dus via de BgZ en PS-A) kleiner maken. Daarbij hebben de andere SDO's juist aangegeven met de GDHP aan de slag te willen. Hiermee zou de juist zo vruchtbare samenwerking tussen de internationale SDO's -en daarmee de toekomst van de IPS- in gevaar komen. En dat is niet in het belang van de landen die de IPS implementeren (zoals alle Europese landen). Ik heb een flinke sturende rol gespeeld in de onderhandelingen over de teksten voor de besluiten die aan het eind van de vergaderingen aan de stemmende leden (de nationale standaardisatie organisaties, w.o. NEN) zouden besluiten. Uiteindelijk is het voorstel om de samenwerking te behouden en het houderschap van de IPS bij de GDHP verder te onderzoeken, unaniem aangenomen.

Een van de observaties van het hele ISO-proces is dat de experts een erg grote en sturende rol hebben, en hun affiliaties vaak erg vaag zijn. Het hele proces hangt op enkele mensen en waar de invloed vandaan komt is niet altijd even helder. Ook is de gemiddelde leeftijd van de experts ver boven de 70 -zo werd daar de verjaardag van Ed Hammond, de 'godfather' van HL7 gevierd, hij was er zelf ook. Hij werd achtentachtig jaar oud... Ik zou graag willen kijken of we vanuit de GDHP naast deze ervaren experts ook wat meer jongere esters kunnen werven, en zo ook nieuwe inzichten in de standaardisatie kunnen brengen. Ook vergroot dit de continuïteit en de kwaliteit. Het voelt namelijk erg kwetsbaar, ook al is het proces zelf goed op orde.

Vanuit NEN was 5.1.2e aanwezig, zij was actief in de medicijnen werkgroep. En 5.1.2e was er namens CEN. Met NEN heb ik afgesproken binnenkort te bekijken hoe we de internationale activiteiten beter gezamenlijk kunnen voorbereiden en de lijnen korter kunnen maken. Ook de lijnen met de internationale standaardisatie organisaties zijn weer sterker, HL7, IHE en SNOMED willen lid worden van de GDHP, en de WHO zal toetreden tot de JIC-SDO samenwerking, waarmee de IPS uitgebreid kan worden met de ICD-11 classificatie. Dat maakt het rapporteren over morbiditeit en mortaliteit -een verplichting vanuit de WHO voor alle landen- weer iets makkelijker.

WHO Technische Consultatie over de ontwikkeling van een betrouwbaar afsprakenstelsel voor persoonlijke gezondheidszorg dossiers (niet mijn titel), bij de WHO HQ in Genève

Deze week was ik in Genève op uitnodiging van de WHO voor een driedaagse intensieve workshop om vanuit vele perspectieven te komen tot uitgangspunten en aandachtspunten voor een internationaal en wereldwijd afsprakenstelsel voor persoonlijke gezondheidsdata. De aanleiding is de succesvolle toepassing van de COVID-certificaten en de wens om de technologie en geleerde lessen voor zoveel mogelijk landen breed inzetbaar te maken. De WHO had een hele diverse groep uitgenodigd, met mensen uit Afrika (Rwanda, Nigeria, Egypte bijv.), Zuid Amerika (Chili, PAHO), Azië (China, Maleisië, Indonesië) en internationale organisaties UNICEF, ICAO, WHO zelf, IOM (Migratie), en de Europese Commissie (DG's CONNECT en SANTE). De nieuwe 'directie' Digital Health & Innovation is hier trekker van, en geeft hiermee ook invulling aan de doelstellingen die in de Global Digital Health Strategy 2020-2025 van de WHO zijn verwoord en vastgesteld. Ik was uitgenodigd om twee keer te presenteren: eenmaal over de Nederlandse MedMij/PGO aanpak, en daarna om vanuit de GDHP het hele interoperabiliteit-vraagstuk, inclusief de IPS, toe te lichten en de werkgroep daarover mee te trekken.

Dat leverde brede inzichten op: van landen die aangeven dat niet iedereen toegang heeft tot technologie en alles nog op papier gebeurt, tot aan de NLse en meest geavanceerde aanpak. Er werd heel veel vanuit de publieke gezondheid behoefte gedacht: vaccinatie-overzichten, geboorte zorg, AIDS behandelingen etc.

Ik heb daar vanuit NL het vertrouwensmodel van MedMij, én de techniek van de FHIR-API profielen gepresenteerd. Daar werd goed op gereageerd, als het favoriete toekomst model. Het is nog te bezien hoe dat in de stukken terugkomt, maar mogelijk is er

dus een haak gelegd naar internationale adoptie van de MedMij werkwijze -waarmee de PGO-markt weer een flinke boost krijgt. Vanuit de GDHP heb ik gepleit voor het gebruik van de IPS, wat ook breed omarmd werd. Als de WHO die ook breed adopteert, is dat een hele mooie stap.

Ook deze bijeenkomst was een succes. Verschillende landen willen lid worden van de GDHP, en Nederland wordt ook door de WHO erkend als leidend in de digitale zorg. Daarbij levert dit beter contacten op met de Permanente Vertegenwoordiging in Genève, zodat die ook het belang van eenheid van taal en techniek, en goede governance en overheidsregelingen, publiek houderschap (en waar juist niet) begint te begrijpen.

Hoe het WHO-verhaal een vervolg gaat krijgen is niet helemaal duidelijk. Dat ligt nu bij hen.

Met vriendelijke groet, warm regards and stay safe,

5.1.2e

5.1.2e **Internationale Digitale Zorg**

International Digital Health Coordinator

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport / Ministry of Health, Welfare and Sport of The Netherlands |

Directie Informatiebeleid/CIO | Department of Health Information Policy/Chief Information Office |

Bezoekadres/Visiting: De Resident | Parnassusplein 5 | 2511 XV | Den Haag/The Hague | ID verplicht/ID required |

Postadres/Mail: Postbus/POBox 5.1.2e | 2500 EJ | Den Haag/The Hague | The Netherlands

(m) +31 (0)6 - 5.1.2e | (e) 5.1.2e @minvws.nl | 5.1.2e @minvws.nl

Help save paper! Do you really need to print this email?

Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u is bestemd. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is toegezonden, wordt u verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. De Staat aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die verband houdt met risico's verbonden aan het elektronisch verzenden van berichten.

This message may contain information that is not intended for you. If you are not the addressee or if this message was sent to you by mistake, you are requested to inform the sender and delete the message. The State accepts no liability for damage of any kind resulting from the risks inherent in the electronic transmission of messages.