



Observatorium voor de chronische ziekten

T.a.v.
Bevoegde federale Ministers van
Volksgezondheid en Digitalisering
Bevoegde regionale ministers van
Welzijn/Gezondheid en Digitalisering
Bevoegde diensten van het RIZIV
Bevoegde diensten van de FOD
Volksgezondheid
e-Health Platform

20/10/2025

ADVIES INZAKE DIGITALISERING ALS MIDDEL TOT EMPOWERMENT

Naar meer levenskwaliteit voor de patiënt

Inhoud

Inleiding	3
1. Voordelen van digitalisering	3
2. Kanttekeningen / voorwaarden / nadelen	6

Inleiding

- ✓ Digitalisering in de gezondheidszorg komt voor in verschillende vormen. Sinds de coronapandemie hebben een aantal tools ook een hoge vlucht genomen. Er is de telegeneeskunde onder de vorm van beeldbellen, als patiënt kan je je parameters aan je behandelend arts bezorgen via een app waardoor je niet altijd op consultatie moet, je kan inzage in je gezondheidsgegevens krijgen via MijnGezondheid.be, voorschriften voor geneesmiddelen worden nu digitaal afgeleverd. Kinesitherapeuten kunnen mobiele applicaties inzetten voor de revalidatie van patiënten thuis. Patiëntenverenigingen maken zelf ook gebruik van digitale kanalen om te communiceren met lotgenoten. Sinds 2025 is ook de telemonitoring bij hartfalen mogelijk.
- ✓ Digitalisering in de gezondheidszorg kan zorgen voor een betere levenskwaliteit van patiënten: meer kwaliteitsvolle zorg o.a. door een betere opvolging, een beter begrip van de pathologieën en de goeidezorgpraktijk, en meer inzicht en zeggenschap over de gezondheidsgegevens. Toch kunnen we hierbij ook enkele kanttekeningen maken en zijn er een aantal noodzakelijke voorwaarden om het hele proces vlot te laten verlopen.

1. Voordelen van digitalisering:

- ✓ De patiënt is dankzij digitale tools en vlotte toegang tot het elektronisch patiëntendossier actief betrokken en kan behandeling zelf beter opvolgen. Dit geeft patiënten **meer regie over hun zorg**. De patiënt heeft hierdoor ook meer inzicht in zijn aandoening. Hierbij is toegang tot de eigen gezondheidsgegevens wel van belang. Het vernieuwde portaal MijnGezondheid.be wijst patiënten de weg in het elektronisch patiëntendossier en geeft inzage in de gezondheidsgegevens die in verschillende bronnen bijgehouden worden. De ideale situatie is dat de patiënt zijn behandeling grotendeels zelf kan beheren met enkel nog contact met de zorgverlener voor opvolging of bijsturing.
- ✓ **Zorg op afstand** is mogelijk:
 - **Gespecialiseerde centra** die **veraf** gelegen zijn, kunnen de patiënt **gericht opvolgen**. Dit is niet altijd (meteen) tijdswinst, want de zorgverleners besteden ook tijd aan het bekijken en interpreteren van de data. Daarbij is er zeker op korte termijn een investering nodig, omdat zorgverleners moeten leren omgaan met digitale tools. Het is ook niet duidelijk of dit voor alle zorgtrajecten en zorgprofielen van toepassing kan zijn. Er moet een kader zijn dat voor alle aandoeningen hetzelfde is en in een latere fase meer specifiek in functie van de pathologie. Men kan starten met basiselementen zoals b.v. de bloedgroep. Patiënten moeten voor de toepassing van zorg op afstand ook duidelijke informatie en ondersteuning krijgen.

Tijdswinst kan er dus zijn op termijn en onder bepaalde voorwaarden. De zorgverleners krijgen op die manier (hopelijk) meer ruimte om te investeren in intensiever contact met de patiënt, vooral met de kwetsbare patiënt, die dit het meest nodig heeft.

- De **patiënt hoeft zich niet te verplaatsen** en hoeft niet (altijd) te wachten op een afspraak met een zorgverlener. Hij is daarbij ook niet meer afhankelijk van een chauffeur, die hem tot bij de plaats van de afspraak moet brengen. En hij heeft minder vervoerskosten. De problemen die zich stellen in Lage Emissie Zones, stellen zich minder scherp, omdat de patiënt niet altijd de verplaatsing moet doen. Maar uiteindelijk zal hij toch wel eens op consultatie moeten komen¹.
 - Patiënt én mantelzorger voelen zich **beter ondersteund** dankzij nieuwe technologieën die hybride zorg thuis mogelijk maken, via thuismonitoring (vb. opvolging bloedwaarden), en via nieuwe mogelijkheden om met een verzorgende te videobellen met een gebruiksvriendelijk toestel (tablet, smartphone, ...). Toegankelijke informatie over het juiste gebruik van deze nieuwe digitale toepassingen en een aanspreekpunt voor vragen en eventuele technische problemen zijn daarbij cruciaal.
- ✓ De ziekte bepaalt het leven van de patiënt niet meer volledig. De patiënt heeft **meer vrijheid, meer autonomie**. Zie vorig punt. Een voorbeeld is een mobiele applicatie voor de behandeling van diabetes, met een glucosemeter verbonden met een insulinepomp. Als alles goed werkt, verloopt de toediening van insuline hierdoor nauwkeuriger.
 - ✓ Patiënten moeten hun verhaal niet steeds opnieuw doen, want de **voorgeschiedenis** is **digitaal beschikbaar**. Medische gegevens kunnen snel gedeeld worden tussen zorgverleners, wat cruciaal is bij complexe of zeldzame aandoeningen. Dit op voorwaarde dat de elektronische gegevensuitwisseling tussen verschillende bronnen vlot verloopt en dat zorgprofessionals hierbij over de nodige competenties beschikken.
 - ✓ In **spoed- of crisissituaties** kunnen zorgverleners snel een beeld krijgen van de actuele toestand van de patiënt via de elektronische gezondheidssamenvatting (SumEHR of Summarized Electronic Health Record). Het is dan uiteraard belangrijk dat dit **patiëntendossier volledig én actueel** is, wat de verantwoordelijkheid is van de huisarts als GMD-houder. Ook moeten de betrokken zorgverleners de mogelijkheid hebben (toegang tot het dossier, nodige opleiding, voldoende tijd) om het dossier van de patiënt in kwestie te raadplegen. Als patiënten hun gezondheidssamenvatting met belangrijke patiëntinformatie kunnen aanvullen, in samenspraak met de huisarts en met een vorm van validatie, verhoogt dit ook hun zelfregie.
 - ✓ De **behandelingen** kunnen **effectiever** gebeuren. Voorbeeld gepresenteerd aan het Observatorium tijdens de reflectiedag: hybrid closed loop diabetes gaf enorme reductie van afwezigheden op school. Dit kan voor een leerling een verschil maken tussen slagen of zittenblijven. Automatische sensoren zijn op korte termijn duurder, maar leiden op termijn tot gezondheidseconomische winst voor de samenleving.

¹ Zie advies Observatorium voor de chronische ziekten uit 2024 over inclusieve mobiliteitsmaatregelen: recente lage-emissievoorschriften verbieden het gebruik van persoonlijke voertuigen, vaak in grootsteden waar expertisecentra voor patiënten met een chronische ziekte gelegen zijn.

Een **betere opvolging** op zich is mogelijk, want er zijn meer objectieve en relevante data en er is een beter zicht op de evolutie van de aandoening. Door de beschikbaarheid van kwaliteitsvolle data kunnen systemen in principe beter werken en betere voorspellingen maken. Ook kan er een snellere diagnose gesteld worden, als dat nog niet gebeurd is.

- ✓ Digitale toepassingen kunnen voor zowel **preventieve** (b.v. [BIBOPP](#)) als **curatieve** (zorgtrajecten van ziekenhuizen rond hartfalen) **doelen** gebruikt worden ².
- ✓ De mogelijkheid om in **contact** te komen met **lotgenoten** via een online forum, zoals bijvoorbeeld bij de patiëntenvereniging Anorexia Nervosa Bulimia Nervosa (ANBN), kan heel nuttig zijn. Het is immers niet altijd gemakkelijk om over je aandoening te praten. De aanwezigheid van een moderator is uiteraard belangrijk om te garanderen dat de communicatie op een respectvolle manier verloopt. Als het gaat over een psychische kwetsbaarheid, kan zo'n forum handig zijn voor een eerste contact.
- ✓ Ook voor personen met een **zeldzame ziekte** is het internet een makkelijke plaats om lotgenoten te vinden. Veel andere patiënten komen in contact met lotgenoten tijdens een verblijf in of een bezoek aan het ziekenhuis. Voor een patiënt met een zeldzame ziekte is dit niet zo vanzelfsprekend. Via het internet (b.v. een gesloten facebook-gemeenschap) kan deze patiënt op een laagdrempelige manier gelijkgestemden ontmoeten. Digitalisering biedt deze patiënten dus unieke kansen op vlak van informatie en lotgenotencontact.
- ✓ Het internet maakt de implementatie van interactieve tutorials voor patiënten, en formele en informele zorgverleners mogelijk, om de kennis van pathologieën en goede zorgpraktijken te verbeteren. Een recent voorbeeld is de Huntington Academy-tutorial, gelanceerd door de European Huntington Association in samenwerking met de Belgische, Bulgaarse en Spaanse Huntingtonliga's.³
- ✓ Personen met een chronische ziekte steken ontzettend veel tijd en energie in administratieve formaliteiten. Het gaat dan over:
 - goedkeuringen voor terugbetaling van medicatie door de adviserend arts,
 - verlengingen van attesten (b.v. parkeerkaart, rijbewijs, e-pathologie),
 - voorschriften en verlengingen die vaak nog op papier of via omwegen moeten gebeuren

Digitalisering zou dit probleem kunnen verhelpen via een snellere validatie, automatische verlenging en minder herhaling van papierwerk.

² BIBOPP (Burgers in Beweging met Online PreventiePlatform): wil burgers helpen om gezonder te leven. Het geeft aan de individuele burger een persoonlijk actieplan met activiteiten en zorgverleners in de buurt. Het Gezondheidskompas is iets gelijkaardigs.

³ Alle info op <https://huntington-academy.org/>

2. Kanttekeningen / voorwaarden / nadelen^{4 5}

- ✓ Patiënten / zorggebruikers weten niet altijd wat er bestaat, laat staan wat de mogelijkheden van de verschillende tools zijn. **Maak** de bestaande digitale toepassingen en hun mogelijkheden dus voldoende **bekend**.
- ✓ Sommige zorgverleners blijven informatie op papier geven. Die informatie geraakt dan niet in het elektronisch patiëntendossier, waardoor dit onvolledig is. Bovendien is digitale gegevensdeling vaak versnipperd. Personen met een chronische ziekte verliezen veel tijd, als ze medische info telkens opnieuw moeten aanleveren.
- ✓ Elektronische gegevensdeling tussen zorgverleners start met de **geïnformeerde (en expliciete) toestemming** van de patiënt. Hoewel de modaliteiten van deze geïnformeerde toestemming recent formeel in wetgeving verduidelijkt werden, zijn garanties nodig dat de patiënt grondig geïnformeerd wordt over de draagwijdte en de inhoud van deze toestemming.
- ✓ Toegang tot digitale toepassingen in de zorg geeft de patiënt een zekere **verantwoordelijkheid**. B.v.: je moet als patiënt de app correct gebruiken, misschien bepaalde deadlines respecteren, bepaalde data correct doorgeven, ...Het is belangrijk dat de patiënt hiervan op de hoogte is en ook goed weet wat dit inhoudt. Digitale tools mogen ook geen bijkomende druk opleggen. Het dagelijks meten en rapporteren kan aanvoelen als een fulltime job. Hierdoor is er risico op extra belasting.
- ✓ De systemen moeten **gebruiksvriendelijk, overzichtelijk en niet te tijdrovend** zijn, ook voor de omgeving van de patiënt, b.v. mantelzorgers, ouders, die een digitale toepassing via een volmacht / mandaat raadplegen. Van bij het begin van de ontwikkeling van een digitale toepassing moet er rekening gehouden worden met de gebruikers (inclusion by design). B.v.: een log-in met meerdere stappen, 3 platformen of 5 verschillende apps is voor velen gewoon te veel. Toepassingen die automatisch de data verzamelen genieten de voorkeur.
- ✓ Een **digitale tool moet naar behoren werken**. Dit is misschien een open deur intrappen, maar mensen (ook zorgverleners) haken af bij technische problemen.
- ✓ **Educatie** b.v. door gespecialiseerde educatoren is noodzakelijk, ook voor mantelzorgers. Dit kunnen ook e-gezondheidsambassadeurs zijn, zie interfederaal actieplan digitale inclusie, dat in mei 2025 goedgekeurd werd. De **zorgverleners** zelf hebben nood aan **vorming en continue bijscholing** zodat zij de digitale toepassing ook voldoende kunnen gebruiken. De principes van 'gezondheidsvaardige organisaties' ontwikkeld dankzij de Koning Boudewijnstichting kunnen hiervoor inspiratie bieden.

⁴ Zie ook de '8 Caring Technology Principles' van het Fonds Dr. Daniël De Coninck en de Koning Boudewijnstichting.

⁵ Een aantal aanbevelingen komen terug in de vorige adviezen over digitalisering

- ✓ Bij elke digitale toepassing moet een mogelijkheid voorzien worden om via **verschillende kanalen (click-call-connect)** problemen aan te kaarten, vragen te kunnen stellen of feedback te kunnen doorgeven over de werking van de toepassing. Er moet een centraal **contactpunt** met het zorgcentrum en de producent beschikbaar zijn dat 24/7 bereikbaar is indien er zich problemen voordoen.
- ✓ Er is discussie in hoever de **patiënt zelf toegang** moet hebben tot de **gegevens** die via digitale weg bij de zorgverlener terecht komen. Het gevaar bestaat dat de patiënt dan zelf ook begint te interpreteren en dit niet noodzakelijk in de juiste richting. Anderzijds kan aan de patiënt geleerd worden hoe hij daarmee om kan gaan. B.v. hoe vaak raadpleeg je de app? Wanneer neem je best contact op met de zorgverlener? Wat is wel / niet normaal? Het principe moet zijn dat patiënten toegang moeten kunnen hebben tot al hun gezondheidsgegevens.
- ✓ **De zorgverstrekker kan aan de patiënt voorstellen om een bepaalde app te gebruiken. De patiënt zelf kan hiervoor ook het initiatief nemen.** De uiteindelijke beslissing wordt genomen in samenspraak met de patiënt, zijn zorgverstrekker(s) en zijn (formeel en informeel) ondersteuningsteam of hij met een app kan werken. Het gebruik van een app is immers persoonsgebonden en sommige patiënten gaan dit vlugger doen dan anderen. Het is belangrijk om hierbij voldoende rekening te houden met de voorkeur van de patiënt. Niet iedereen is er klaar voor of ziet het zitten om met een app te werken.
- ✓ **Technologie is aanvullend** en kan persoonlijk contact nooit vervangen. Alles moet dus met de nodige voorzichtigheid behandeld worden.
- ✓ Er moet bekeken worden hoe **digitaal kwetsbare personen** zo goed mogelijk ondersteund kunnen bij het gebruik van digitale toepassingen, b.v. anderstaligen, patiënten met een verstandelijke beperking, ... Ook als deze personen (uiteindelijk) geen gebruik maken van deze toepassingen, moeten ze goede zorg blijven krijgen.
- ✓ **Empowerment en levenskwaliteit** van de patiënt moeten **centraal** staan, niet (enkel) de mogelijke efficiëntiewinsten die men kan bekomen door digitalisering. De digitale toepassing kan / moet patiënten helpen om zo veel als mogelijk zeggenschap en regie over hun zorg te nemen. Patiënten die beter geïnformeerd zijn, kunnen betere en vrije keuzes maken. De technologie moet de patiënt ook zo **autonoom en zelfstandig** mogelijk maken.
- ✓ Patiënten vragen de **mogelijkheid om zelf info toe te voegen aan hun elektronisch patiëntendossier**. Vandaag de dag is dit niet voorzien (noch om gezondheidsgegevens toe te voegen, te corrigeren of aan te passen). In het kader van de Europese verordening van de European Health Data Space (EHDS) moeten deze individuele rechten gerealiseerd worden en wordt de cross-border beschikbaarheid van het gezondheidsdossier voor zorgverleners in alle Europese landen verbeterd. Het is belangrijk dat digitale tools ruimte laten om subjectieve ervaringen (b.v. vermoeidheid, pijn, geheugenproblemen, visuele klachten en gehoorproblemen) in te geven naast harde medische data. Voor sommige chronische aandoeningen is dit onmisbaar om de ziekte goed te begrijpen.

- ✓ Het belang van het bijhouden van een **kwaliteitsvolle SumEHR** door de huisarts kan in deze moeilijk overschat worden en zou een verplichting moeten zijn. Dit moet van bij de geboorte gebeuren. Belangrijke rubrieken in het patiëntendossier zijn ook medicatieschema, overzicht van vaccinaties en allergieën. Patiënten zijn hiervan niet altijd op de hoogte en / of voelen zich niet altijd comfortabel om dit bij hun huisarts te bevragen.
- ✓ We moeten ons hoeden voor **digitale complexiteit**. Vaak worden gegevens van patiënten verzameld zonder zij hiervan op de hoogte zijn, laat staan dat ze weten waarvoor ze gebruikt worden. Digitale transparantie is belangrijk, maar in de praktijk soms moeilijk haalbaar. Het gebruik van artificiële intelligentie zal dit in de toekomst alleen maar ingewikkelder maken.
- ✓ Het verzamelen van gezondheidsdata is alleen zinvol als zorgverleners deze gegevens actief raadplegen en gebruiken. Het is dus cruciaal dat digitale toepassingen ingebed worden in de workflow van zorgverleners. Zo kan de inspanning van de persoon met een chronische aandoening effectief bijdragen aan betere zorg, betere opvolging en tijdige interventies.
- ✓ Het is belangrijk dat de patiënt / burger beroep kan doen op betrouwbare informatie. Het is moeilijk om medische gegevens juist te interpreteren of te weten wanneer via een website (bewust) foute informatie verspreid wordt (b.v. verkopers van producten die mirakeloplossingen beloven, desinformatie, fake news, ...). Een mogelijke oplossing zou kunnen zijn om de (zichtbaarheid van de) patiëntenverenigingen te versterken. Zo kan de patiënt / burger informatie terugvinden, die door echte experts wordt gevalideerd.

Uit het **advies inzake digitale inclusie in gezondheid en welzijn** herhalen we volgende aanbevelingen:

- ✓ Het zorglandschap is **complex en gefragmenteerd**: er zijn veel verschillende digitale toepassingen en platformen voor patiënten beschikbaar (vanuit de overheid, vanuit ziekenhuizen of ziekenhuishubs, vanuit ziekenfondsen, vanuit commerciële aanbieders,...) waardoor patiënten hun weg niet meer vinden of niet meer weten welke toepassingen betrouwbaar zijn. Het is dus belangrijk dat de verschillende systemen '**met elkaar kunnen praten**', zodat gegevens gemakkelijk via verschillende platformen beschikbaar zijn. Zorg voor één centrale toegangspoort, waarlangs de patiënt op een gebruiksvriendelijke en vlotte manier zijn (gezondheids)gegevens kan raadplegen. Bouw daarom het interfederaal portaal **MijnGezondheid.be** verder uit tot de **centrale toegangspoort**.
- ✓ Het gebruik van apps mag **persoonlijk contact** (met de zorgverlener) niet uitsluiten, een combinatie van beide blijft belangrijk. Contact met de zorgverlener moet mogelijk blijven. Menselijk contact blijft belangrijk voor de patiënt. Dit aspect moet voldoende aanwezig blijven.
- ✓ Het gebruik van een digitale tool moet een **aanbod** zijn en de patiënt moet vrij kunnen kiezen of hij hier al dan niet gebruik van wil maken. Het mag **geen verplichting** worden. Wie onvoldoende digitaal vaardig is, moet kunnen terugvallen op een alternatief (zoals een afdruk van het dossier of een papieren bewijs van een elektronisch voorschrift).

- ✓ **Patiënten, mantelzorgers en zorgverleners moeten bij de ontwikkeling betrokken van digitale systemen worden.** De toepassingen moeten aansluiten bij de noden van de eindgebruikers, ze moeten via co-creatie aan de ontwikkeling ervan kunnen deelnemen (inclusion by design).
- ✓ Er moet een **sluitende terugbetaling** in het kader van een **zorgtraject** zijn. Ook veiligheid (=beveiliging van de gezondheidsgegevens), een kwaliteitslabel⁶ en de betrouwbaarheid van de digitale tools zijn belangrijk.

We vragen u vriendelijke of wij op de hoogte gehouden kunnen worden van het gegeven gevolg.

Met de meeste hoogachting,



Sophie Lanoy



Siska Germonpré

Voorzitster van de Raadgevende afdeling
van het Observatorium voor Chronische
Ziekten

Vice-voorzitter van de Raadgevende afdeling
van het Observatorium voor Chronische
Ziekten

⁶ Het platform <https://mhealthbelgium.be> biedt zo al een overzicht van alle mobiele medische applicaties op basis van een aantal erkenningscriteria.