

Expertisegroep Regie op registers voor dure geneesmiddelen:

“VWS moet regie nemen over zorginformatielandschap”

Het wil maar niet lukken om in Nederland een informatielandschap te scheppen waarmee gegevens over patiënten, aandoeningen en therapieën eenvoudig uitgewisseld kunnen worden. Terwijl zorgverleners, onderzoekers, patiënten en het Zorginstituut als pakketbeheerder daarom zitten te springen. Er lopen veel initiatieven, maar de samenhang ontbreekt. Jos Kosterink, voorzitter van de Expertisegroep Regie op registers voor dure geneesmiddelen, roept VWS op om de regie te nemen.

Tekst Jos Leijen

Beeld Mrs. Peacock

Kosterink, hoogleraar ziekenhuisfarmacie in Groningen, stuurde in december 2021 een ‘dringend appel voor centrale regie op het zorginformatielandschap’ de wereld in. Er zijn veel vragen die beantwoord kunnen worden met gezondheidsdata, schreef hij. Maar het zorginformatielandschap is zo versnipperd, dat het niet lukt om die data aan elkaar te koppelen en te benutten. Er zijn veel registraties, maar die zijn beperkt toegankelijk en beperkt bruikbaar. De expertisegroep vraagt daarom in het appel om centrale coördinatie: “Structureel, uniform en systematisch registreren, beheren en uitwisselen van zorggegevens is nu en zeker in de toekomst essentieel om in de dagelijkse praktijk te kunnen leren van de patiënten. (...) Tegelijk zijn deze gegevens essentieel voor het evalueren van de kwaliteit van de zorg, alsmede voor het innoveren van de zorg door middel van wetenschappelijk onderzoek.”

Knelpunt

Regie op registers voor dure geneesmiddelen is een programma om de effectiviteit van nieuwe, dure geneesmiddelen in de praktijk

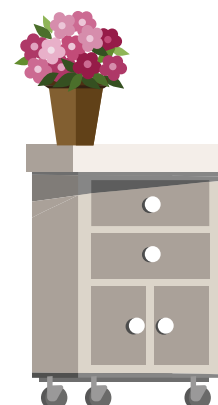
te monitoren (zie kader). In 2020 zijn vier casestudies gestart die inzicht moeten geven hoe registers het beste ingericht kunnen worden, welke informatie er nodig is, en hoe de financiering en governance geregeld kunnen worden. Een van de knelpunten waarop de casestudies stuiten, is het verzamelen van informatie.

“De benodigde informatie is heel moeilijk bij elkaar te brengen”, licht Kosterink toe. “Je hebt *real world data* nodig, maar die komt uit allerlei verschillende systemen. Ook zijn ze vaak niet goed te koppelen en te vergelijken. Het probleem is bekend; er zijn diverse initiatieven die ook data nodig hebben die lastig te vinden is, zoals Uitkomstgerichte Zorg, kwaliteitsregistraties, Zorgevaluatie en Gepast Gebruik. Ieder zet zijn eigen systeem op om in de informatiebehoefte te voorzien, maar de samenhang ontbreekt. Vandaar onze roep om centrale regie.”

Bestuurder Peter Siebers van het Zorginstituut is nauw betrokken bij Regie op registers. Hij sluit zich van harte aan bij de oproep van de Expertisegroep. “Het is logisch en herkenbaar. Niet alleen bij Regie op registers, maar in de hele zorgsector. Het heeft te maken met de aard van het stelsel: allemaal private stichtingen die met de

Kosterink:

“Als we goede afspraken kunnen maken over eenmalig en eenduidig vastleggen aan de bron, is er al heel veel gewonnen. Als de data eenduidig zijn kan je systemen koppelen en er de informatie uithalen die je nodig hebt”





komt van computers en automatisering hun eigen systeempjes ontwikkelden, toegespitst op waar zij die voor nodig hadden. Zonder centrale aansturing werd het wat het nu is: versnipperd en grenzend aan chaos.”

Aan de voorkant

Het is nodig dat ‘aan de voorkant’ afspraken komen over welke informatie verzameld wordt, hoe die verzameld wordt en hoe die kan worden uitgewisseld, aldus Siebers.

“De uitgangspunten moeten zijn: eenmalige registratie aan de bron, geschikt voor meer-
voudig gebruik voor diverse doeleinden, en voldoende waarborgen voor de privacy, ofwel *privacy by design*.”

Hij erkent dat dit niet eenvoudig zal zijn, want het vraagt aanpassingen bij allerlei bestaande initiatieven. “Het is lastig en zal soms pijn doen, zoals alle verandering. Maar het is te doen. Er spelen veel belangen. Als je net veel geld hebt gestoken in je EPD-systeem (elektronische patiëntendossiers - red.) is het vervelend als je opnieuw moet investeren in aanpassingen. Er zijn ook organisaties die bestaan van centrale registers.” Juist omdat het niet eenvoudig zal zijn, moet VWS de regie nemen, benadrukt Kosterink. “VWS kan partijen bij elkaar brengen en met elkaar laten bespreken hoe we de zorginformatie bij elkaar krijgen zodat die voor meerdere doelen bruikbaar is. Voor evaluatie, voor samen beslissen, voor onderzoek

en voor pakketbeheer. Misschien moeten we met elkaar een paar dagen in een snelkookpan om de kaders te schetsen. En VWS kan zo nodig knopen doorhakken.”

Enmalig en eenduidig vastleggen

Het mooiste zou zijn als alle zorginstellingen en professionals in hetzelfde systeem werken, maar dat is een utopie. “Als we goede afspraken kunnen maken over eenmalig en eenduidig vastleggen aan de bron, is er al heel veel gewonnen”, zegt Kosterink. “Nu gebeurt dat nog op veel verschillende manieren. Als de data eenduidig zijn kan je systemen koppelen en er de informatie uithalen die je nodig hebt.”

Siebers ziet mogelijkheden: “Het moet lukken om afspraken te maken over wat we met z’n allen registeren over dure genees-

middelen. Regie op registers zal hierover de afstemming zoeken met onder andere Uitkomstgerichte Zorg en Health RI. Het helpt ook als VWS op die samenhang stuurt; zij zijn bij alle projecten betrokken als opdrachtgever. Daarnaast heeft het Informatieboard Zorg een belangrijke rol: daar worden de kaders en randvoorwaarden bepaald voor hoe we informatie uitwisselen.” Ook Kosterink is optimistisch. “Naar aanleiding van het appel zijn er gesprekken geweest met VWS. Men herkent het probleem dat we schetsen. Ik verwacht dat het ministerie inderdaad de regie gaat nemen. En dat is ook nodig. De verschillende initiatieven moeten bij elkaar worden gebracht om tot een goede en veilige uitwisseling van gegevens te komen. Dat is in het belang van alle patiënten in ons land.” ●

Regie op registers voor dure geneesmiddelen

Regie op registers is een programma om te komen tot eenduidige registraties die een betrouwbaar beeld geven van de (kosten)effectiviteit van nieuwe, dure geneesmiddelen. In de registraties leggen behandelaren vast welke werking deze geneesmiddelen in de praktijk hebben bij patiënten. Aan de hand hiervan kunnen behandelaren samen met patiënten betere beslissingen nemen, kunnen onderzoekers betere analyses maken en kan het Zorginstituut in de toekomst adviseren of het geneesmiddel vergoed moet blijven. Siebers stelt voor om de naam van het programma te veranderen in ‘Regie op registraties’: “We zijn gestart onder de titel ‘Regie op registers’. Maar voortschrijdend inzicht leert ons dat we geen *aparte registers* willen, maar *registratie van aandoeningen en interventies aan de bron*. Van daaruit kun je dan informatie delen.”