

Dringend appel voor centrale regie op het zorginformatielandschap

Data uit de zorgpraktijk worden in toenemende mate relevant voor het bewaken en verbeteren van kwaliteit van zorg, voor wetenschappelijk onderzoek en om de patiënt adequaat te kunnen informeren en samen te kunnen beslissen. Diverse goede voorbeelden zijn al in praktijk gebracht, de potentie die voor ons ligt is nog veel groter. Er is een grote hoeveelheid aan vragen die met gezondheidsdata beantwoord kunnen worden, mits we een goed functionerend zorg-informatielandschap hebben. Echter, ook in 2021 is ons zorg-informatielandschap nog steeds gefragmenteerd. De patiënt en de uitkomsten van zijn of haar zorgtraject oftewel de gezondheidsdata staan vaak onvoldoende centraal en worden onvoldoende gestructureerd en eenduidig vastgelegd in het primaire zorgproces, zodat meervoudig gebruik in een lerend zorgsysteem niet goed mogelijk is. Er zijn veel registraties en andere gegevensverzamelingen die slechts beperkt toegankelijk en bruikbaar zijn. Data uit verschillende bronnen zijn door governance en privacy-technische bezwaren en commerciële belangen ook moeilijk aan elkaar te koppelen. Daarnaast is er een gebrek aan uniformiteit en een grote registratiedruk. Op dit moment lopen vele projecten met verschillende vragen die beantwoord kunnen worden vanuit gezondheidsdata tegen deze barrières aan.

Vanuit de expertisegroep van het programma Regie op Registers Dure Geneesmiddelen, waarin vele stakeholders vertegenwoordigd zijn, in samenspraak met vele betrokkenen en onderschreven door het projectteam, voelen we de urgentie om dit belangrijke knelpunt te adresseren. Dit is dan ook een oproep om de handen in één te slaan, en centraal en gecoördineerd zorg te dragen voor het zorg-informatielandschap. Een primaire voorwaarde om de waardevolle zorgdata bruikbaar en toegankelijk te maken is het komen tot een landelijke **governance** met alle belanghebbenden. Dit kan niet geadresseerd worden vanuit een deelproject, maar hiervoor is een eenduidige aansturing nodig met centrale regie met mandaat en doorzettingsmacht.

Het belang van deze centrale coördinatie is groot. Structureel, uniform en systematisch registreren, beheren en uitwisselen van zorggegevens is nu en zeker in de toekomst essentieel om te kunnen leren van de patiënten in de dagelijkse praktijk. Beter besluitvorming voor de individuele patiënt in de spreekkamer kan alleen plaatsvinden als deze zorgdata beschikbaar zijn en bij voorkeur ook 'real time'. Tegelijkertijd zijn deze gegevens essentieel voor het evalueren van de kwaliteit van zorg, alsmede voor het innoveren van zorg door middel van wetenschappelijk onderzoek met als uiteindelijk doel het verbeteren van en realiseren van de best mogelijke toegankelijke en betaalbare zorg.

Ons huidige zorg-informatielandschap voorziet niet in deze mogelijkheid. De fragmentatie van dit zorg-informatielandschap maakt het onmogelijk de waardevolle schat aan informatie ten volle te benutten. Vele belangrijke initiatieven, projecten en partijen zijn vanuit verschillende invalshoeken en met verschillende opdrachten bezig met vraagstukken rondom het verbeteren van het zorg-informatielandschap. Bijvoorbeeld het Informatieberaad, Health-RI, Samenwerkende Kwaliteits Registraties, Samenwerkende Data Verwerkers waaronder DHD, Implementatie Wegiz, Medicatieoverdracht, Uitkomstgerichte zorg, Zorgevaluatie en Gepast Gebruik, Governance kwaliteitsregistraties medisch specialistische zorg en Registratie aan de Bron, Verduurzamen kwaliteitsregistraties, naast de vele stimuleringsprogramma's als Babyconnect, TWIIN, VIPP 1-5, en MedMij. Ook per domein van specifieke aandoeeningen, zoals binnen de oncologie, loopt er een veelvoud aan initiatieven, projecten en netwerken om het zorg-informatielandschap beter in te richten. In 2019 werd ook het project Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen opgestart, uitgevoerd door het Zorginstituut in opdracht van het ministerie van VWS, met als doel om voor dure geneesmiddelen het zorg-informatielandschap beter in te richten.

Alle eerder genoemde projecten richten zich op een stukje van het landschap dat nodig is om tot optimale uniforme, registratie, beheer en uitwisseling van zorgdata te komen. Daarnaast is men in deze projecten bezig met het opstellen van inhoudelijke, technische en juridische kaders en het vormgeven van een governance structuur. Echter, dit in onderling afhankelijke projecten en initiatieven beleggen, zonder centrale regie houdt de fragmentatie in stand en leidt niet tot een structurele aanpak om te komen tot een bruikbaar zorg-informatielandschap.

Om een optimale uniforme, registratie, beheer en uitwisseling van zorgdata te realiseren

pleiten we voor een zorgbrede, landelijke aanpak met de volgende essentiële onderdelen: een centrale coördinatie en aansturing met alle belanghebbende partijen (koepels en ervaringsdeskundigen uit het veld) vertegenwoordigd, waarin overkoepelend de juridische, technische en inhoudelijke kaders en basisinfrastructuur voor meervoudig gebruik van zorgdata worden geregeld. Hierin moeten dan, voortbouwend op goede elementen die anno 2021 al beschikbaar zijn, een aantal belangrijke onderdelen met elkaar worden geregeld; het vaststellen van een bruikbare gegevensset voor meervoudig gebruik, het verplicht en gestandaardiseerd vastleggen van deze gegevens in alle lagen van het primaire zorgproces, de eenheid van taal die nodig is om de data meervoudig te kunnen gebruiken, het wettelijk gebruik van BSN, of andere identifier, voor het interoperabel maken van databronnen en inzichtelijk maken van deze data. Duidelijke centrale regie op de gestandaardiseerde inrichting van EPD's in ziekenhuizen (en bij andere zorgaanbieders) is hierbij van fundamenteel belang. Voor al deze zaken geldt ook dat de zeggenschap van de patiënt en burger op nationaal niveau eenduidig en uniform moet worden georganiseerd.

Daarnaast zal er per aandoening of domein van aandoeningen ook een governance ingericht moeten worden met de betrokken partijen die de specifieke behoeften kennen.

Dit geheel onder volledige transparantie voor en informatievoorziening naar de burger / patiënt.

Voor dit brede en urgente vraagstuk in de zorg moeten we buiten de huidige kaders en projecten denken en zal er vanuit de overheid regie genomen moeten worden om de verschillende initiatieven en trajecten in kaart en bij elkaar te brengen. Met als doel een basisinfrastructuur te regelen en essentiële randvoorwaarden te creëren voor het slagen van goede en veilige data-uitwisselingen, ten behoeve van het primaire zorgproces en het hergebruik voor meerdere doeleinden zoals onderzoek en innovatie, te faciliteren. De Minister heeft in zijn Kamerbrief over de stand van zaken Regie op Registers dure geneesmiddelen (17 december 2021) hier ook op gewezen. Wij denken dat zoals de Minister aangeeft "Ik herken het belang van stroomlijnen van deze trajecten" zou moeten resulteren in centrale regie.

We pleiten voor die centrale regie, wellicht op termijn uitmondend in een centraal overkoepelende organisatie, zodat dit vraagstuk in samenwerking met alle partijen nu echt kan worden opgepakt. Er zijn al vele stappen gemaakt en er is al veel werk verzet, echter om de realisatie daadwerkelijk tot stand te brengen en dit een stap verder te brengen is centrale regie met beslissingsbevoegdheid nodig. Vanuit een centrale regie/organisatie kunnen alle projecten en partijen samengebracht worden.

Concluderend geven wij het belangrijke signaal af dat er noodzaak is voor centrale regie op het zorg-informatielandschap om de huidige fragmentatie op te heffen. We moeten nu en in de toekomst het zorg-informatielandschap zien als basisbehoefte voor een goede en passende zorg en er als zodanig in investeren.

Namens de Expertisegroep Regie op Registers Dure Geneesmiddelen,
(leden zie bijlage)



Jos Kosterink, voorzitter

27-12-2021

Bijlage

Ledenlijst Expertisegroep RoR dure geneesmiddelen – december 2021

Leden zitten op persoonlijke titel in de expertisegroep maar vertegenwoordigen wel een breed spectrum aan expertise.

Organisatie	Naam	
UMCG/NVZA	De heer Jos Kosterink	
NFK	Mevrouw Pauline Evers	
VSOP	Mevrouw Mariëtte Driessens	
VIG	De heer Joep Rijnierse	
UMCU	Mevrouw Miriam Koopman	
AMC	Mevrouw Carla Hollak	
Radboud UMC	De heer Kit Roes	
IMTA	Mevrouw Brenda Leeneman	
Maastricht U	Mevrouw Manuela Joore	
ZN	Mevrouw Nadine Thé	
IKNL	De heer Valery Lemmens	
DICA	De heer Michel Wouters	
LAREB	Mevrouw Naomi Jessurun	
SANTEON	De heer Ewoudt van de Garde	
Health RI	De heer Gerrit Meijer	
NICTIZ	De heer Niels Caro	
CBG	De heer Peter Mol	
Erasmus MC / ZZP	De heer Jan Hazelzet	
Nederlandse Hart Registratie NHR	De heer Dennis van Veghel	
DHD	De heer Stef Meihuizen	
Le Blanc Advies	De heer Paul Oude Luttighuis	