



Expertisegroep Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen

Zorginstituut Nederland
Zorg
Procesondersteuning
Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl
T +31 (0)20 797 85 55
Contactpersoon
mw. K. Cikot
T +31 (0)6 482 204 35

verslag

Omschrijving	RoR DGM
Vergaderdatum en -tijd	Woensdag 29 maart 2023 18:00 uur tot 19:30 uur
Vergaderplaats	Online
Aanwezig	De heer Jos Kosterink (voorzitter, UMCG/NVZA) De heer Wim Goettsch (secretaris, ZIN) Mevrouw Mariëtte Driessens (VSOP) Mevrouw Manuela Joore (Maastricht UMC) Mevrouw Nadine Thé (ZN) Mevrouw Brenda Leeneman (IMTA) Mevrouw Miriam Koopman (UMCU) Mevrouw Carla Hollak (AMC) Mevrouw Naomi Jessurun (Lareb) De heer Valery Lemmens (IKNL) De heer Ewoudt van de Garde (Santeon/UU) De heer Joep Rijnierse (VIG/Amgen) De heer Kit Roes (Radboud UMC) De heer Gerrit Meijer (Health RI) De heer Peter Mol (waarnemer, CBG) Mevrouw Lotte Minnema (waarnemer, VWS) Mevrouw Lonneke Timmers (waarnemer, ZIN)
Namens ZIN nemen deel	De heer Hans Paalvast De heer Klaas Kooistra Mevrouw Vera Vroegop Mevrouw Mariëlle Hagen Mevrouw Karin Cikot
Afwezig	De heer Jos Leijen (verslag) Mevrouw Benien Vingerhoed (waarnemer, ZonMw) Mevrouw Pauline Evers (NFK) De heer Jan Hazelzet, (Erasmus MC) De heer Paul Oude Luttighuis, (Le Blanc Advies) De heer Michel Wouters (DICA/AvL) De heer Dennis van Veghel, (NHR) De heer Stef Meihuizen (DHD) De heer Niels Caro (Nictiz) De heer René Hietkamp (waarnemer, ZIN)

Datum
3 april 2023

Onze referentie
2023013241

1 Opening

Voorzitter Jos Kosterink heet iedereen welkom. Hij roept in herinnering dat bij de bijeenkomst van 30 november is afgesproken dat een aantal leden van de

expertisegroep een advies zou schrijven dat toegevoegd kan worden aan het eindverslag van ROR DGM. Dat advies is een tweede appel geworden waarin nogmaals, en nog dringender, gevraagd wordt om regie op het zorginformatielandschap. Tijdens deze bijeenkomst kunnen de leden van de Expertisegroep meedenken over de inhoud en formulering van het appel.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Procesondersteuning

Datum
3 april 2023

Onze referentie
2023013241

Er zijn geen aanvullende mededelingen en conflicterende belangen.

2 Eindproducten ROR DGM Regie op Registers:

Hans Paalvast vertelt dat het eindproduct nog niet klaar is. Dit heeft onder andere te maken met het ophalen van reacties op het consultatiedocument. Het document '[Consultatie visie Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen](#)' is op 8 maart gepubliceerd op de website van het Zorginstituut. De eindrapportage is bijna klaar en het 'maturity model' wordt binnen 2 weken rondgestuurd naar de leden van de expertisegroep.

Over de toekomst van ROR DGM merkt Hans 3 dingen op:

- a. ROR DGM wil aansluiten bij de kwaliteitsregistraties. Het gesprek hierover verloopt "niet gemakkelijk". Afsproken is dat partijen de verschillen in zienswijze in kaart brengen en daarna verder praten.
- b. ROR DGM wil een begeleidingsrol blijven spelen voor registers en casestudiepartijen. Die begeleiding moet uitmonden in meer verankerde organisaties.
- c. Bijzondere aandacht gaat uit naar zeldzame ziekten en daarbij ook de internationale context van de registers. Dit hangt samen met de rol van het Zorginstituut

De wens is om de financiering van registers te regelen via de kwaliteitsregistraties. Dat dekt de kosten niet volledig. Hans: "Voor zeldzame ziekten moeten we dit inhoudelijk bespreken met betrokken partijen. Er is nog geen oplossing, maar die moet er wel komen. Het probleem wordt al jaren vooruitgeschoven.

De Expertisegroep blijft belangrijk vanwege zijn daadkracht en invloed. Die zal de komende tijd nodig blijven om zaken in beweging te brengen. Daarnaast is de expertisegroep onmisbaar voor begeleiding en feedback. In de volgende vergadering komt dit onderwerp op de agenda voor uitgebreide bespreking.

ACTIEPUNT: Toekomstige rol van de Expertisegroep opnemen als agendapunt voor de volgende vergadering.

3 2^e appel / dringend advies Expertisegroep

Jos Kosterink vertelt dat een kleine werkgroep een tweede appel heeft opgesteld. De leden van de Expertisegroep zijn op de hoogte gehouden en hebben schriftelijk input kunnen geven. Aanvankelijk leek er tijdsdruk op te zitten omdat de vaste commissie van VWS zou spreken over de "Nationale visie en strategie Gezondheidsinformatiestelsel" opgesteld door het Informatieberaad, maar dat ging niet door. Dat biedt de kans om het document nog eens kritisch te bekijken en bij te stellen.

Vragen zijn onder meer: Is het doel voldoende helder? Wat we willen we bereiken en komt dat goed naar voren? Is de urgentie duidelijk? Zijn er meer

voorbeelden nodig om de verduidelijken? Hoe gaan we het appel onder de aandacht brengen? Welke rol kan de Expertisegroep daarbij spelen?

Zorginstituut Nederland
Zorg
Procesondersteuning

Ewoudt van de Garde merkt op dat eerder in het document, al in de samenvatting, duidelijk mag zijn dat we grote veranderingen voorstellen. Nu lijkt het alsof het wel goed gaat, maar dat het sneller moet.

Datum
3 april 2023

Over de oproep om een Actieplan Gezondheidsdata te maken: Er moeten acties komen, niet een plan. Als je zegt: 'Maak een plan' dan ben je zo 3 jaar verder. We moeten aan de slag. Dat moet uit het appel blijken.

Onze referentie
2023013241

De opbouw van het appel kan strakker. We kunnen eerder en duidelijker stellen dat we een Autoriteit willen als middel om acties in werking te krijgen. Verderop kunnen we dat specificeren. Vragen om een Autoriteit voelt als vragen om bureaucratie. Je moet vroeg vertellen waaróm we dat willen. Veel mensen lezen diagonaal; de eerste alinea moet staan als het huis.

De internationale component mag meer naar voren komen. We moeten aangeven dat we echt achterlopen in Nederland. Een korte verwijzing naar Covid kan hier op zijn plek zijn. We hadden in Nederland echt een probleem om data te analyseren. Gerrit Meijer: "Het is beschamend hoe Nederland uit internationale vergelijkingen komt. Als VWS in Finland inspiratie wil opdoen, moeten ze eerst weten hoe de situatie in Nederland is."

De urgentie in verband met het Integraal Zorgakkoord mag steviger worden aangezet. Het IZA is niet uitvoerbaar als je de informatiehuishouding niet op orde hebt. Uit gesprekken met VWS blijkt onvoldoende besef van urgentie. De beleidsambtenaren lijken niet te snappen dat een goede dataverzameling essentieel is om het IZA uit te voeren. "Ze denken dat Health RI alles gaat oplossen. Nou, dat gaat niet gebeuren."

Als VWS het probleem niet ziet gaat er ook geen oplossing komen. Daarom moet het appel de kernproblemen stevig neerzetten. Miriam Koopman: "Ze lijken onbewust onbekwaam, weten niet wat we bedoelen. VWS gaat naar Finland om te leren. We moeten nu laten zien hoe het EPD werkt en welke stappen nodig zijn. Zodat ze beter beslagen in Finland komen. Ik hoop dat we dat kunnen doen in een gesprek dat we hopelijk voor die tijd hebben."

Er is haast geboden. VWS wil weten wat de European Health Data Space (EHDS) gaat betekenen. Dat mag geen excuus worden om zaken uit te stellen. We moeten ondertussen aan een Autoriteit werken die straks onderdeel zal zijn van de EHDS. De vraag is of de inrichting daarvan onderdeel van het appel moet zijn. Er is nog discussie mogelijk over de uitwerking en de governance.

Hoe de Autoriteit vorm gaat krijgen moet het resultaat zijn van overleg tussen mensen van het beleid en mensen uit de praktijk. Miriam: "Als je het alleen aan beleidsmedewerkers overlaat, dan gaat het niet goed. Dan wordt het een bureaucratische organisatie die geen oplossing gaat bieden. Wij zien vanuit inhoudelijke expertise wat er moet gebeuren. Daarom moeten we samen aan tafel."

Het opzetten van een Autoriteit met doorzettingsmacht vraagt om een wetgevend kader. Dat kost veel tijd. Governance is makkelijker te organiseren. Als je die geïnstalleerd weet te krijgen met mandaat kun je aan de slag met een veranderopdracht. En je kunt iets neerzetten dat de vorm van de Autoriteit gaat

vaststellen. Ondertussen kun je een actieplan maken. Als je moet wachten tot er een Autoriteit is, gebeurt er tot die tijd niets.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Procesondersteuning

Publiciteit

Jos Kosterink vraagt de deelnemers om suggesties om het appel, als het straks klaar is, breed onder de aandacht te krijgen.

Datum
3 april 2023

Onze referentie
2023013241

Enkele suggesties:

- Zorgvisie; Podcast Voorzorg
- Publicaties van wetenschappelijke verenigingen
- Publicaties en websites van IZA partijen
- Open brief en/of ingezonden stukken naar kranten
- Inzet van lobbyisten (Nadine Thé biedt namens VGZ een lobbyist aan)

Jos Kosterink vraagt of alle leden van de Expertisegroep het appel mede willen ondertekenen. "De kracht is dat iedereen op persoonlijke titel, zonder last of ruggenspraak in deze groep zit. Dat legt gewicht in de schaal."

Hij wil aansturen op een vervolgspraak met VWS, liefst voor het werkbezoek aan Finland. Belangrijk daarbij is om goed duidelijk te maken hoe het nu gaat en welke verbeteringen er nodig zijn. Miriam biedt aan om een workshop te verzorgen. Het vervolgsprek zal plaatsvinden na de publicatie van het appel.

Joep wijst op een aankomende handelsmissie naar de BIO Convention Boston in juni onder leiding van Ernst Kuipers en Micky Adriaansens. Wellicht kunnen hier waardevolle contacten worden gelegd.

4 Korte intro programma live bijeenkomst casestudies (12 juni)

Wim Goetsch blikt vooruit naar de bijeenkomst van 12 juni waarin de rapportage van de casestudies besproken zal worden. Hij roept de deelnemers op te melden als er zaken zijn die bij die bijeenkomst aan bod moeten komen.

Aspecten van inhoud, ICT, en governance & funding worden dan besproken en eventuele aanbevelingen kunnen worden toegevoegd aan de eindrapportage.

Onderwerpen die bijvoorbeeld aan bod kunnen komen zijn:

- Hoe dicht zijn we gekomen bij monitoren in de praktijk? Wat zijn de perspectieven voor (cyclisch) pakketbeheer? Welke stappen moeten we nog zetten?
- Hoe is de ICT opgezet, naar welk systeem? Welke ervaringen zijn er met handmatig en elektronisch verwerken? Wat zijn de verschillen bij zeldzame en niet-zeldzame aandoeningen.
- Wat hebben we geleerd op het gebied van governance? Wat komt er kijken bij het opzetten van een register? Welke partijen spelen een rol? Welke punten kunnen we meenemen in vervolgstudies.

Het internationale aspect en wat dat betekent voor de casestudies is nog weinig belicht, merkt Mariëtte Driessen op. Bij hemofilie is die internationale component wel belangrijk.

Overigens blijkt een aantal leden van de Expertisegroep op 12 juni verhinderd. Er wordt gekeken naar een alternatieve datum, wellicht na de zomervakantie.

5 Verslag van de vergadering van 30 november 2022

Het verslag wordt goedgekeurd met enkele taalkundige correcties en een enkel toevoeging.

Zorginstituut Nederland
Zorg
Procesondersteuning

6 Rondvraag en sluiting

Miriam noemt een casus in Brazilië waarover ze heeft gehoord. Het gaat om een systeem met 150 ziekenhuizen die richtlijnen volgen voor het voorschrijven van medicijnen. Ze noteren wat ze hebben voorgeschreven en wanneer en waarom ze afwijken van de richtlijnen. Het systeem werkt en wordt gecontroleerd door medisch inhoudelijke experts. Het systeem levert ook informatie op voor de verzekeraar. Er wordt een app bij gebruikt die door Philips is ontwikkeld. Misschien een voorbeeld om mee te nemen in de use cases en uitwerking.

Datum
3 april 2023

Onze referentie
2023013241

De voorzitter dankt de aanwezigen voor hun inbreng en betrokkenheid en sluit de vergadering.