

Visie Nationale Gezondheidsdata-infrastructuur in 2025

Inleiding

Nederland heeft al decennialang een van de beste zorgsystemen ter wereld; de kwaliteit heeft een zeer hoog niveau. Dit blijkt ook uit de jaarlijkse European eHealth Survey van Himss analytics (nov. 2019). Nederland wordt samen met de Scandinavische landen gezien als rolmodel voor digitalisering in de zorg binnen Europa. Nagenoeg alle zorgdossiers in Nederland zijn volledig gedigitaliseerd en toegang tot gedigitaliseerde dossiers door patiënten zelf, is in Nederland inmiddels gemeengoed.

De COVID-19 pandemie heeft aangetoond dat deze investeringen in digitalisering in het verleden het mogelijk hebben gemaakt om zorg te kunnen blijven leveren onder uitdagende omstandigheden. De opkomst van het 'digitale consult' is daar misschien wel het meest herkenbare voorbeeld van. De COVID-19 pandemie gaf veel bestaande 'zorg op afstand'-initiatieven het 'zetje' dat nodig was om door te pakken en op te schalen. Wat lang niet voor mogelijk werd gehouden bleek toch realiseerbaar.

Noodzaak tot opschaling en innovatie

Wat de COVID-19 pandemie ons ook duidelijk heeft gemaakt is dat veel van de gepercipieerde barrières die opschaling blokkeren weggenomen kunnen worden wanneer er wordt samengewerkt vanuit een gezamenlijk doel en visie. Bestaande structuren in de zorg, financieringsmodellen en bijbehorende complexiteit staan opschaling van zorgtoepassingen en het effectief gebruik van gezondheidsdata in de weg. ICT-leveranciers hebben aangetoond een significante bijdrage te kunnen en willen leveren om ervoor te zorgen dat er een gezondheidsdata-infrastructuur wordt gerealiseerd die uitwisselen, en secundair gebruik van zorgdata op een innovatie en duurzame manier mogelijk maakt. Daarbij is het van belang dat alle partijen in het brede zorgveld hun inspanning en inzet focussen op hun rol. Daarbij is heldere en slagvaardige governance noodzakelijk.

De uitdaging

Een belangrijke vraag is hoe een toekomstige gezondheidsdata-infrastructuur in Nederland tot stand kan komen, die aansluit op wat er internationaal gebeurt. Primair is deze infrastructuur er om de stakeholders in het zorgveld van kwalitatief hoge zorgdata te voorzien. Dat gaat zowel om patiënten, zorgverleners en zorgaanbieders, maar ook om verzekeraars, wetenschap, beleidsbepalers en leveranciers van ICT-toepassingen in de zorg.

Om deze kwalitatief hoge zorg in Nederland betaalbaar en up to date te houden is het noodzakelijk ook bedrijfseconomische en innovatie kansen te creëren. Zo is het van belang dat internationale spelers eenvoudig op de Nederlandse markt moeten kunnen toetreden, maar ook om economische kansen te creëren in exportproducten. Op deze manier kunnen investeringen worden terugverdiend en innovatie blijven bestaan.

De Nationale gezondheidsdata-infrastructuur

Een Nationale gezondheidsdata-infrastructuur is een verzameling technische en organisatorische voorzieningen en afspraken, die de veilige en betrouwbare uitwisseling van gegevens tussen zorgverleners, patiënten en derden betrokken bij de zorg mogelijk maakt. Elementen als identificatie/authenticatie, autorisatie en het omgaan met patiënttoestemming zijn hierin van belang. De kaders voor een dergelijke infrastructuur worden bepaald door wet- en regelgeving en beroepsnormen (definitie door Nictiz).

Daarbij moet worden geborgd dat er aansluiting is bij internationale programma's zoals, GAIA-X, EU Health Data Space, EU eHealth Digital Service Infrastructuur, om te zorgen dat Nederland mee kan blijven profiteren van ontwikkelingen op internationaal niveau.

Deze definitie concreet makend wordt de (nationale) gezondheidsdata-infrastructuur gevormd door een combinatie van decentrale en centrale voorzieningen, zowel bestaand als nieuw, waarbij de DIZRA-principes leidend zijn:

- Regie op gezondheidsdata
- Gemeenschappelijke taal
- Data bij de bron
- Gelijkspeelveld
- Duurzaam
- FAIR- data
- Open Standaarden

(Bron: <https://dizra.gitbook.io/dizra/thema/regie-op-gezondheidsdata>)

Uitgangspunten

Voor de realisatie van een nationale gezondheidsdata-infrastructuur is een publiek-private samenwerking noodzakelijk: De inhoudelijke kennis en functionele vraag uit het werkveld gecombineerd met kennis en expertise uit het zorg ICT-domein, onder regie middels opgestelde en getoetste kaders van de overheid.

Gegeven de internationale koppositie van Nederland op digitalisering in de zorg, is het niet wenselijk om het gehele beleid te herzien. Dit levert stilstand, achteruitgang en grote risico's op korte termijn maar zeker ook op langere (innovatie) termijn op.

Om interoperabiliteit te borgen is de toekomstige digitale gezondheidsinfrastructuur a priori niet rond regio's of zorginstellingen, maar idealiter rond functionele vragen of thema's georganiseerd. Dergelijke toepassingen met bijbehorende infrastructuur dienen altijd te voldoen aan dezelfde uitgangspunten die volgens eerdergenoemde DIZRA-principes gestandaardiseerde toegang tot -en uitwisseling van zorgdata mogelijk maken.

Wij zien de functionele uitwerking op thema's in het ontwikkelen van toepassingsgerichte 'technische aanwijzingen' die de inzet van internationaal geaccepteerde interoperabiliteitsprofielen en standaarden binnen een zorgtoepassing of thema borgen. Een technische aanwijzing geeft invulling aan een functionele vraag die door het zorgveld is gedefinieerd. De technische aanwijzing komt tot stand vanuit de ICT-leveranciers en kan bij voldoende steun worden omgezet in een certificeringsinstrument.

Op termijn kunnen er op deze manier 'Health Data Spaces' ontstaan die worden gekenmerkt door publiek-private samenwerkingen tussen non-profit en for-profit organisaties. Health Data Spaces kunnen worden gekoppeld ten behoeve van schaalvergroting of om secundair gebruik van zorgdata mogelijk te maken en te stimuleren.

Op deze manier zorgen we ervoor dat:

- Gebruik wordt gemaakt én voort wordt gebouwd op de reeds bestaande (decentrale) oplossingen voor zorginformatie/data-uitwisseling.
- Technologische diversiteit blijft bestaan die ruimte biedt voor innovatie en markttoegankelijkheid garandeert.
- Leveranciers van zorg ict-toepassingen in staat worden gesteld met elkaar te concurreren op de functionaliteit, kwaliteit en prijs van hun dienstverlening.
- Er geen marktdominantie door één of enkele partijen kan ontstaan.
- Zorgaanbieders zich kunnen richten op functionele vraag, en krachtig leveranciersmanagement.

Hoe realiseren we de Nationale Gezondheidsdata-infrastructuur in 2025

Om makkelijke en veilige data-uitwisseling in de zorg te realiseren, zou de beschreven Nationale Gezondheidsdata-infrastructuur gerealiseerd moeten worden. Deze is breder dan de verzekerde zorg en op basis van internationale standaarden en privacy. Het huidige conceptwetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg biedt hiervoor voldoende ruimte, mits de aansluiting op internationale standaarden beter wordt geborgd en de inperking van vrijheid van producten- en dienstenverkeer moeten worden weggenomen. Deze is concurrentiebeperkend.

Om een Nationale Gezondheidsdata-infrastructuur te realiseren zullen naast de Wet, op een viertal vlakken strategische acties moeten worden ondernomen, die in de huidige situatie als blokkerend worden gezien voor vooruitgang en versnelling. Dit zijn acties geformuleerd ten aanzien van 1. Beleid/governance, 2. het veld/zorgaanbieders, 3. De ICT-leveranciers en 4. De samenwerking. In de bijlage zijn deze aandachtspunten in veel meer detail beschreven en aangevuld met voorgestelde acties en benodigd budget.

Daarnaast zouden we ook kunnen denken aan de toekomstige ontwikkelingen en concreet bouwen van systemen, realiseren van generiekevoorzieningen en onderlinge afspraken. Deze data-infrastructuur faciliteert onderzoek, (regionaal) beleid én nieuwe gezondheidsdiensten.

We denken dat de realisatie hiervan in handen zou kunnen komen van een nog nader uit te werken en op te richten (publiek-private) stichting (werktitel: 'Nationale Gezondheidsdata'); dit zou dan de opvolger kunnen zijn van huidige gremia als het Informatieberaad en de Taskforce Samen Vooruit die hierin opgaan.

Tevens wordt een Wet op Secundair Gebruik van Medische Data van belang geacht om onderzoek, beleid én gezondheidsdiensten te stimuleren en burgers te beschermen.

Overbrugging

Parallel aan het realiseren van een nationale Gezondheidsdata-infrastructuur voor de middellange termijn, worden de huidige gekozen (tijdelijke) oplossingen en keuzes gerespecteerd en daar waar mogelijk ondersteund met kennis en ervaring vanuit ICT-leveranciers. Vanzelfsprekend gerelateerd aan de toekomstige kaders en uitgangspunten eerder genoemd die een belangrijke voorwaarde vormen. Onderwijl wordt in stappen gewerkt aan het opzetten en realiseren van een Nationale Gezondheidsdata-infrastructuur.

Samenvattend

De vele inspanningen, keuzes en investeringen uit het verleden hebben Nederland een van de beste zorgsystemen van de wereld gebracht. In de afgelopen decennia hebben we veel geleerd en veel resultaten behaald. Er zijn echter een tal van veranderingen noodzakelijk die ervoor gaan zorgen dat we deze koppositie kunnen behouden en de kwaliteit en betaalbaarheid van zorg in stand houden. Dit zullen we met elkaar, open en transparant moeten doen: het veld/de klant, de overheid en de ICT-leveranciers samen.

In deze visie op een nationale gezondheidsdata-infrastructuur in 2025 hebben we aangegeven wat dit betekent voor de manier waarop we (veilige, betaalbare en inclusieve) technologie en data anders gaan gebruiken, hoe we deze (duurzame) oplossingen aanbieden met keuzevrijheid voor de klant, waarbij de patiënt centraal staat en hoe de governance ingericht moet worden om dit effectief te kunnen organiseren. In deze governance staat vertrouwen centraal (trustmodel) waardoor minder aandacht naar controle hoeft uit te gaan.

Bijlage

Constatering	Oorzaak	Gewenste situatie	Operationele actie	Doel 2025	Budget
Beleid/ governance					
Momenteel is bij vele stakeholders onvervulde wederzijdse verwachtingen, dubbel werk, (onbedoelde) tegenwerking en een onvoldoende gelijk speelveld.	Rollen en verantwoordelijkheden van diverse stakeholders zijn onvoldoende helder, transparant en begrensd.	De rol en verantwoordelijkheid van iedere stakeholder in het stelsel is transparant en voldoet aan vooraf gedefinieerde (politieke) afspraken. Initiatieven worden getoetst opdat zij deze duidelijke rolverdeling niet schenden. Strikt scheiden van enerzijds de rol standaardisator/normalisator en anderzijds de rol van ontwikkelaar/leverancier (scheiding van macht zoals in trias politica).	Het IB moet duidelijke visie en uitgangspunten formuleren t.a.v. scheiding van rol en verantwoordelijkheid van stakeholders binnen het stelsel. De door IB beschreven visie/uitgangspunten zijn bepalend voor financierings/stimulerings en ondersteuningsprogramma's vanuit VWS.	Een publiek-private samenwerking in een entiteit/stichting waarbij middels governance de Nationale gezondheidsdata infrastructuur wordt beheerd. Gesturd vanuit klant vraag, opgelost vanuit technische uitwerkingen, gestandaardiseerd en normaliseert conform internationale standaarden.	

<p>Momenteel sluipen ongemerkt veel specifieke Nederlandse oplossingen in de voorgestelde (en door IB omarmde) infrastructuren. Dit is nadelig voor de aansluiting bij internationale gegevensuitwisseling.</p>	<p>Criteria waaraan infrastructuur dient te voldoen zijn onvoldoende duidelijk en worden (daardoor) onvoldoende geborgd. De huidige DIZRA is onvoldoende SMART voor dit doel.</p>	<p>De DIZRA wordt aangevuld met SMART pakket van criteria waaraan infrastructuren dienen te voldoen en er is sterk toezicht op het naleven van deze criteria.</p>	<p>DIZRA wordt verder uitgewerkt in concrete SMART criteria door architectuurboard en vastgesteld in het IB. Het IB hanteert een duidelijke en transparante governancestructuur t.a.v. het onderschrijven van voorstellen voor infrastructuur. Aan alle criteria dient te worden voldaan conform het principe comply or explain (iedere afwijking van bestaande (inter)nationale afspraken, standaarden en voorzeningen dient te worden gedocumenteerd en verantwoord volgens een vooraf vastgesteld proces). Voorstellen worden voor goedkeuring in een publieke consultatie voorgelegd.</p>	<p>Het beheer van de infrastructurele oplossingen worden ondergebracht in de publiek private stichting. Hier worden ze up to date gehouden, in lijn met internationale ontwikkelingen. Hier wordt een publiekelijk register aangelegd en beheerd waar in alle "Nederlandse" afwijkingen worden bijgehouden. Dit is transparant voor het Nederlandse zorg veld, maar ook voor de laagdrempelige toetreding van niet Nederlandse leveranciers en daarmee goede marktwerking.</p>
<p>Onvoldoende doorzettingsmacht om een bepaalde usecase te automatiseren.</p>	<p>Er wordt in totaalprogramma's gewerkt ipv agile use cases waardoor effect van investeringen snel en concreet op de werkvloer zichtbaar zijn.</p>	<p>Vanuit het IB worden prioritaire use cases aangewezen die in het kader van Wegiz wettelijk kunnen worden doorgezet.</p>	<p>Dit is deels bestaand beleid. Deze aanpak van het IB kan in de markt duidelijker worden gecommuniceerd (nen-egiz traject).</p>	<p>Deze rol kan 1 op 1 door een publiek private 'stichting' worden overgenomen.</p>
<p>Veld</p>				
<p>Onvoldoende regie vanuit zorgveld/klant door onvoldoende kennis</p>	<p>Zorgveld/klant beschikt niet over alle kennis die nodig is om een regiefunctie te kunnen vervullen. Ze is immers a priori een zorg aanbieder, geen ICT-organisatie</p>	<p>Zorgveld/klant beschikt over alle kennis die nodig is om een regiefunctie te kunnen vervullen.</p>	<p>Bestaande partijen als Nictiz en TNO, RSO, Santean, kunnen een duidelijker ondersteunende rol vervullen t.a.v. de ondersteuning van het zorgveld/klant.</p>	<p>Vanuit de publiek private entiteit kan een onderdeel worden belast met borgen van kennis. Deze zou bijvoorbeeld een duidelijk curriculum kunnen opstellen en wellicht faciliteren in functies voor health informatics, zoals CMIQ, CNIO, CTO etc.</p>

Samenwerking			
Samenwerking tussen het zorgveld/klanten en leveranciers en samenwerking tussen leveranciers verloopt niet optimaal.	De samenwerking wordt belemmerd door onderling wantrouwen. Daarnaast is onvoldoende georganiseerde samenwerking, er wordt over elkaar gesproken ipv met elkaar.	Samenwerking tussen zorgveld/klanten en leveranciers verloopt via transparante kanalen en vooraf gemaakte afspraken over werkwijze en rolverdeling	<p>Het IB heeft een vaste 'linkin pin CTO, met alle CTO's leveranciers' naar de industrie zodat de ontwikkeling van oplossingen voor usecases frictieloos op de agenda van de industrie kan worden geplaatst.</p> <p>Vanuit VNO/NCW en MKB NL wordt een vaste commissie opgericht die prioritaire use cases uitwerkt volgens vaste 'Agile' aanpak:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkeling specificaties (TA) in open communities zoals NUTS en inbrengen bij NEN ter normalisatie. • Agile/ iteratieve aanpak. • Actief werven van verschillende typen leveranciers (groot, klein, dienstverlener, technology provider, etc) • Actief werven van input uit het veld via IB, kennisorganisaties en beroepsorganisaties
ICT leveranciers			<p>Publiek private stichting heeft een eigen onafhankelijk CTO, Deze is benoemd door de leveranciers. Taak is spokesman van de ict leveranciers naar de politiek. Met als doel nationale infrastructuur optimaliseren aan aangesloten houden bij de internationale ontwikkelingen. Tevens inzicht verschaffen zoals bijvoorbeeld de analytics van Gartner, hoe staan we er voor qua flexibiliteit, innovatie etc. op 4 assen</p>

<p>Er is onvoldoende samenhang van standaarden tussen de verschillende interoperabiliteitsniveaus.</p>	<p>Er is geen samenhang tussen de standaarden en de use cases.</p>	<p>Standaarden worden in onderlinge samenhang als 'afsprakenstelsel' ontwikkeld rond een duidelijke use case/ scope.</p>	<p>Door leveranciers ingebrachte technische afspraken bevatten samenhangende specificaties op alle interoperabiliteitsniveaus. De verantwoordelijkheden binnen de Interoperabiliteit worden als volgt verdeeld: Vertrouwen en nationale voorzieningen door Overheid, de Use Case door het zorgveld, de Semantiek door alle partijen, de interface en transport door leveranciers met gebruik van beschikbare nationale voorzieningen.</p>	<p>In de publiek private stichting zijn twee onderdelen te onderscheiden. Enerzijds het ontwikkelen en beheren van afsprakenstelsels conform beschreven rolverdeling. Anderzijds het benoemen en uitwerken van generieke voorzieningen. Met nadrukkelijke in achtneming dat deze niet marktversturend/concurrerend zijn en in lijn met DIZRA-uitgangspunten.</p>	
--	--	--	---	--	--