

Vergaderjaar 2023–2024

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 313

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 22 januari 2024

De gezondheidszorg staat onder grote druk; door de vergrijzing groeit de vraag naar zorg, terwijl er minder capaciteit beschikbaar is door een toenemend personeelstekort. De regeldruk en administratieve lasten zijn hoog en zorgverleners zijn veel tijd kwijt aan het verzamelen, overnemen en invoeren van de benodigde informatie voor het verlenen van goede zorg. De zorgverlening vindt in toenemende mate plaats in een netwerk van meerdere partijen, wat beter ondersteund moet worden met snelle en veilige gegevensuitwisseling. Tegelijkertijd groeit de behoefte aan data voor secundair gebruik ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsmonitoring, gezondheidsbeleid en AI-toepassingen. De noodzaak om een landelijk dekkend netwerk van infrastructuur – voor de volle breedte van de zorg – te realiseren, voor het uitwisselen en beschikbaar stellen van relevante data aan patiënt, zorgverlener en onderzoeker, neemt toe. Daarom heeft het zorgveld aan het Ministerie van VWS gevraagd regie te pakken en sturing te geven aan de realisatie van een landelijk dekkend netwerk.

In de brief van mijn ambtsvoorganger van 13 april 2023 over het Landelijk dekkend netwerk van infrastructuur¹ heeft hij uw Kamer geïnformeerd over de analyse, die op zijn verzoek is uitgevoerd, naar scenario's die aanvullend op het huidige beleid een toekomstbestendig landelijk dekkend netwerk realiseren. Hieruit kwam het advies om gelijktijdig een dubbele beweging te omarmen en te stimuleren:

- Een gedistribueerd communicatienetwerk voor (geprotocolleerde) overdracht van gegevens door één-op-één communicatie tussen zorgverleners én om data beschikbaar te kunnen stellen voor andere doeleinden.

¹ Kamerstukken II 2022/23, 27 529, nr. 293

- Een data-centrische oplossing, bestaande uit gekoppelde dataplatformen, die het gebruik van data scheidt van de functionaliteit en databeschikbaarheid voor primair en secundair gebruik, alsmede gezamenlijke dossiervorming in de context van netwerkzorg, faciliteert. Mijn ambtsvoorganger heeft daarbij aangegeven beide geadviseerde richtingen, met de kennis en expertise van veldpartijen, verder uit te laten werken. In deze brief geef ik invulling aan de toezegging om uw Kamer te informeren over de uitwerking van de geadviseerde richting en de te nemen vervolgstappen om tot een landelijk dekkend netwerk te komen.

De infrastructuur moet de uitdagingen van de zorg ondersteunen

De technologische ontwikkelingen gaan razendsnel en bieden veel potentie voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en het verminderen van de administratieve lasten. Er worden regionaal allerlei initiatieven gestart om toepassingen te ontwikkelen, die netwerk- en hybride zorg kunnen ondersteunen. Belangrijke innovaties, want met de juiste en volledige data kan een zorgverlener betere en veilige zorg leveren. En kunnen burgers meebeslissen over voor hen passende zorg. We moeten echter voorkomen dat de huidige versnippering in het zorglandschap continueert en zelfs versterkt wordt, door allerlei nieuwe initiatieven met eigen standaarden die niet onderling interoperabel zijn. Er is behoefte aan een solide en toekomstbestendige landelijke infrastructuur, waarmee het zorgproces ondersteund wordt en waarop verdere technologische ontwikkelingen kunnen plaats vinden. Open internationale standaarden moeten hierbij het uitgangspunt vormen, opdat er geprofiëerd kan worden van internationale kennis en innovaties en de data uiteindelijk niet alleen landelijk maar ook Europees via de European Health Data Space (EHDS) kan stromen.

In de vorige brief is benoemd dat zorginformatie vaak binnen één bepaald zorgproces wordt vastgelegd en gedeeld; er vindt een geprotocolleerde overdracht van gegevens plaats. Denk hierbij aan een verwijzing van een huisarts naar een specialist, of de overdracht van ziekenhuis naar verpleeghuis of wijkverpleging. De geprioriteerde gegevensuitwisselingen onder de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) ondersteunen dit. In de Nationale visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel² (NVS) wordt het belang van deze geprotocolleerde overdrachten onderschreven, maar wordt ook onderkend dat alleen het realiseren van een infrastructuur voor geprotocolleerde gegevensuitwisseling niet voldoende is om zorgverleners te faciliteren bij het verlenen van hybride en netwerkzorg. Daarom willen we van gegevensuitwisseling doorgroeien naar databeschikbaarheid.

Een communicatienetwerk voor gegevensuitwisseling

Voor gegevensuitwisseling is een communicatienetwerk nodig. In het geadviseerde scenario (een gedistribueerd communicatienetwerk) heeft elke zorgaanbieder zijn eigen knooppunt en kunnen zorgaanbieders onderling tussen deze knooppunten gegevens uitwisselen zonder tussenkomst van een derde partij.

De verdere uitwerking van dit scenario en de afstemming hierover met veldpartijen heeft tot de conclusie geleid dat dit scenario momenteel een nog te grote stap is. Aangezien veel zorgaanbieders al zijn aangesloten op een zorginfrastructuur (bijvoorbeeld LSP en Chipsoft Zorgplatform) is het efficiënter om eerst toe te werken naar een hybride situatie. In deze hybride situatie ontsluiten bestaande infrastructuren de data bij hun

² Kamerstukken II, 2022/23, 27 529, nr. 292

gekoppelde zorgaanbieders en stellen die gegevens vervolgens beschikbaar via een (gezamenlijk) knooppunt. Een zorgaanbieder zonder zorginfrastructuur kan een eigen knooppunt gebruiken. De verzameling van al deze knooppunten vormt het communicatienetwerk. Dit biedt alle zorgaanbieders de mogelijkheid om onderling (rechtstreeks via een eigen knooppunt of via een bestaande infrastructuur) gegevens uit te wisselen.

Om deze knooppunten te ontwikkelen en verbinden is het noodzakelijk om te komen tot een landelijke kaderstelling voor standaardisatie van taal en techniek, in de vorm van een landelijk vertrouwensstelsel (LVS)³. Het LVS omvat het geheel aan technische, organisatorische en juridische afspraken die zorgt voor vertrouwen in de landelijke elektronische gegevensuitwisseling en het gebruik van gezondheidsgegevens. Generieke functies en bijbehorende voorzieningen vormen een belangrijk onderdeel van dit stelsel. In de recente Kamerbrief over Generieke functies⁴ benoemt mijn ambtsvoorganger de interventies die nodig zijn om de randvoorwaardelijke generieke functies en voorzieningen te realiseren.

Doorgroeien naar databeschikbaarheid

We willen dat patiënten, zorgverleners en onderzoekers digitaal kunnen beschikken over de juiste informatie, op het juiste moment en op de juiste plek. Hiervoor zijn toepassingen nodig die data beschikbaar stellen voor preventie, het primaire zorgproces en secundair datagebruik⁵. Deze toepassingen maken gebruik van het communicatienetwerk voor gegevensuitwisseling om bij meerdere betrokken zorgaanbieders (tegelijktijd) actuele en relevante zorggegevens op te vragen.

Veel initiatieven voor dergelijke toepassingen stagneren omdat het lastig is om op een eenduidige wijze bij verschillende zorgaanbieders data te ontsluiten en samen te voegen. Dit komt doordat de verschillende infrastructuren en knooppunten nog niet met elkaar verbonden zijn, maar ook doordat zorgaanbieders hun data nog niet (voldoende) gestandaardiseerd vastleggen.

Er wordt vaak gesproken over data uit de bron, maar «de bron» is niet altijd geschikt voor (gestandaardiseerde) dataopslag en -ontsluiting. Het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) en Elektronisch Cliënt Dossier (ECD) zijn systemen voor zorgaanbieders, die initieel zijn toegespitst op het functioneel gebruik binnen de organisatie. Om tijdig de juiste data voor gegevensdeling beschikbaar te stellen, moet een EPD/ECD systeem functionaliteit en data goed van elkaar kunnen scheiden. Tevens is er niet altijd sprake van één bronsysteem; in sommige sectoren werken zorgaanbieders met meerdere applicaties. Met name in de tweede-lijnszorg kiezen steeds meer zorgaanbieders ervoor om data uit één of meerdere bronsystemen separaat op te slaan (datawarehouse of data lake). De data wordt in principe onbewerkt en ongestructureerd gekopieerd vanuit de bron. De vertaling van die data naar een gestandaardiseerd datamodel kan in dezelfde opslagomgeving plaatsvinden – men spreekt dan over een dataplatform – of wordt als separate functionaliteit los van de opslag uitgevoerd. Wanneer een EPD- of ECD-systeem niet de data volgens het afgesproken informatiemodel op kan slaan en/of als er sprake is van meerdere bronsystemen, kan een dataplatform een

³ Eén van de randvoorwaarden voor gegevensuitwisseling zoals beschreven in de brief van 13 april 2023

⁴ Kamerstukken II, 2022/23, 27 529, nr. 312

⁵ Mits daarvoor toestemming is gegeven door de patiënt en aan alle voorwaarden ten aanzien van identificatie, authenticatie en autorisatie is voldaan

gewenste aanvulling zijn voor een zorgaanbieder. Daarbij is het uitgangspunt dat de data onder de verantwoordelijkheid en invloedssfeer van de zorgaanbieder blijft.

Inspringen op een behoefte: netwerk- en integratiediensten

Na het verder uitwerken van de twee geadviseerde scenario's, vanuit het architectuur- en techniekperspectief, zijn de contouren getoetst in de praktijk. Aanbieders van regionale en sectorale toepassingen, die een bijdrage leveren aan het realiseren van databeschikbaarheid, hebben de functionaliteit van hun oplossing schriftelijk beschreven en vervolgens persoonlijk toegelicht. Deze gesprekken en documentatie hebben inzichtelijk gemaakt waar de uitdagingen en knelpunten zitten.

De standaardisatie van taal en techniek gaat niet snel genoeg om de toenemende vraag naar toepassingen voor databeschikbaarheid te faciliteren. Aanbieders van toepassingen moeten zorgaanbieders (en diens leveranciers) ondersteunen bij het ontsluiten van de data en daarnaast nog allerlei netwerk- en integratiediensten (bijvoorbeeld het verzamelen, vertalen, valideren, samenvoegen en verrijken van data) aanbieden om de data bruikbaar te maken voor de toepassingen. Nu worden al deze «diensten» voor elke toepassing separaat en opnieuw ontwikkeld en uitgevoerd; hiermee gaat veel tijd en geld verloren. Ook moet voorkomen worden dat databeschikbaarheid een verdienmodel wordt; het hele proces van data lokaliseren, opvragen, beschikbaar stellen, verzamelen en integreren moet non-concurrentieel zijn. Toepassingen en diensten daarentegen mogen – met name voor de meer specifieke functionaliteit – wel concurrentieel zijn om ontwikkeling en innovatie te bevorderen.

Inmiddels hebben een aantal partijen en zorgkoepels⁶ hun ambities en krachten gebundeld in de CumuluZ-coalitie met als doel toe te werken naar een landelijke data infrastructuur met één non-concurrentieel data-integratieplatform, die de data bij zorgaanbieders ontsluit, verwerkt en vervolgens beschikbaar stelt aan toepassingen en diensten.

Aanscherping van de voorgestelde scenario's

Zoals in het begin van deze brief benoemd zijn de volgende twee scenario's nader uitgewerkt:

- Een gedistribueerd communicatienetwerk voor (geprotocolleerde) overdracht van gegevens door één-op-één communicatie tussen zorgverleners én om data beschikbaar te kunnen stellen voor andere doeleinden.
- Een data-centrische oplossing, bestaande uit gekoppelde dataplatformen, die het gebruik van data scheidt van de functionaliteit en databeschikbaarheid voor primair en secundair gebruik, alsmede gezamenlijke dossiervorming in de context van netwerkzorg, faciliteert.

De uitwerking heeft inzichtelijk gemaakt waar de knelpunten zitten en welke interventies nodig zijn om tot landelijke gegevensuitwisseling en databeschikbaarheid te komen. Vervolgens zijn de zorgkoepels en adviesorganen geconsulteerd over voorgestelde aanscherpingen op de geadviseerde scenario's.

Deze aanscherpingen zijn:

⁶ Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Santeon en mProve

Communicatienetwerk

- Om binnen de IZA-termijn te komen tot landelijke gegevensuitwisseling wordt gekozen voor een hybride oplossing waarbij bestaande infrastructures worden verbonden met elkaar en met zorgaanbieders die geen onderdeel uitmaken van een specifieke infrastructuur, maar een eigen knooppunt hebben.
 - o Verbinden van bestaande infrastructures: mijn ministerie zorgt voor het opstellen van «technical agreements» (TA's) per uitwisselingsvorm, waarmee bestaande infrastructures met knooppunten verbonden worden. Hiermee zullen (leveranciers van) zorgaanbieders van bijvoorbeeld ziekenhuiszorg, wijkverpleging en verpleegzorg, de verbinding van infrastructures beproeven en vervolgens in gebruik nemen. De overdracht vindt plaats op basis van FHIR en maakt gebruik van huidige landelijke afsprakenstelsels (zoals MedMij, Twiin en Health-RI) en het TwiinxNuts groeipad dat richting 2025 wordt ontwikkeld onder het Landelijk vertrouwensstelsel;
 - o Infrastructuur voor uitwisseling van medische beelden: de DVD-exit infrastructuur (het Twiin portaal) wordt ingezet als tijdelijke oplossing, inclusief lokalisatiefunctie voor de benodigde historische zorgtijslijn.

Data- en integratieplatform(en)

- Het uitgangspunt voor dataopslag is dat data wordt opgeslagen onder verantwoordelijkheid en invloedssfeer van de zorgaanbieder.
 - o Hoe de data opgeslagen wordt (bronsysteem of datawarehouse/data lake/dataplatform) en waar de vertaling naar landelijke informatiestandaarden plaats vindt, is afhankelijk van de mogelijkheden en keuzes van de zorgaanbieder (en haar leverancier);
 - o Alleen centrale opslag van data (data van meerdere zorgaanbieders opgeslagen op één en dezelfde locatie) wanneer de noodzaak aangetoond is en er een juridische grondslag vanuit de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo) voor aanwezig is.
- Inzetten op integratie- en netwerkdiensten om versnelling te realiseren.
 - o Kom tot een – op open internationale standaarden gebaseerde – landelijke data infrastructuur voor primair en secundair gebruik, waarbij het CumuluZ-concept als uitgangspunt dient voor een non-concurrentiële data-integratie laag;
 - o Groei toe naar een publieke voorziening voor data-integratie laag met daarbij de benodigde integratie en netwerkdiensten, die bijdraagt aan de realisatie van databeschikbaarheid voor het hele gezondheidsinformatiestelsel;
 - o Maak (her)gebruik van de kennis, ervaring en functionaliteit die aanwezig is bij de bewezen initiatieven en werk actief samen om die initiatieven te harmoniseren en uiteindelijk te integreren in één infrastructuur;
 - o Start met regionale en sectorale initiatieven die aantoonbaar schaalbaar zijn en ga die na een succesvolle beproeving landelijk implementeren;
 - o Investeer alleen in nieuwe initiatieven als die nieuwe functionaliteit voor de zorgsector toevoegen en passen in de beoogde doelarchitectuur;
 - o Integratie- en netwerkdiensten zijn ter aanvulling en niet ter vervanging van de benodigde eenheid van taal en techniek. Vanuit kwaliteit, verantwoordelijkheid en kosten perspectief blijft gestandaardiseerde vastlegging de verantwoordelijkheid van de zorgaanbieder (die hierin gefaciliteerd moet worden door de leverancier van het bronsysteem) en dient dit zo dicht mogelijk bij de bron (zorgverlener) plaats te vinden.

De leden van het Informatieberaad zorg hebben hun steun uitgesproken voor deze koers met de aanscherpingen op de twee scenario's. Dit moet de komende maanden leiden tot een verbreding van de CumuluZ-coalitie, met een vertegenwoordiging uit meerdere zorgdomeinen en het inregelen van de governance van de coalitie (incl. juridische entiteit en rol van het Ministerie van VWS). Daarnaast wil ik een «werkplaats» inrichten om niet alleen op bestuurlijk niveau (CumuluZ-coalitie), maar vooral ook op inhoud partijen actief samen te laten werken om proeftuinen te initiëren en bestaande, bewezen toepassingen te harmoniseren en integreren in de doelarchitectuur.

Vervolg

Ik zet de huidige koers van standaardisatie van taal en techniek voort, die nodig is voor in eerste instantie gegevensuitwisseling groeiend naar databeschikbaarheid. Zoals ook benoemd in de kamerbrief over Generieke functies is het noodzakelijk om te komen tot een landelijke kaderstelling, in de vorm van een landelijk vertrouwensstelsel.

In aanvulling hierop ga ik samen met de CumuluZ-coalitie de regie voeren op het realiseren van een landelijke data infrastructuur voor primair en secundair gebruik. Daarbij wil ik toegroeien naar een publieke voorziening voor de data-integratie laag, met bijbehorende integratie- en netwerkdiensten, om de doorontwikkeling van gegevensuitwisseling naar databeschikbaarheid te ondersteunen en versnellen. De mogelijkheid, intensiteit en snelheid van deze ambitie moeten worden gezien in samenhang met de middelen die beschikbaar zijn op de aanvullende post bij het Ministerie van Financiën voor het bevorderen van de gegevensuitwisseling in de zorg. Over de inzet van deze middelen moet nadere besluitvorming plaatsvinden. Ik bericht u na het voorjaar over de stand van zaken.

De volgende stap is het uitwerken van de aangescherpte scenario's in een doelarchitectuur en een transitieplan, met concrete acties voor de korte termijn en langere termijn doelen voor de daaropvolgende jaren. Hierbij wordt aangesloten op de besluiten die in het IZA-uitvoeringsakkoord zijn opgenomen en de doelstelling (per plateau) van de NVS. De regie ligt bij mijn ministerie, en de invulling van het plan zal in afstemming met de CumuluZ-coalitie en IZA-partijen plaatsvinden. Voor het einde van dit jaar zal ik uw kamer informeren over de voortgang omtrent de doelstellingen die in 2025 gerealiseerd moeten worden en de doelarchitectuur en het transitieplan.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
C. Helder