Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2022–2023

27 529 Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 293

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 13 april 2023

Het leveren van goede zorg wordt steeds afhankelijker van goede elektronische systemen en de manier waarop deze systemen met elkaar verbonden zijn. Hoewel de Nederlandse zorg op dit moment een veelheid aan verschillende lokale, regionale en enkele landelijke ICT- infrastructuren kent, bestaan er nog steeds grote beperkingen in de mogelijkheden om data te delen. Vaak kan data alleen binnen een instelling of een regio gedeeld worden of is het delen gericht op specifieke uitwisselingen. Door deze uitgangssituatie is het in de praktijk niet of slechts deels mogelijk over de juiste medische informatie te beschikken. Dit terwijl informatie essentieel is bij het leveren van passende zorg.

Dit vraagt om meer publieke regie. Ik ga daarom, zoals aangegeven in de nationale visie op het gezondheidsinformatiestelsel[1], steviger inzetten op het verbeteren van databeschikbaarheid middels een landelijk dekkend netwerk van infrastructuren. Dit is nodig om data voor alle vormen van gebruik beschikbaar te kunnen maken. Ik heb laten onderzoeken of een grotere centrale, publieke rol noodzakelijk is voor de totstandkoming van dit landelijk dekkende netwerk van infrastructuren[2]. Dit als aanvulling op de ingezette koers van standaardisatie van taal en techniek en het wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz). Daarom heeft D&A Medical Group op mijn verzoek een analyse uitgevoerd naar de mogelijke scenario's die aanvullend op het huidige beleid een toekomstbestending landelijk dekkend netwerk realiseren. Deze analyse leidt tot een advies voor een voorkeursscenario.

[1] Kamerstuk 27 529, nr. 292, 6 april 2023.
[2] Kamerstukken 27 529 , 35 824 en 32 761, nr. 288, 15 december 2022.

kst-27529-293
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2023

In deze brief licht ik de belangrijkste conclusies van de analyse en het advies van het uitgevoerde onderzoek toe[3]. Daarna neem ik u mee in de geformuleerde beleidslijn om te komen tot een landelijk dekkend netwerk van infrastructuren, gesterkt door het advies vanuit het onderzoek. Ten slotte neem ik u mee in welke vervolgstappen de komende periode gezet worden.

In de kern is de beleidslijn als volgt:
- Ik blijf onverminderd inzetten op de standaardisatie van taal en techniek, zoals afgesproken in het Integraal Zorgakkoord (IZA) en vastgelegd in de Wegiz. Standaardisatie maakt het mogelijk de huidige infrastructuren te verbinden waardoor een landelijk dekkend netwerk ontstaat. Deze standaardisatie is nodig voor de realisatie van elk van de onderzochte scenario's.
- In lijn met de nationale visie gezondheidsinformatiestelsel is het van belang dat het landelijk dekkend netwerk ook op de langere termijn is toegesneden op de uitdagingen en noodzakelijke veranderingen.
- Ik laat de dubbele beweging naar betere databeschikbaarheid uitwerken: die bestaat uit een of meerdere gekoppelde dataplatformen met een gedistribueerd netwerk tussen (informatie)systemen.

Aanvulling op standaardisatie van taal en techniek

Ik zet net als de afgelopen jaren in op het standaardiseren van taal (via zib-standaarden) en techniek (met standaarden zoals FHIR en OPEN API), en het bewerkstelligen van generieke functies. Daarnaast wordt gewerkt aan de noodzakelijke basis voor landelijke gegevensuitwisseling tussen zorgverleners onderling en tussen zorgverleners en burgers[4]. Voor het realiseren van deze koers zijn afspraken gemaakt in het IZA en worden eisen aan taal en techniek vastgelegd in de Wegiz. Hiermee worden al belangrijke stappen gezet.

Ons huidige zorginformatiestelsel is op de langere termijn niet toegesneden op de uitdagingen en noodzakelijke veranderingen.[5] De visie biedt een integrale blik op hoe het informatiestelsel in de zorg geschikt kan worden gemaakt voor de beweging van zorg naar gezondheid. In de nationale visie gezondheidsinformatiestelsel heb ik de strategie in drie plateaus uiteengezet: interoperabiliteit (2023–2026), betere ondersteuning van netwerkzorg (2027–2030) en geïntegreerde zorg en ondersteuning (2031–2035). In het eerste plateau worden voorbereidingen getroffen die hun effect kennen in het tweede en derde plateau. Het uitgevoerde onderzoek naar een landelijk dekkend netwerk voor gegevensuitwisseling is onderdeel van het eerste plateau waarmee ik voorbereidingen tref voor de uitvoering op de daaropvolgende plateaus.

Op dit moment wordt zorginformatie vaak binnen één bepaald zorgproces vastgelegd en gedeeld; er vindt een geprotocolleerde overdracht van gegevens plaats. Denk hierbij aan een verwijzing naar een specialist of de overdracht van ziekenhuis naar verpleeghuis of thuiszorg. Ook de overdrachten in de Wegiz ondersteunen dit. Deze overdrachten zijn belangrijk, maar missen de flexibiliteit om informatie op te vragen die bij passende zorg in een specifieke situatie noodzakelijk is, maar niet onderdeel is van het protocol. De visie op het gezondheidsinformatiestelsel gaat daarom uit van databeschikbaarheid; burgers kunnen meebeslissen over voor hen passende zorg en hebben alle data

[3] Voor het volledige eindrapport verwijs ik u naar de bijlage.
[4] Met het MedMij afsprakenstelsel om onder andere gegevens van huisartsen en ziekenhuizen op een veilige manier te delen met burgers.
[5] Kamerstuk 27 529, nr. 292, 6 april 2023.

beschikbaar om dat te kunnen doen. Hierbij wordt rekening gehouden met het maatschappelijke belang van toegang tot zorg en het individuele belang met recht op privacy. Zorgverleners kunnen met de juiste data betere zorg leveren en hebben meer mogelijkheden om gezondheid te bevorderen. Zorgaanbieders sturen op efficiënte inzet. Onderzoekers en beleidsmakers kunnen met de beschikbare data kennis vergroten en effectief sturen. Gestandaardiseerde en beschikbare data zorgen ervoor dat ontwikkelaars en aanbieders toepassingsgericht innoveren.

Databeschikbaarheid vraagt om het beschikbaar stellen van data op een manier dat alle zorgverleners en burgers in de keten direct de beschikking kunnen hebben over relevante zorggegevens. Databeschikbaarheid op landelijk niveau vraagt meer dan het aan elkaar koppelen van bestaande ICT-systemen, het vraagt om een verbetering van het hele ICT-landschap in de zorg. Een landschap waarin gegevens niet op verzoek worden verstuurd of geraadpleegd, maar direct beschikbaar zijn wanneer nodig. Een landschap waarin zorgverleners niet herhaaldelijk moeten registreren, maar waarin gegevens eenmalig en gestructureerd worden vastgelegd voor meervoudig gebruik zonder extra administratieve lasten. Om de verandering naar databeschikbaarheid in gang te zetten is vanuit mijn regierol meer noodzakelijk. Ik heb daarom laten onderzoeken welke scenario's de verandering naar databeschikbaarheid faciliteren.

Een passende onderzoeksaanpak voor een complex vraagstuk

Het tot stand brengen van een landelijk dekkend netwerk in de zorg is een complex vraagstuk. De eindrapportage bevat een onderbouwing en uiteenzetting van de gekozen aanpak.

Typeren van de onderzochte scenario's

Ik heb het onderzoeksbureau gevraagd zes scenario's te onderzoeken. De kern van de onderzochte scenario's is in de toelichting[6] uiteengezet. In het kort zijn deze als volgt:

A. Niets aanvullends ondernemen op de huidige infrastructuur
B. Verbinden van bestaande (regionale) netwerken en knooppunten
C. Inrichten gekoppelde dataplatformen
D. Gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder
E. Persoonlijke datakluis voor burgers
F. Gedistribueerd communicatienetwerk

De verschillende scenario's bevatten veel gemeenschappelijke elementen, zoals de standaardisatie van taal en techniek (onder andere door het gebruik van generieke functies en de inzet van API-technologie). Dit nuanceert de verschillen tussen scenario's en zijn combinaties van scenario's mogelijk. De concepten achter de scenario's zijn te typeren aan de hand van twee assen.

Op de eerste as worden de scenario's onderscheiden van applicatie-centrisch tot data-centrisch. Op de tweede as worden de scenario's onderscheiden van centralistisch tot gedistribueerd. Met het oog op toekomstbestendigheid beargumenteert het onderzoek dat de voorkeur gegeven moet worden aan scenario's die data-centrisch zijn, het liefst in combinatie met een gedistribueerd ontwerp. In deze situatie is de data zoveel mogelijk ontkoppeld van systemen en daardoor meer beschikbaar voor zorgverleners en burgers. Daarnaast is de data opgeslagen bij de bron en wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van decentrale systemen.

[6] Zie toelichting onderaan deze Kamerbrief voor een uitgebreidere uiteenzetting van de scenario's en typering van deze scenario's.

Het onderzoek stelt dat voor het komen tot de scenario's die daaraan voldoen nog veel stappen gezet moeten worden en daarom niet op korte termijn haalbaar zijn. Voor de korte termijn kunnen daarom stappen gezet worden die nu veel opleveren van, terwijl er parallel naar een duurzamere lange termijn wordt toegewerkt.

Analyse aan de hand van een toetsingskader

Om de scenario's zo objectief mogelijk te beoordelen is voor het onderzoek een toetsingskader opgesteld. Het toetsingskader[7] bestaat uit drie onderdelen: functionele behoeften van zorgaanbieders en burgers, leidende (architectuur) principes en haalbaarheidscriteria.

- De functionele behoeften van zorgaanbieders[8] en burgers vormden de basis van de analyse. Een infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg dient met name ten goede te komen aan de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg in Nederland.
- De leidende principes zijn gedestilleerd uit «onbetwiste bronnen»[9]. Dit is van belang omdat leidende principes een belangrijke indicator zijn voor de kwaliteit en duurzaamheid van infrastructuur. In de leidende principes zijn naast wetgeving, de referentie-architectuur voor het duurzaam informatiestelsel zorg (DIZRA), de uitgangspunten van het IZA en de leidende principes uit de nationale visie op het zorginformatiestelsel verwerkt.
- De haalbaarheid is getoetst op het gebied van techniek, impact en draagvlak. Het draagvlak omvatte dat van de zorgprofessionals, ICT-leveranciers, en overige (veld)partijen.

Conclusies na analyse van de scenario's

Op basis van de scenario-analyse is geconcludeerd dat voor realisatie van ieder scenario dezelfde drie randvoorwaarden noodzakelijk zijn:

- Een vertrouwensmodel[10] bevat het geheel van organisatorische, technische en juridische waarborgen voor het vertrouwen in de landelijke elektronische uitwisseling van medische gegevens.
- Generieke functies maken deel uit van een vertrouwensmodel. Een functie is zorgbreed nodig om onder andere de vindbaarheid, toegankelijkheid, interoperabiliteit of hergebruik van gegevens te realiseren.
- De standaardisatie van zorgdata is essentieel voor het hergebruik van data voor: zorg in een (regionaal) netwerk, preventie- en populatiemanagement, de verbinding met het sociale domein voor het uitvoeren van (wetenschappelijk) onderzoek. Dit vereist het invullen van onderdelen eenheid van taal[11] en zib-compliance[12].

Het realiseren van een landelijk dekkend netwerk kan volgens de analyse met ieder van de scenario's (met uitzondering van scenario A «Niets aanvullends ondernemen»). Het maken van een keuze is van belang, omdat de beschikbare tijd en middelen niet oneindig zijn en dus doelma-

---

[7] Het complete overzicht met functionele behoeften, leidende principes en draagvlakonderdelen dat gebruikt is binnen het toetsingskader is te vinden in hoofdstuk 8.7 (Toetsingskader scenario's) van het eindrapport.

[8] De functionele behoeften zijn ook getoetst met partijen uit het sociaal domein.

[9] Te weten: Duurzaam Informatiestelsel Zorg ReferentieArchitectuur (DIZRA) 2020, Integraal Zorgakkoord (IZA) 2022, European Health Data Space, Visie op het gezondheidsinformatiestelsel 2022, geldende wet- en regelgeving.

[10] In plaats van «vertrouwensmodel» wordt in de praktijk ook vaak gesproken van een «uitwisselkompas». In dit onderzoek wordt hetzelfde bedoeld. Zie voor meer informatie ook: www.vzvz.nl/het-uitwisselingskompas.

[11] Kamerstukken 27 529, 35 824 en 32 761, nr. 288, 15 december 2022.

[12] Kamerstukken 27 529, 35 824 en 32 761, nr. 288, 15 december 2022.

tiger moeten worden ingezet, geen keuze maken is automatisch een keuze voor scenario A. De scenario's die een landelijk dekkend netwerk mogelijk maken hebben allen voor- en nadelen. Binnen de bij het onderzoek betrokken expertgroep was geen volledige consensus voor het uiteindelijke advies. Onderzoeksbureau D&A heeft op basis van het toetsingskader en de door mij gesteld criteria (die ten grondslag lagen aan het onderzoek), een afweging gemaakt.

> Om een beter beeld te krijgen van de functionele werking van een of meerdere gekoppelde dataplatformen (scenario C) en een gedistribueerd communicatienetwerk (scenario F), hierbij twee voorbeelden:
>
> Scenario C: inrichten gekoppelde dataplatformen
>
> Als een burger zich na doorverwijzing meldt bij een chirurg voor complexe oncologische maag-darmchirurgie, heeft de chirurg tijd beschikbaar om het behandelplan op te stellen. De chirurg heeft dan recente labuitslagen, chronologische beeldvorming en de laatste vitale gegeven gemeten bij de huisarts nodig. In dit geval is er tijd en kan de chirurg de relevante gegevens opvragen middels databeschikbaarheid via een gekoppeld dataplatform.
>
> Scenario F: gedistribueerd communicatienetwerk
>
> Als een burger 112 belt met de klacht pijn op de borst en de ambulanceverpleegkundige maakt een hartfilmpje ter diagnostiek, dan wil deze verpleegkundige die zo snel mogelijk en direct delen met een cardioloog uit het ziekenhuis voor het zo snel mogelijk opstarten van de behandeling. In dit geval is er spoed en kan er gebruik gemaakt worden van een gedistribueerd netwerk voor een directe en veilige communicatie tussen ambulancedienst en het ziekenhuis.

Rekening houdend met het bovenstaande concludeert het onderzoeksbureau dat zowel een data-centrische oplossing als een gedistribueerd communicatienetwerk nodig is. De data-centrische oplossing scheid het gebruik van data van de functionaliteit, faciliteert databeschikbaarheid voor primair en secundair gebruik en voor gezamenlijke dossiervorming in de context van netwerkzorg. Het communicatienetwerk is zowel nodig voor geprotocolleerde overdracht van gegevens door één-op-één communicatie tussen zorgverleners (bijvoorbeeld rechtstreekse verwijzingen), en om de beschikbare data te kunnen transporteren voor andere doeleinden (zoals tussen informatiesystemen van zorgaanbieders). Van de data-centrische scenario's wordt op de korte termijn scenario C (gekoppelde dataplatformen) als het meest haalbaar beoordeelt door de onderzoekers[13]. Voor een gedistribueerd communicatienetwerk wordt het gelijknamige scenario F als wenselijk gezien.

De onderzoekers concluderen dat de andere twee data-centrische scenario's (D: gestandaardiseerd datamodel zorgaanbieders en E: zorgkluis van burgers) ook voldoende invulling geven aan de functionele behoeften en in theorie mogelijk zijn voor de realisatie van een landelijk dekkend netwerk, maar dat deze scenario's minder haalbaar zijn dan scenario C op de korte termijn. Zo vraagt scenario D om hele grote aanpassingen aan de bestaande systemen van zorgaanbieders en is voor

[13] Er zijn een aantal landen en regio's waar dit scenario met succes is gerealiseerd: Finland, Noorwegen, regio Londen in Engeland, regio Catalonië in Spanje, Moskou, Slovenië.

scenario E het draagvlak onder zorgverleners en zorgaanbieders laag. Daarbij concluderen de onderzoekers dat het verbinden van bestaande (regionale) netwerken en knooppunten (scenario B) onvoldoende invulling kan geven aan een transitie naar databeschikbaarheid. Dit scenario is vooral gericht geprotocolleerde overdracht van gegevens door op de één-op-één communicatie tussen zorgaanbieders. Scenario B maakt volgens de analyse wel optimaal gebruik van reeds bestaande oplossingen, hierdoor is de impact relatief laag.

Geadviseerde dubbele beweging voor realisatie

Op basis van de uitkomsten van de scenario-analyse adviseert het onderzoeksbureau om gelijktijdig een dubbele beweging te omarmen en te stimuleren:

- Een data-centrisch netwerk met een optimale databeschikbaarheid dat tegemoetkomt aan de huidige en toekomstige behoeften van zorgverleners, burgers en onderzoek. Een infrastructuur opgebouwd uit één of meerdere gekoppelde dataplatformen (scenario C) wordt haalbaar geacht voor de korte termijn.
- Daarnaast is een veilige, verbindende communicatie-infrastructuur nodig voor de directe gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en voor het verbinden van platformen. Een gedistribueerd model (scenario F) maakt het makkelijker en sneller mogelijk door met onderlinge afspraken te innoveren en nieuwe processen en toepassingen te realiseren.

Het advies voor de scenario's van deze dubbele beweging is in lijn met de nationale visie op het gezondheidsinformatiestelsel.

In voorbereiding op de dubbele beweging wordt geadviseerd prioriteit te geven aan de randvoorwaarden die ongeacht het scenario nodig zijn:

- Ontwikkel een landelijk vertrouwensmodel los van bestaande infrastructuren en scenario's. Het project TwiinxNuts bevat een voorstel voor een gezamenlijke visie op een vertrouwensmodel waarbij meerdere afsprakenstelsels tot elkaar komen.
- Realiseer de generieke functies op basis van het opgeleverde afwegingskader en ingezette normeringstrajecten. Over de stand van zaken heb ik uw Kamer eind vorig jaar geïnformeerd[14].
- Faciliteer en stimuleer de ontwikkeling van een nationale zib-strategie en implementatie en de realisatie van eenheid van taal, zoals benoemd in de Kamerbrief over de voortgang van de elektronische gegevensuitwisseling[15].

Volgende stappen voor een landelijk dekkend netwerk

De uitkomsten van het onderzoek bevestigen dat het ministerie met de huidige koers de juiste randvoorwaarden schept voor een landelijk dekkend netwerk. De eerder door mij ingezette vergroting van publieke sturing op het gebied van een infrastructuuronafhankelijk landelijk vertrouwensmodel, generieke functies en standaardisatie van zorgdata (eenheid van taal), moet onverminderd doorgaan. Zo heb ik voor de verdere standaardisatie van zorgdata het besluit genomen dat alle toekomstige standaarden voor gegevensuitwisselingen in de zorg in beginsel gebaseerd dienen te worden op Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) en Zorginformatiebouwstenen (Zibs). Ik schrijf 24 standaarden aan met het verzoek onder mijn regie migratieplannen op te stellen om op basis daarvan de overstap te maken naar FHIR en Zibs. Dit

[14] Kamerstukken 27 529 en 32 761, nr. 287, 15 december 2022.
[15] Kamerstukken 27 529, 35 824 en 32 761, nr. 288, 15 december 2022.

betreffen onder andere medicatiegegevens en Basisgegevensset zorg voor de medisch specialistische zorg.[16] Hiermee waarborg ik de voortgang van en de samenhang tussen de migratieplannen. Andere veldpartijen zoals softwareleveranciers en zorgaanbieders zullen betrokken worden om de uitvoerbaarheid en draagvlak van de migratieplannen zeker te stellen. Naast deze 24 standaarden zal dit besluit ook leidend zijn voor al het nieuwe beleid dat ik initieer rondom gegevensuitwisseling.[17] Bestaand beleid blijft in beginsel ongewijzigd. Daarnaast blijf ik sturen op een landelijk dekkend netwerk door de huidige infrastructuren aan elkaar te verbinden middels knooppunten (scenario B). Maar dat is niet genoeg om zorgverleners en burgers te faciliteren bij passende hybride zorg.

Gesterkt door het rapport is het van belang keuzes te maken en een stip op de horizon te zetten. Want ondanks de enorme inzet is het de partijen in de zorg nog niet gelukt om landelijk gegevens uit te wisselen in een landelijk dekkend netwerk van bestaande infrastructuren. Ik blijf lopende ontwikkelingen stimuleren: de gegevensuitwisselingen in het kader van de Wegiz, VIPP regelingen en Programma Medicatieoverdracht en Met Spoed Beschikbaar. Om de potentie van digitalisering in de zorg te kunnen benutten zijn focus en besluiten nodig. Daardoor ben ik voornemens om de richting van de geadviseerde dubbele beweging, die bestaat uit een of meerdere gekoppelde dataplatformen met een gedistribueerd netwerk tussen (informatie)systemen, verder uit te laten werken zodat de consequenties van implementatie hiervan duidelijk worden.

De verdere uitwerking van de scenario's moet duidelijk maken wat de consequenties zijn op en tussen de lagen van het intra- en interoperabiliteitsmodel van Nictiz[18]. Deze uitwerking van de scenario's maakt duidelijk wat de impact is om van de huidige koers over te gaan op de geadviseerde richting, op welke termijn dit mogelijk is en wat de financiële gevolgen zijn. De uitwerking van de genoemde scenario's voldoen uiteraard aan strenge voorschriften rondom veiligheid, betrouwbaarheid en privacy. Het belang van genoemde voorschriften wordt altijd meegewogen en ik blijf inzetten op een passend juridisch kader en het bevorderen van informatieveilig gedrag in de zorg. Het inzichtelijk maken van de consequenties leidt ook tot herijking van de argumentatie of alle gestelde voordelen overeind blijven.

Met de uitwerking van de richting kunnen de contouren geschetst worden van een te ontwikkelen transitieplan waarin het groeipad haalbaar, realiseerbaar en schaalbaar[19] moet zijn. De uitwerking van de richting is ter advisering voorgelegd aan de Informatieberaad Zorg. Zij adviseren positief over het uitwerken van de richting, maar adviseren ook een aantal conclusies verder te onderbouwen om de daadwerkelijke consequenties inzichtelijk te maken. Bij de uitwerking van de consequenties van de richting worden relevante initiatieven, programma's en partijen actief

---

[16] Onderdeel van het besluit dat als bijlage aan deze brief is toegevoegd. Dit is een apart overzicht van standaarden die ik aan zal schrijven.

[17] In sommige gevallen is het niet mogelijk om bij nieuw beleid FHIR of Zibs toe te passen. Bijvoorbeeld omdat deze standaarden op geen enkele wijze voorzien in de functionele behoefte van dat geval, de impact van de toepassing niet in verhouding staat tot de omvang van het nieuwe beleid of de haalbaarheid in de uitvoering op de korte termijn niet mogelijk blijkt. Dit kan het gevolg zijn van de specifieke kenmerken van de sector. Bij dergelijke zwaarwegende argumenten kan worden afgeweken van het principe dat FHIR en Zibs gebruikt dienen te worden bij elk nieuw beleid.

[18] Zie ook: https://nictiz.nl/publicaties/toolkit-lagenmodel/.

[19] Onder schaalbaarheid wordt verstaan: voor zowel primaire als secundaire (zorg)processen en voor verschillende domeinen (zorg, preventie en gezondheid).

betrokken. Op die manier benut ik de kennis, expertise en ervaring vanuit de zorgpraktijk.

Tot slot

Ik zet de huidige koers van standaardisatie van taal en techniek voort, en zet aanvullende stappen op databeschikbaarheid in lijn met de nationale visie gezondheidsinformatiestelsel.[20] Het verder uitwerken van de gekozen richting is een eerste vervolgstap. De invulling van de stap daarna (realisatie en implementatie) kan ik niet zonder de kennis en expertise van veldpartijen. Door middel van onder andere verdiepingssessies wil ik met deze partijen invulling geven aan de contouren voor het transitieplan, waarbij aandacht is voor de domeinen zorg, preventie en gezondheid.

Gezien de complexiteit van dit traject biedt ik u graag aan deze brief in samenhang met al lopende trajecten en de visie op het informatiestelsel toe te lichten via een technische briefing. Eind 2023 informeer ik uw Kamer over de uitwerking van de richting en de contouren van het transitieplan. Tot die tijd blijf ik mij inzetten voor het scheppen van de randvoorwaarden die landelijke elektronische gegevensuitwisseling mogelijk maken.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.J. Kuipers

[20] Plateau 2: betere ondersteuning van netwerkzorg (2027–2030); Plateau 3: geïntegreerde zorg en ondersteuning (2031–2035).

Toelichting: Overzicht onderzochte scenario's

De onderzochte scenario's

Scenario A: Niets aanvullends ondernemen op de huidige infrastructuur

De huidige infrastructuur laat een mengeling zien van (regionale) netwerken. Data zal hierbij niet landelijk uitwisselbaar zijn. Zorgaanbieders zijn voor het uitwisselen van gegevens binnen dit scenario afhankelijk van afspraken en koppelingen die regionaal, sectoraal of landelijk zijn gemaakt. Als er geen afspraken en koppelingen zijn, dan kan er niet worden uitgewisseld. Burgers kunnen eigen gezondheidsgegevens inzien van een zorgaanbieder indien die zorgaanbieder een burgerportaal aanbiedt of gegevens beschikbaar stelt aan de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)[21].

Scenario B: Verbinden van bestaande (regionale) netwerken en knooppunten

De huidige (regionale) infrastructuren worden gekoppeld met knooppunten, waardoor een landelijk dekkend netwerk kan ontstaat. Data blijft hier bij de bron en uitwisseling loopt via knooppunten. Een knooppunt voorziet in de technische koppelingen, standaarden en afspraken die nodig zijn voor een (goed) werkende infrastructuur. Zorgaanbieders kunnen bij (voldoende) knooppunten landelijk medische gegevens uitwisselen, maar zijn voor de uitwisseling afhankelijk van de mogelijkheden die de infrastructuur aanbiedt. Scenario B kent voor burgers geen aanvulling op de mogelijkheden die in scenario A zijn beschreven.

Scenario C: Inrichten gekoppelde dataplatformen

In dit scenario worden de data uit bronsystemen van zorgaanbieder beschikbaar gesteld via dataplatformen met een gestandaardiseerd datamodel (leverancier neutraal archief[22]). Het idee is dat in deze dataplatformen één centrale bron van waarheid wordt gecreëerd waardoor informatie-asymmetrie[23] wordt voorkomen. Voor zorgaanbieders vormen de dataplatformen een centrale plek waar medische gegevens zonder vertraging beschikbaar zijn. De geregistreerde data dient gestandaardiseerd (gestructureerd) beschikbaar worden gesteld door zorgaanbieders. Dit vereist niet noodzakelijker wijs dat er gestandaardiseerd (gestructureerd) geregistreerd moet worden door zorgverleners, maar dit moet wel het streven zijn.[24] Een platform stelt ook burgers in staat al hun beschikbare gegevens in te zien en te beheren.

---

[21] Patiëntenportalen zijn websites van zorgaanbieders. Vaak heb je inloggegevens voor meerdere portalen, zoals van jouw ziekenhuis, huisarts en fysiotherapeut. Een PGO is anders: het is een online plek (app of website) die van jouzelf is. In een PGO verzamel je eenvoudig de gegevens die de verschillende zorgverleners van je hebben. Daarna kun je die gegevens bovendien zelf beheren en delen. Bron: www.medmij.nl.

[22] Leverancier neutraal archief is een vertaling van «vendor neutral archive». In een leverancier neutraal zijn afbeeldingen en documenten in een specifieke standaard opgeslagen, zodat ze toegankelijk zijn voor andere systemen (ongeacht de leverancier).

[23] Informatie-asymmetrie betekent dat een partij over meer of over betere informatie beschikt dan een andere partij.

[24] Middels zogenaamde «mapping of translatie services» kunnen verschillen in vastlegging aan de bron worden weggenomen, maar het uitgangspunt is in principe: volledig eenduidig en gestandaardiseerd vastleggen aan de bron.

Scenario D: Gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder

Dit scenario gaat een stap verder dan scenario C, in plaats van de data beschikbaar te stellen aan een dataplatform, is iedere zorgaanbieder in staat zelf een gestandaardiseerd datamodel beschikbaar te stellen. Omdat de data bij alle zorgaanbieders op dezelfde wijze is gemodelleerd, wordt als het ware één virtuele database gevormd. Data blijft hierdoor bij de bron en kopieën van data worden niet buiten de bron opgeslagen. Voor zorgaanbieders verandert niets ten opzichte van scenario C voor de beschikbaarheid van data, wel betekent een gestandaardiseerd datamodel dat de informatiesystemen van zorgaanbieders aangepast moeten worden naar het gestandaardiseerde datamodel. Scenario D kent voor burgers geen aanvulling op de mogelijkheden die in scenario C zijn beschreven.

Scenario E: Persoonlijke datakluis voor burgers

Dit scenario kent veel overeenkomsten met scenario C, zorgaanbieders stellen data nu echter niet beschikbaar aan een dataplatform maar naar een persoonlijke datakluis per burger. De datakluis is ingericht volgens een gestandaardiseerd datamodel (leverancier neutraal archief). Een datakluis is niet gelijk aan een Persoonlijke Gezondheidsomgevingen (PGO). Een datakluis beperkt zich tot de opslag van data, terwijl PGO ook bepaalde functionaliteit biedt (zoals leefstijlinterventies). Voor zorgaanbieders verandert in potentie niets ten opzichte van scenario C voor de beschikbaarheid van data, maar zijn binnen dit scenario meer afhankelijk van de regie en rol van de burger voor het beschikbaar stellen van data. Voor burgers biedt dit scenario mogelijkheden voor de levenslange beschikbaarheid van gezondheidsinformatie, daarnaast is de datakluis ook toegankelijk voor zorgaanbieders (onder regie van de burger).

Scenario F: Gedistribueerd communicatienetwerk

Voor de geprotocolleerde overdracht van gegevens is gerichte communicatie nodig. In een gedistribueerd communicatienetwerk verloopt deze communicatie tussen knooppunten (hier «nodes»[25] genoemd) tussen twee of meer zorgaanbieders waarmee zorgaanbieders samen een decentraal netwerk kunnen opzetten. Denk bijvoorbeeld aan het direct versturen van noodzakelijke gegevens bij een verwijzing. Volgens de onderzoekers is dit scenario (dat geprotocolleerde overdracht mogelijk maakt), in combinatie met de andere scenario's (die databeschikbaarheid mogelijk maken) altijd nodig. Dit scenario kan in combinatie met een dataplatform (scenario C) of met een persoonlijke datakluis (scenario E), een geleidelijk groeipad bieden richting scenario D (gestandaardiseerd datamodel). Voor zorgaanbieders is een communicatienetwerk van belang voor het delen van bepaalde standaard sets van gegevens (zoals een verpleegkundige overdracht), maar het lokaliseren van gegevens of het beschikbaar hebben van data (zoals in scenario's C, D en E) is lastiger tot niet mogelijk. De burger kan in een landelijke infrastructuur ook een node zijn en kan daarmee gegevens direct opvragen bij specifieke zorgaanbieders. In dit scenario kan een burger geen gegevens terugsturen naar de zorgaanbieder.

[25] Een node biedt zorgaanbieders een open protocol. Het protocol bevat open (inter)nationale standaarden die de set aan regels vormen waarmee applicaties met elkaar kunnen communiceren in een netwerk.

Typeren van de scenario's

Van applicatie-centrisch tot data-centrisch

Bij het ontwerp van de meeste informatiesystemen is de functionaliteit het vertrekpunt, dit noemen we applicatie-centrisch. Voor het vastleggen van een dossier is bijvoorbeeld een Elektronisch patiëntendossier (EPD) ontwikkeld en alle datastructuren zijn voor en rondom deze functionaliteit ontworpen. Het nadeel is dat data wordt vastgelegd voor een specifiek doel. Bijvoorbeeld het vastleggen van medische gegevens voor het dossier van de zorgaanbieder. Wanneer de data voor een ander doel gebruikt moet worden, dan kan dit tot aanzienlijke aanpassingen leiden of op onmogelijkheden stuiten. Bijvoorbeeld wanneer data nodig is voor een verwijzing, dan moet de data gestructureerd worden vastgelegd, zodat de ontvangende partij weet wat de data betekent. De data-centrische benadering is ontstaan om de nadelen van de applicatie-centrische benadering te voorkomen, dit door de scheiding van data en functionaliteit. Hierbij worden (data)modellen ontwikkelt die abstract zijn zodat ze voor meer doelen ingezet kunnen worden. Een zorgaanbieder legt in dit geval data volgens de standaard eenmalig vast, zodat die data bijvoorbeeld gebruikt kan worden voor vulling van bijvoorbeeld het patiëntendossier, een verwijzing en (wetenschappelijk) onderzoek. Het nadeel van de data-centrische benadering is dat er onder experts nog weinig overeenstemming bestaat over de fundamentele principes van datamodellering en de kwaliteitskenmerken van «goede» datamodellen.

Van centralistisch naar gedistribueerd

Bij een centralistisch ontwerp vindt alle verwerking (zoals de opslag, berekening, formattering, weergave, uitwisseling) van gegevens plaats in centrale systemen die worden beheerd door centrale partijen. Denk aan platformen waarin door zorgaanbieders geregistreerde kwaliteitsregistraties worden verwerkt. De centralistische benadering is logisch vanuit de optiek van schaarste (van financiële middelen en ICT-specialisten) en vanuit de optiek van beheer. Nadelen van een centralistische benadering is dat het kan leiden tot een verstoorde machtsbalans tussen partijen, tot single-point-of failure (indien hierop onvoldoende maatregelen worden getroffen),een beperkte schaalbaarheid (indien de verwerkingssnelheid van een systeem onvoldoende is) en een potentieel hogere impact voor de privacy (zoals diefstal en vernietiging van gegevens van zeer veel betrokkenen). Gedistribueerde technologieën bieden een oplossing voor deze nadelen. Cryptografische technieken maken het mogelijk om beleid af te dwingen zonder tussenkomst van centrale partijen. Het nadeel van gedistribueerde technologieën is echter dat de toepassing (zeker binnen de zorg) nog in de kinderschoenen staat. Daarbij heeft een gedistribueerd model altijd (centraal) afgesproken standaarden om uitwisseling tussen partijen te realiseren en te borgen dat dat de gegevensuitwisseling juist en zorgvuldig verloopt.

Spectra Scenario's	Applicatie-centrisch tot data-centrisch	Centralistisch tot gedistribueerd
A. Niets aanvullends	Applicatie- en data-centrisch	Centralistisch en gedistribueerd
B. Verbinden netwerken	Applicatie-centrisch	Centralistisch en gedistribueerd
C. Dataplatform(en)	Data-centrisch	Centralistisch
D. Gestandaardiseerd Datamodel	Data-centrisch	Gedistribueerd

Spectra Scenario's	Applicatie-centrisch tot data-centrisch	Centralistisch tot gedistri-bueerd
E. Datakluis burgers	Data-centrisch	Gedistribueerd
F. Gedistribueerd netwerk	Applicatie-centrisch (data-centrisch[1])	Gedistribueerd

[1] Biedt een geleidelijk groeiscenario naar een meer data-centrische benadering in combinatie met scenario D (gestandaardiseerd datamodel).