

Samen vooruit: een gezamenlijke ambitie voor gegevensuitwisseling in de Nederlandse gezondheidszorg. Privaat aanbod voor een publiek-private samenwerking

Slimme horloges, teleconsulting, gebruik van Artificial Intelligence bij onderzoek: een paar voorbeelden van de voortschrijdende digitalisering van de gezondheidszorg. We zitten middenin een kleine revolutie in de zorg. Tegelijk staat het zorgstelsel onder druk door stijgende zorgkosten, het blijven leveren van hoogwaardige zorg, door de krappe arbeidsmarkt en de vergrijzing en door uitdagingen rondom preventie. In Nederland hebben we een voortreffelijke uitgangspositie qua digitalisering. Ook staat ons zorgstelsel internationaal hoog aangeschreven.

Samen kunnen we de stappen zetten om de digitale koploper voor de gezondheidszorg in de wereld te worden, en samen de vruchten daarvan te plukken: een betere en slimmere zorg voor Nederlanders én nieuwe economische kansen voor ons bedrijfsleven.

Hiertoe omarmen wij als bedrijfsleven en zorgsector een eerste **reeks van principes** om deze digitale transformatie samen te versnellen:

- a. Open standaarden binnen een open systeem zijn de norm voor de infrastructuren in de zorg. Wij committeren ons aan die standaarden en vragen de overheid een gelijk speelveld te scheppen.
- b. Patiënten hebben zeggenschap over hun eigen gegevens binnen open infrastructuren waar wordt geconcurrereerd op toepassingen en/of diensten op basis van data, niet op de toegankelijkheid van die data of de data zelf.
- c. Bij veilige identificatie moeten eenvoud van toegang, gebruikersvriendelijkheid, hoge beveiliging en aansluiten bij best practices voorop staan.

Wij nemen - met inachtneming van bovenstaande principes - **de volgende initiatieven**:

- a. Wij committeren ons om te werken aan (ICT-) systemen die open zijn en volgens vastgestelde afdwingbare open standaarden.
- b. Wij zullen meewerken en bijdragen aan landelijke open infrastructuren die toegankelijk zijn voor alle partijen in de zorg en in de consumentenmarkt rondom zorg en gezondheid.
- c. Wij zoeken bij veilige identificatie aansluiting bij bestaande best practices die binnen de kaders van de huidige wetgeving en inzichten van toezichthouders vallen.

Dit is een gezamenlijk manifest van ondernemersorganisaties VNO-NCW en MKB-Nederland en sluit nauw aan bij onze visie op gezondheidszorg.¹ Ook de Patiëntenfederatie ondersteunt dit van harte. Het manifest wordt ook onderschreven door onderstaande organisaties, die samen op 14 november 2018 dit hebben besproken:

VNO-NCW	Hans de Boer
MKB-Nederland	Jacco Vonhof
ActiZ	Wouter van Soest
Bogin	Martin Favié
Centraal Bureau Drogisterijbedrijven	Marten Hummel
FME	Ineke Dezentjé Hamming-Bluemink
NVB	Chris Buijink
NVZ	Sander Gerritsen

¹ <https://www.vno-ncw.nl/publicaties/nl-next-level-vooruit-met-de-zorg-beter-slimmer-menselijker>

Patiëntenfederatie	Dianda Veldman
Provoet	Ben Wagemakers
Techniek Nederland	Doekle Terpstra
VGN	Frank Bluiminck
VIG	Gerard Schouw
ZKN	Paulette Timmerman
ZN	Petra van Holst
BeterDichtbij	Godfried Bogaerts
Digital Health Link	Cornelis Boersma
DrieGasthuizenGroep	Karin Reesing-Som
Elsevier	Alexander van Boetzelaer
Gemeente Den Haag	Kavita Parbhudayal
Haaglanden Medisch Centrum	Paul Doop
Health Innovations	Linze Dijkstra
Isala	Rob Dillmann
KPN	Kees Donkervoort
LUMC	Jet Bussemaker
LUMC	Niels Chavannes
Mercer Nederland BV	David Sanderse
NightBalance/Philips	Eline Vrijland-van Beest
Onze Huisartsen	Eric Scheppink
Pacmed	Wouter Kroese
Pantein	Pauline Terwijn
Philips Nederland B.V.	Henk Valk
Prinses Máxima Centrum	Diana Monissen
Rabobank	Michel van Schaik
Rijnstate	Hans Schoo
Samsung Electronics Benelux	Lukas Schmeink
Siemens Healthcare Nederland B.V.	Kees Smaling
Universiteit Twente	Nico Verdonschot
Veroz	Hans Kamps
ZorgDomein	Walter Balestra
Zorggroep regio Oosterhout eo	Ron Dingjan
ZorgSaam Zorggroep	René Smit

Toelichting op “Samen vooruit”

Slimme horloges, teleconsulting, gebruik van Artificial Intelligence bij onderzoek: maar een paar voorbeelden van de voortschrijdende digitalisering van de Nederlandse gezondheidszorg. We zitten middenin een kleine revolutie in de zorg: voor patiënten, zorgverleners, zorgaanbieders en bedrijven. Tegelijk staat het zorgstelsel onder druk door de stijgende zorgkosten, het blijven leveren van hoogwaardige zorg, door de vergrijzing en door uitdagingen rondom preventie. In Nederland hebben we een voortreffelijke uitgangspositie qua digitalisering: er is in de zorg al veel digitaal geregeld (zoals de verwijzing van de huisarts) of vastgelegd en ook qua randvoorwaarden als toegang tot internet of adoptie van technologie staat Nederland in de wereldtop. Ons zorgstelsel staat internationaal hoog aangeschreven. Samen kunnen we de stappen zetten om ook de digitale koploper voor de gezondheidszorg in de wereld te worden, en samen de vruchten daarvan te plukken: een betere en slimmere zorg voor Nederlanders én nieuwe economische kansen voor ons bedrijfsleven. Veel van de onderwerpen in dit stuk worden reeds in bestaande overleggen besproken. Onze ambitie is om een privaat aanbod te doen om ontwikkelingen te versnellen op het terrein van gegevensuitwisseling en daarmee aanvullend te zijn op de huidige structuren. Op die manier kunnen we ook in Nederland de innovatieve zorgoplossingen ontwikkelen die bijdragen aan een houdbaar en kwalitatief hoogstaand stelsel, (buitenlandse) investeringen aantrekken en een goed exportmodel richting andere landen zijn. Hiertoe omarmen wij als marktpartijen een eerste reeks van principes om deze digitale transformatie samen te versnellen.

Het moment om samen stappen te zetten is gunstig. Het kabinet Rutte III staat positief tegenover de rol als digitale koploper in de EU en wenst meer regie te nemen in het zorgveld rondom innovatie, vooral rondom de gegevensuitwisseling in de zorg. Dit heeft ook brede steun in de politieke arena. Voor het inzetten van technologie is het efficiënt, veilig en schaalbaar uitwisselen van gegevens een basisvoorwaarde. Op het moment is dit een struikelblok. De oorzaken zijn verschillend van aard. Ten eerste door onvoldoende aansluitingen tussen landelijke en regionale infrastructuren. Ten tweede, het delen van gegevens vindt op een diffuse en onveilige manier plaats. Ten derde, standaarden worden verschillend of niet geïmplementeerd. Dit leidt tot zorgelijke ontwikkelingen: onduidelijke communicatielijnen tussen zorgverleners en methodes van informatiedeling die onveilig of niet meer van deze tijd zijn, terwijl de gegevens de patiënt moeten volgen op zijn reis door de zorg. Met onder meer verkeerde diagnoses op basis van foutieve gegevens, administratieve ballast voor werkenden in de zorg, hogere mortaliteit in de zorg en stijgende zorgkosten (ook voor werkgevers) zijn het gevolg. Ook krijgt de patiënt onvoldoende mogelijkheden om regie te voeren over zijn gezondheid. De tijd is rijp om als marktpartijen te komen met een initiatief dat deze vragen concreet probeert te beantwoorden.

Om stappen te zetten in het versterken van gegevensuitwisseling moeten we eerst naar de ‘backbone’ kijken, namelijk de 1) standaarden. Vervolgens elementen als 2) infrastructuur en 3) veilige identificatie. Daarbij formuleren we een aantal principes die voor ons leidend zijn in het vervolgproces en geven aan waar wij als marktpartijen initiatief in zullen nemen.

1. Standaarden maken én afdwingbaar maken

Een ICT systeem en infrastructuur werkt alleen effectief en veilig als alle deelnemende partijen dezelfde standaarden gebruiken. Ze zijn een onmisbaar onderdeel van de ambitie om tot een betere gegevensuitwisseling te komen. Standaarden die gebruikt worden moeten open zijn zodat er - naarmate partijen gebruik van het (open) systeem maken - verbeteringen kunnen worden aangebracht, ook vanuit het gebruik, security en interoperabiliteitsperspectief. Bijvoorbeeld minimale eisen aan content en format die - naar aanleiding van ervaringen - worden aangepast. Als ‘lijm’ in de infrastructuur en als garantie voor veiligheid en openheid dienen ze voor alle partijen in

de markt te gelden. Er zijn vanuit het veld steeds meer goede standaarden tot stand gekomen (o.a. de zorginformatiebouwstenen) echter deze zijn nu nog niet afdwingbaar. Om zorg te dragen dat alle partijen zich aan de standaarden houden en toegang verlenen aan partijen die voldoen aan deze standaarden, moet worden overwogen het toepassen van de basisstandaarden afdwingbaar te maken. Voor interactie met de overheid zijn er al veel standaarden verplicht van aard en is uitleg nodig als er niet aan wordt voldaan. Als marktpartijen die voor open standaarden staan committeren wij ons aan het gebruik ervan bij het verbinden aan de infrastructuren. Wij kunnen ons voorstellen dat de overheid de open standaarden vastlegt en afdwingt zodat er een gelijk speelveld ontstaat tussen alle partijen, gericht op een open, veilig en interoperabel systeem. Naar ons idee zijn opties voor afdwingbaarheid onder meer, doch niet uitsluitend: regelen via de bekostiging; in definitie goede zorg opnemen; of via een wettelijke regeling.

Principe bij dit onderwerp: open standaarden binnen een open systeem zijn de norm voor de infrastructuren in de zorg. Wij committeren ons aan die standaarden en vragen de overheid een gelijk speelveld te scheppen.

Initiatief vanuit het bedrijfsleven: Wij committeren ons om te werken aan een (ICT) systeem dat open is en volgens vastgestelde afdwingbare open standaarden.

2. Open infrastructures binnen en buiten de verzekerde gezondheidszorg

In de huidige infrastructures moet de rol van patiënten en zorgverleners meer centraal staan. De patiënt heeft nog beperkte regie of toegang tot zijn eigen gegevens en de portabiliteit vanuit zorgverleners en patiënten is minimaal. Dit loopt uit de pas met Europese ontwikkelingen, bijvoorbeeld de eis in de nieuwe Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) dat iedere patiënt toegang tot zijn eigen gegevens moet kunnen hebben. De ambitie om iedere patiënt eigenaar van de eigen gegevens te laten zijn past in de lijn van de AVG die in de praktijk al veel elementen regelt. Ook is het zaak onderling te borgen dat overstappen met eigen gegevens tussen applicaties, instellingen en andere zorgpartijen in de praktijk mogelijk en makkelijk wordt. Bij gebruik van de data zou de focus moeten liggen op de toepassing ervan - met privacy waarborgen - door partijen, voor onderzoek, ontwikkeling van diensten en dergelijke, niet op het concurreren op toegankelijkheid of de data zelf.² De basis is een landelijke infrastructuur die beantwoordt aan die wensen en tegelijk die mogelijkheden biedt voor innovaties uit de markt om erop te bouwen/eraan te koppelen. Het zou goed zijn als we in de komende twee jaar significante vooruitgang boeken op een aantal lopende issues in de infrastructures, met name bij de uitwisseling tussen verschillende actoren en aanbieders in de zorg.

Deze structuur moet interoperabiliteit centraal stellen en dat de patiënt zijn eigen data kan beheren. De infrastructures opzetten is een gezamenlijk marktbelang, niet een gelegenheid om te concurreren. Daarom zouden de landelijke infrastructures open moeten zijn: partijen kunnen persoonlijke gezondheidsomgeving, applicaties, zorgportalen vanuit de eerste/tweede lijn en andere zorgomgevingen eraan verbinden. Ook werkgevers zouden dan aan hun werkenden kunnen aanbieden, als onderdeel van digitaal ondersteund gezondheidsmanagement.

Bijkomende voordelen van deze aanpak zijn versterking van de mogelijkheden voor innovatie vanuit de markt en borging dat alle partijen een gelijke uitgangspositie hebben om hun dienst aan de infrastructures te koppelen. Deze infrastructures omvat niet alleen het domein van de verzekerde zorg, maar ook de snel groeiende consumentenmarkt van gezondheidsapps en wearables (digitalisering faciliteert in hoog tempo meer zelfmanagement ook buiten de verzekerde zorg). De

² Zie ook de brief van VNO-NCW en MKB-Nederland aan minister Bruno Bruins d.d. 2 november 2018 over kostenbeheersing in de zorg, <https://www.vno-ncw.nl/file/brief18-10579pdf>.

infrastructuren zou aansluiting moeten hebben met beide terreinen: voor de zorgketen en voor de opkomende consumentenmarkt rondom de zorg en gezondheid.

Principe bij dit onderwerp: patiënten hebben zeggenschap over hun eigen gegevens binnen open infrastructuren waar wordt geconcurrereerd op toepassingen en/of diensten op basis van data, niet op de toegankelijkheid van die data of de data zelf.

Initiatief vanuit het bedrijfsleven: wij zullen meewerken aan een stappenplan dat bijdraagt aan het komen tot landelijke en open infrastructuren. Infrastructuren die toegankelijk is voor alle partijen in de verzekerde zorg en ook in de snel groeiende consumentenmarkt rondom gezondheid en zorg. Onderdeel van het stappenplan kan zijn om op korte termijn verschillende scenario's te toetsen en van een conclusie te voorzien.

3. Veilige identificatie, autorisatie en authenticatie

Het derde element is veilige identificatie. Alle patiënten, zorgverleners, aanbieders en marktpartijen die gebruik maken van de infrastructuren moeten veilig en gemakkelijk toegang kunnen krijgen. Helder is dat het beveiligingsniveau van het identificatiemiddel substantieel en hoog moet zijn. Door middel van de infrastructuren en de applicaties voor patiënten, markt en zorgpartijen worden persoonsgegevens gedeeld. Momenteel wordt er op veel terreinen gewerkt aan een nieuwe systematiek van identificatie, die ook gebruikt zal gaan worden in de zorg. Terwijl deze ontwikkeling loopt, is het verstandig vooruitgang te boeken die aansluit bij de huidige praktijk en daar verdere ervaring mee op te doen.

Principe bij dit onderwerp: bij veilige identificatie moeten eenvoud van toegang, gebruikersvriendelijkheid, hoge beveiliging en aansluiten bij bestaande best practices voorop staan.

Initiatief vanuit het bedrijfsleven: wij zoeken aansluiting bij bestaande best practices die binnen de kaders van de huidige wetgeving en inzichten toezichthouders vallen.

4. Slot

De kansen van digitalisering voor het aanpakken van de uitdagingen voor het Nederlandse zorgstelsel zijn aanzienlijk. Wie wil dat het Nederlandse stelsel houdbaar blijft maar ook de ambitie heeft om ons tot koploper te ontwikkelen, doet er goed aan samen te werken en concrete stappen te zetten. Ons zorgstelsel staat internationaal hoog aangeschreven, en we kunnen samen de stappen zetten om echt de digitale koploper in de wereld te worden. Het meeste voor de hand liggende thema is gegevensuitwisseling. Daar vinden de belangen van patiënt en bedrijfsleven elkaar in de wens van effectieve, open infrastructuren met sterke standaarden, de veiligste toegang voor de partijen die zich in de zorgwereld bewegen. Natuurlijk hebben we met deze thema's nog niet alle vraagstukken opgelost, bijvoorbeeld moet de eenheid van taal verder worden aangepakt. Ook zijn de principes die we afspreken pas de eerste stap in het proces om tot een versnelling van digitalisering in de zorg en dan met name gegevensuitwisseling te bevorderen. Het aanbod zal in 2019 verder moeten worden uitgewerkt en geconcretiseerd worden.

Om dit te bereiken hebben we een aantal principes afgesproken:

- Open standaarden binnen een open systeem zijn de norm voor de infrastructuren in de zorg. Wij committeren ons aan die standaarden en vragen de overheid een gelijk speelveld te scheppen.
- Patiënten hebben zeggenschap over hun eigen gegevens binnen open infrastructuren waar wordt geconcurrereerd op toepassingen en/of diensten op basis van data, niet op de toegankelijkheid van die data of de data zelf.

- Bij veilige identificatie moeten eenvoud van toegang, gebruikersvriendelijkheid, hoge beveiliging en aansluiten bij best practices voorop staan.

De overheid biedt nu ruimte voor een initiatief, nu is het aan marktpartijen te werken aan volgende stappen die de digitalisering in de zorg versnellen.

Wij nemen - met inachtneming van bovenstaande principes - de volgende initiatieven:

- Wij committeren ons om te werken aan (ICT-) systemen die open zijn en volgens vastgestelde afdwingbare open standaarden.
- Wij zullen meewerken aan landelijke open infrastructuren die toegankelijk zijn voor alle partijen in de zorg en in de consumentenmarkt rondom de zorg en gezondheid.
- Wij zoeken bij veilige identificatie aansluiting bij bestaande best practices die binnen de kaders van de huidige wetgeving en inzichten van toezichthouders vallen.