



Nieuwsbrief

Regie op Registers

Zorginstituut Nederland | juli 2022, nr. 8

Voorwoord

Volgens programmamanager Hans Paalvast bevindt Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen (ROR DGM) zich in een “cruciale fase”. Het moment van visies formuleren nadert zijn einde. Het is tijd om met elkaar de volgende stappen te zetten naar een beter zorginformatielandschap.



Consultatie

De afgelopen periode is hard gewerkt aan een visie over een zorginformatielandschap, waarin de praktijkeffecten van (dure) geneesmiddelen gemonitord worden. Niet alleen door het programma ROR DGM, maar verschillende veldpartijen, de expertisegroep en aanpalende programma's hebben voor veel input gezorgd. Daarnaast zijn de casestudies voor ons van essentieel belang in het verkrijgen van leerervaringen. De gesprekken met verschillende stakeholders en de observaties en analyses uit de casestudies hebben geleid tot een visie en bijbehorende acties. We zijn verheugd dat we deze zomer onze visie consulteren bij betrokken veldpartijen. Hun ondersteuning en inbreng is absoluut noodzakelijk om de visie en de bijbehorende acties succesvol te kunnen implementeren. We gaan van onze stakeholders horen of we de juiste richting uitvaren.

Een zorginformatielandschap voor *alle* stakeholders

Na de zomer verwachten wij de terugkoppeling van de veldpartijen te hebben verwerkt en de visie publiekelijk te kunnen maken. Voor nu willen we alvast drie belangrijke boodschappen meegeven vanuit onze opdracht om regie te nemen op het informatielandschap voor (dure) geneesmiddelen:

- De regie op het informatielandschap moet bekeken worden vanuit de perspectieven van alle stakeholders:

patiënt, arts, onderzoeker, overheid, verzekeraar en farmacie.

- Geneesmiddeleninformatie kan niet losgezien worden van informatie over diagnostiek of andere behandelingen binnen medisch-specialistische zorg.
- Geneesmiddelen voor de behandeling van ultra zeldzame ziekten vereisen een internationale benadering.

Momentum

Binnen ons ROR DGM team voelen wij het momentum om samen met andere partijen de volgende stappen te zetten naar een zorginformatielandschap waar iedereen van kan leren. Als programma-team hebben we het gevoel dat de vaart er goed in zit. Dat enthousiasme voelen we ook bij de verschillende veldpartijen die wij spreken. Na de consultatie plannen we met hen gesprekken om de volgende stappen naar een beter zorginformatielandschap met elkaar te bespreken. Dit gesprek willen wij niet alleen voeren met de veldpartijen, maar met een breder publiek van geïnteresseerden. Noteer daarom alvast donderdag 24 november in je agenda, want dan staat ons congres gepland die we samen organiseren met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Meer informatie over dit “Grand Café” volgt binnenkort!

“VWS moet regie nemen over zorginformatielandschap”

Het wil maar niet lukken om in Nederland een informatielandschap te scheppen waarmee gegevens over patiënten, aandoeningen en therapieën eenvoudig uitgewisseld kunnen worden. Terwijl zorgverleners, onderzoekers, patiënten en het Zorginstituut als pakketbeheerder daarom zitten te springen. Er lopen veel initiatieven, maar de samenhang ontbreekt. Jos Kosterink, voorzitter van de Expertisegroep Regie op registers voor dure geneesmiddelen, roept VWS op om de regie te nemen.

Kosterink, hoogleraar ziekenhuisfarmacie in Groningen, stuurde in december 2021 een ‘dringend appèl voor centrale regie op het zorginformatielandschap’ de wereld in. Er zijn veel vragen die beantwoord kunnen worden met gezondheidsdata, schreef hij. Maar het zorginformatielandschap is zo versnipperd, dat het niet lukt om die data aan elkaar te koppelen en te benutten. Er zijn veel registraties, maar die zijn beperkt toegankelijk en beperkt bruikbaar.

De expertisegroep vraagt daarom in het appèl om centrale coördinatie: “Structureel, uniform en systematisch registreren, beheren en uitwisselen van zorggegevens is nu en zeker in de toekomst essentieel om in de dagelijkse praktijk te kunnen leren van de patiënten. (...) Tegelijk zijn deze gegevens essentieel voor het evalueren van de kwaliteit van de zorg, alsmede voor het innoveren van de zorg door middel van wetenschappelijk onderzoek.”

Knelpunt

Regie op registers voor dure geneesmiddelen is een programma om de effectiviteit van nieuwe, dure geneesmiddelen in de praktijk te monitoren (zie kader). In 2020 zijn vier casestudies gestart die inzicht moeten geven hoe registers het beste ingericht kunnen worden, welke informatie er nodig is, en hoe de financiering en governance geregeld kan worden. Een van de knelpunten waarop de casestudies stuiten, is het verzamelen van informatie. “De benodigde informatie is heel moeilijk bij elkaar te brengen”, licht Kosterink toe. “Je hebt real world data nodig, maar die komt uit allerlei verschillende systemen.

Ook zijn ze vaak niet goed te koppelen en te vergelijken. Het probleem is bekend; er zijn diverse initiatieven die ook data nodig hebben die lastig te vinden is, zoals Uitkomstgerichte Zorg, kwaliteitsregistraties, Zorgevaluatie en Gepast Gebruik. Ieder zet zijn eigen systeem op om in de informatiebehoefte te voorzien, maar de samenhang ontbreekt. Vandaar onze roep om centrale regie.”

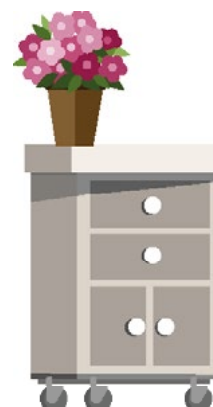
Bestuurder Peter Siebers van het Zorginstituut is nauw betrokken bij Regie op registers. Hij sluit zich van harte aan bij de oproep van de Expertisegroep. “Het is logisch en herkenbaar. Niet alleen bij Regie op registers, maar in de hele zorgsector. Het heeft te maken met de aard van het stelsel: allemaal private stichtingen die met de komst van computers en automatisering hun eigen systeempjes ontwikkelden, toegespitst op waar zij die voor nodig hadden. Zonder centrale aansturing werd het wat het nu is: versnipperd en grenzend aan chaos.”

Aan de voorkant

Het is nodig dat ‘aan de voorkant’ afspraken komen over welke informatie verzameld wordt, hoe die verzameld wordt en hoe die kan worden uitgewisseld, aldus Siebers. “De uitgangspunten moeten zijn: eenmalige registratie aan de bron, geschikt voor meervoudig gebruik voor diverse doeleinden, en voldoende waarborgen voor de privacy, ofwel privacy by design.” Hij erkent dat dit niet eenvoudig zal zijn, want het vraagt aanpassingen bij allerlei bestaande initiatieven. “Het is lastig en zal

Kosterink:

“Als we goede afspraken kunnen maken over eenmalig en eenduidig vastleggen aan de bron, is er al heel veel gewonnen. Als de data eenduidig zijn kan je systemen koppelen en er de informatie uithalen die je nodig hebt”





soms pijn doen, zoals alle verandering. Maar het is te doen. Er spelen veel belangen. Als je net veel geld hebt gestoken in je EPD-systeem (elektronische patiëntendossiers - red.) is het vervelend als je opnieuw moet investeren in aanpassingen. Er zijn ook organisaties die bestaan van centrale registers.”

Juist omdat het niet eenvoudig zal zijn, moet VWS de regie nemen, benadrukt Kosterink. “VWS kan partijen bij elkaar brengen en met elkaar laten bespreken hoe we de zorginformatie bij elkaar krijgen zodat die voor meerdere doelen bruikbaar is. Voor evaluatie, voor samen beslissen, voor onderzoek en voor pakketbeheer. Misschien moeten we met elkaar een paar dagen in een snelkookpan om de kaders te schetsen. En VWS kan zo nodig knopen doorhakken.”

Eenmalig en eenduidig vastleggen
Het mooiste zou zijn als alle zorginstellingen en professionals in hetzelfde systeem werken, maar dat is een utopie. “Als we goede afspraken kunnen maken over eenmalig en eenduidig vastleggen aan de bron, is er al heel veel gewonnen”, zegt Kosterink. “Nu gebeurt dat nog op veel verschillende manieren. Als de data

eenduidig zijn kun je systemen koppelen en er de informatie uithalen die je nodig hebt.”

Siebers ziet mogelijkheden: “Het moet lukken om afspraken te maken over wat we met z’n allen registeren over dure geneesmiddelen. Regie op registers zal hierover de afstemming zoeken met onder andere Uitkomstgerichte Zorg en Health RI. Het helpt ook als VWS op die samenhang stuurt; zij zijn bij alle projecten betrokken als opdrachtgever. Daarnaast heeft het Informatiebeeraad Zorg een belangrijke rol: daar worden de kaders en randvoorwaar-

den bepaald voor hoe we informatie uitwisselen.”

Ook Kosterink is optimistisch. “Naar aanleiding van het appèl zijn er gesprekken geweest met VWS. Men herkent het probleem dat we schetsen. Ik verwacht dat het ministerie inderdaad de regie gaat nemen. En dat is ook nodig. De verschillende initiatieven moeten bij elkaar worden gebracht om tot een goede en veilige uitwisseling van gegevens te komen. Dat is in het belang van alle patiënten in ons land.”

Regie op registers voor dure geneesmiddelen

Regie op registers is een programma om te komen tot eenduidige registraties die een betrouwbaar beeld geven van de (kosten)effectiviteit van nieuwe, dure geneesmiddelen. In de registraties leggen behandelaren vast welke werking deze geneesmiddelen in de praktijk hebben bij patiënten. Aan de hand hiervan kunnen behandelaren samen met patiënten betere beslissingen nemen, kunnen onderzoekers betere analyses maken en kan het Zorginstituut in de toekomst adviseren of het geneesmiddel vergoed moet blijven. Siebers stelt voor om de naam van het programma te veranderen in ‘Regie op registraties’: “We zijn gestart onder de titel ‘Regie op registers’. Maar voortschrijdend inzicht leert ons dat we geen *aparte registers* willen, maar *registratie van aandoeningen en interventies aan de bron*. Van daaruit kun je dan informatie delen.”

Harmonisatie zorgdata darmkanker

Er zijn veel initiatieven waarin zorgdata van patiënten met darmkanker worden verzameld, maar de samenhang tussen deze initiatieven ontbreekt. De programma's Uitkomstgerichte Zorg (UZ), Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen (ROR DGM) en Health-RI slaan nu de handen ineen om regie te nemen op zorgdata van mensen met darmkanker.

Verschillende initiatieven overlappen elkaar. De programma's UZ, ROR DGM en Health RI gaan samenwerken om data over patiënten met colorectaal carcinoom (CRC / darmkanker) samen te brengen. CRC-patiënten en behandelaren zijn bij keuzes voor het behandelplan geholpen met real world data, maar in de huidige situatie zijn zij voor deze informatie aangewezen op verschillende registers. De harmonisatie van de zorgdata moet leiden

tot betere toegankelijkheid tot de informatie en lagere administratielast voor zorgverleners, zodat leren en verbeteren met zorgdata mogelijk wordt.

Uiteraard worden de bestaande registers bij het project betrokken. Nadere informatie volgt zodra meer informatie over de deelnemers en het plan van aanpak bekend is.

Witboek Kwaliteitsregistraties & Patiëntenparticipatie

Patiëntenfederatie Nederland heeft een witboek gepubliceerd over de inbreng van patiënten bij kwaliteitsregistraties. De inbreng van patiënten is namelijk erg wisselend. Bij sommige aandoeningen komen patiënten er in het geheel niet aan te pas. Terwijl ze bij andere actief meedenken over welke gegevens er voor de patiënt toe doen en hoe de terugkoppeling moet plaatsvinden.

Om dat handen en voeten te geven hebben de Patiëntenfederatie en een tiental leden nu een witboek geschreven met daarin de hele levenscyclus van een Kwaliteitsregistratie. Een naslagwerk, uitgeschreven voor wie er mee zou willen beginnen vanuit patiëntenperspectief. Bijvoorbeeld over welke rol je als patiëntenvertegenwoordiger kunt spelen en welke goede voorbeelden er zijn van deelname aan een Kwaliteitsregistratie.

[Bekijk het Witboek Kwaliteitsregistraties & Patiëntenparticipatie >](#)



Save the date: donderdag 24 november!

Programma Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen (ROR DGM) en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) organiseren samen een congres op donderdag 24 november. Tijdens de bijeenkomst bespreken we de toekomst van het zorginformatielandschap en de stappen die nodig zijn om daar te komen. Reserveer de datum alvast in je agenda. Meer informatie volgt binnenkort!