

DEFINITIEF Verslag tweede Informatieberaad

Maandag 26 januari 2015, 16:00 -17:30, ministerie van VWS

Aanwezig:

dhr. Van der Zande (DG RIVM, voorzitter), dhr. Van den Dungen (DG Curatieve Zorg VWS), mw. Van Kooten (directeur Maatschappelijke Ondersteuning VWS), dhr. Roozendaal (Kwartiermaker en secretaris Informatieberaad VWS), dhr. Coomans (Regiebureau Informatievoorziening VWS, verslag), mw. Baardman (adjunct directeur NPCF), dhr. Buitendijk (bestuurslid NVZ), mw. Esveld (bestuurslid Actiz), dhr. Tinke (directeur KNMP), dhr. Voetelink (bestuurslid ErasmusMC, namens de NFU), dhr. Dijkstra (voorzitter NHG), mw. Kallewaard (directeur Kwaliteit FMS), dhr. Klomp (bestuurslid InEen), dhr. Hasekamp (directeur ZN), dhr. Klompenhouwer (bestuurslid GGZ NL), dhr. Zwart (bestuurslid VGN), mw. Littooj (bestuurslid LHV), mw. Kriens (voorzitter directieraad VNG).

=====

1. Opening, mededeling, agenda

De voorzitter opent de vergadering met de mededeling dat secretaris-generaal van VWS, dhr. Van Halder per 1 april 2015 bestuursvoorzitter van het RadboudUMC wordt. Daarom zal de SG deze vergadering niet voorzitten. Deze vergadering wordt voorgezeten door dhr. Van der Zande, directeur-generaal RIVM. De vergadering van 20 april 2015 wordt voorgezeten door de nieuwe secretaris-generaal van VWS.

De voorzitter verwelkomt de Federatie van Medisch Specialisten, waarmee nu ook de medische verenigingen lid zijn van het Informatieberaad.

2. Patiëntgerichte informatie en het Informatieberaad bijlage 1

Mr. Drs. T.F.M. (Theo) Hooghiemstra, directeur/algemeen secretaris van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving RV&S (voorheen de RVZ), geeft een presentatie over het RVZ advies *patiënteninformatie* en de rol van het Informatieberaad. Dhr. Hooghiemstra pleit voor een besluitvaardig Informatieberaad met doorzettingsmacht en ambitie.

“De tijd is er rijp voor! De omstandigheden zijn nog nooit zo gunstig geweest als nu. Daarom moet het Informatieberaad geen praatclub maar een doe-club zijn, waar over bestaande belangen heen samengewerkt wordt aan gemeenschappelijke aanpakken en bindende afspraken worden gemaakt.”

Na de presentatie volgt een korte discussie. Dhr. Voetelink (NFU) vraagt zich af waar belangentegenstellingen zich voordoen, aangezien iedereen werkt aan betere zorg voor de patiënt. Dhr. Hooghiemstra noemt als voorbeeld wanneer een gemeenschappelijke infrastructuur gebruikt gaat worden waardoor desinvesteringen aan de orde komen. Mw. Esveld (Actiz) vraagt hoe de visie van 'klant als gegevensknooppunt' zich verhoudt tot ketenautomatisering. Dhr. Hooghiemstra nuanceert zijn verhaal en stelt dat ook de professional eigen gegevens heeft. Mensen zitten in meerdere ketens tegelijk. Dhr. Klompenhouwer (GGZ NL) vraagt aandacht voor het raakvlak tussen het medische en sociale domein en de overdracht van het ene naar het andere domein.

De voorzitter dankt dhr. Hooghiemstra voor zijn prikkelende bijdrage.

De presentatie van dhr. Hooghiemstra is bijgevoegd (bijlage 1).

3. **Vaststellen stukken n.a.v. het 1e Informatieberaad van 13 oktober 2014** **a. Verslag Informatieberaad 13 oktober 2014**

Besluit: Het verslag wordt zonder aanpassingen vastgesteld.

Naar aanleiding van het verslag vraagt mw. Kallewaard (FMS) om een lijst met lopende initiatieven in de volgende vergadering, inclusief wat op welke bestuurlijke tafel wordt besproken, bespreken.

b. Gemeenschappelijke visie, missie & doelstellingen

Besluit: De *gemeenschappelijke visie, missie en doelstellingen* worden zonder aanpassingen vastgesteld. De gemeenschappelijke visie wordt herijkt na een half jaar en is het eerste gemeenschappelijke kader.

Dhr. Tinke (KNMP) heeft behoefte aan onderscheidende elementen: gedeelde kaders, focus op sector-overstijgende aspecten.

Mw. Esveld (Actiz) vraagt aandacht voor sectoren die achterblijven, en juiste de kans ziet om op zoek te gaan naar versnelling.

4. **Geprioriteerde Meerjarenagenda zorginformatie**

In het vorige Informatieberaad werd gevraagd om focus en prioriteit. Drie van de vier thema's zijn in de Kerngroep uitgewerkt: Patiënt Centraal, Registratie aan de Bron en het Informatiestelsel. Voor elk thema is één van de deelnemers 'trekker' en daarmee penvoerder voor een samen opgesteld en afgestemd stuk. De thema's zullen verder uitgewerkt moeten worden in een meerjarenaanpak, welke het volgende Informatieberaad van 20 april 2015 besproken wordt. Nu presenteren de trekkers de uitwerking van de missie, visie en doelstellingen voor elk van de thema's.

a. Patiënt Centraal**Bijlage 2**

Mw. Baardman (NPCF) geeft een toelichting op de notitie die de NPCF in samenwerking met de leden van de Kerngroep heeft opgesteld.

Dit is de uitwerking van de lijn om de informatiepositie van de patiënt verder te versterken door activiteiten te ontwikkelen voor het ontsluiten van medische gegevens, integratie van gegevens uit verschillende bronnen, vastleggen van gegevens door de patiënt, toepassingen/diensten ter ondersteuning van regie, zeggenschap en zelfmanagement en uitwisseling *doctor2patient* en *patient2doctor*.

Voorstel is dit verder uit te werken langs twee lijnen:

1. Informatie ontsloten: ontsluiting van medische gegevens richting de patiënt, bijvoorbeeld via een zorgbreed Blue Button-achtig programma in Nederland. Dit door in te zetten op kennisverzameling: initiatieven in kaart brengen, identificeren van witte vlekken en kennisdeling: om convergentie te bereiken, te werken aan gezamenlijke aanpakken van belemmeringen, bijvoorbeeld over juridische aspecten en vraagstukken, en het delen van goede voorbeelden in binnen- en buitenland. Dit leidt tot prioritering door het Informatieberaad. Een groeipad van lokaal ontsluiten, naar downloadbaar maken, naar interactie mogelijk maken moet het voor alle betrokken en relevante partijen mogelijk maken op hun eigen niveau te participeren.
2. Informatie bruikbaar: inzetten van gezondheidsgegevens voor regie en zelfmanagement, het persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) is een middel daarvoor. Daarom wordt voorgesteld om aan te sluiten bij het PGD kader 2020 project van Patiëntenfederatie NPCF, het Zorginstituut Nederland, de KNMG, Nictiz, VZVZ en Zorgverzekeraars Nederland. Dat levert in juni 2015 een uitgewerkt kader op vanuit 6 invalshoeken, inclusief de business case, governance en informatiestandaarden. Hierbij worden de Kerngroep en het Informatieberaad betrokken.

Dhr. Dijkstra (NHG) vraagt zich af hoe het PDG aan kan sluiten op patiëntportalen die nu in ontwikkeling en gebruik zijn. Mw. Baardman (NPCF) geeft aan dat er nog niets gebouwd wordt, maar een kader opgeleverd wordt. In die zin is het vergelijkbaar met Zelfzorg Ondersteund (ZO!). Ook is er een inventarisatie gemaakt van reeds bestaande systemen met PGD-functies. Daaruit blijkt dat PGD's vele vormen kennen.

Dhrn. Klomp (InEen) en Buitendijk (NVZ) vragen of er is nagedacht over de bijzondere positie van de huisarts, die nu het uitgebreide dossier houdt over de patiënt. Is het niet logisch om daar de eerste verbinding te leggen? Mw. Baardman zegt dat de prioriteiten nog gelegd moeten worden en dat er nog veel uitwerking in de Kerngroep gedaan moet worden. Wel is al met de NHG gesproken.

Mwn. Esveld (Actiz) en Kriens (VNG) vragen of het PDG kader alleen over medische informatie gaat, of over gezondheidsinformatie, waaronder ook bijvoorbeeld informatie uit het sociaal domein. Dhr. Van Dungen (VWS) stelt voor om naast het medische domein ook het niet-medische domein te beschrijven en uit te werken. Mw. Kriens (VNG) stelt voor aan te sluiten bij de ontwikkelingen die gemeenten nu trekken in het kader van de decentralisaties, zodat ook hier snel meters gemaakt kunnen worden.

Dhr. Klompenhouwer (GGZ NL) vraagt of bij de verdere uitwerking ook rekening gehouden kan worden met informatie uit het justitiële domein, aangezien dat voor een deel van de GGZ belangrijke informatie is.

De presentatie van mw. Baardman is bijgevoegd (bijlage 2).

Besluit: Met de genoemde opmerkingen en aanvullingen gaat het Informatieberaad akkoord met verdere uitwerking van dit thema in de Kerngroep. De uitwerking wordt later in het Informatieberaad besproken.

Voorstel NVZ Blue Button 1.0

Bijlage 3

Mw. Van Es (NVZ) licht het voorstel toe. Dit is een uitwerking van actielijn 1. Informatie Ontsloten van het thema Patiënt Centraal. Het gaat hierbij om het beschikbaar stellen van een deel van de medische informatie door zorgaanbieders aan patiënten. Dit voorstel behelst een generiek ontwikkelpad, van ontsluiten tot interactie met de patiënt, en een concrete uitwerking daarvan voor ziekenhuizen. Het voorstel sluit aan bij de ambitie van de Minister van VWS uit de brief over e-health en innovatie¹, waarbij binnen 5 jaar 80% van de chronisch zieken direct toegang tot bepaalde medische gegevens heeft.

De generieke ontwikkelrichting omvat drie plateau's:

1. Lokaal ontsluiten: vormvrij, printbaar en met behulp van reeds bestaande protocollen en voorzieningen (bijv. secure mail)
2. Downloadbaar: conform CCR/GOG-standaard², een elektronische kopie van het dossier, klinische samenvatting na ieder consult
3. Interactie: verbonden met de voorkeurstoepassingen van de patiënt (bijvoorbeeld PGD), 2-weg communicatie tussen patiënt en zorgprofessional.

¹ <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2014/07/02/kamerbrief-over-e-health-en-zorgverbetering.html>

² CCR: Continuity of Care Record, internationale standaard voor overdracht van medische gegevens, GOG: Generieke Overdrachtsgegevens, de Nederlandse toepassing van de CCR standaard.

Het NVZ voorstel voor uitwerking voor de ziekenhuizen richt zich op plateau's 1 en 2 en is een op het Amerikaanse *Blue Button, download my data*³ geïnspireerd initiatief. Een Nederlands Blue Button 1.0 initiatief stelt ziekenhuizen in staat om laagdrempelig bepaalde medische gegevens aan patiënten beschikbaar te stellen. Hiervoor wordt de volgende aanpak geschetst:

1. Bij elkaar brengen van relevante partijen (o.a. Nictiz, patiënten, zorgverleners en leveranciers)
2. Betrek partijen met concrete ervaring
3. Bepalen mijlpalen Blue Button programma
4. Bepalen raakvlakken/overlap tussen sectoren
5. Benoemen/ontwikkelen gezamenlijke standaard(en)
6. Richt onafhankelijke projecten in (voortgang)

Dhr. Tinke (KNMP) geeft aan dat delen van lessen en ervaringen uit initiatieven in andere sectoren goed is, maar dat de synchroniciteit van het brede kader, zoals dat door de NPCF is geschetst, wel bewaakt moet worden. Dhr. Van der Zande (VWS) merkt op dat de uitwerking van de NVZ in dit kader past, dhr. Buitendijk (NVZ) bevestigt dat.

Dhr. Klomp (InEen) merkt op dat de afhankelijkheid van ICT-leveranciers hierin groot is, en daarom een constructieve samenwerking gezocht moet worden.

Mw. Baardman (NPCF) geeft aan dat de standaarden die uit de NVZ aanpak volgen een ziekenhuis-specifieke uitwerking zullen zijn van het brede kader. De cruciale eisen en standaarden waar alle sectorale uitwerkingen aan moeten voldoen, zullen in het Informatieberaad vastgesteld moeten worden.

Dhr. Roozendaal (VWS) stelt voor om in het volgende Informatieberaad terug te komen met een verdere uitwerking van het voorstel voor de ziekenhuizen met daarin aandacht voor de rol van het Informatieberaad in het programma, wie van buiten de ziekenhuizen mee kijken en –werken, en waarin de naam Blue Button niet meer gebruikt wordt, omdat deze –ondanks de gebruikte bewoordingen- teveel verwijst naar een technische standaard, terwijl de metafoor bedoeld wordt.

Dhr. Van der Zande (VWS) concludeert dat zodra de uitwerking van de standaarden de ziekenhuizen dreigt te overstijgen, deze in het Informatieberaad besproken zullen worden.

De presentatie van mw. Van Es is bijgevoegd (bijlage 3).

³ Vanuit de veteranenzorg opgezet initiatief voor het beschikbaar stellen van medische gegevens voor een persoonlijk gezondheidsdossier. Meer informatie: https://en.wikipedia.org/wiki/Blue_Button

Besluit: Het Informatieberaad gaat akkoord met de generieke ontwikkellijn, en vraagt de NVZ om een verdere uitwerking van hun Blue Button 1.0 voorstel in het volgende Informatieberaad toe te lichten.

b. Registratie aan de Bron

Bijlage 4

Dhr. Voetelink (NFU) start de toelichting met de uitgangspunten van het NFU programma Registratie aan de Bron:

1. Zorginformatie is los van implementaties en specifiek gebruik te definiëren.
2. Middels 'bouwstenen' zijn stabiele, herbruikbare brokken zorginformatie te definiëren.
3. Zorginformatie: patiënt centraal en integraal: geen schotten meer.
4. 'Buy in' van zorgprofessionals is essentieel.

Dhr. Borghuis (NFU) geeft een uitgebreide toelichting op het NFU programma. Dat heeft bij alle 8 academische ziekenhuizen activiteiten om in de EPD-systemen de –inmiddels meer dan 100- bouwstenen voor de overdracht van medische en sociale informatie rond de patiënt in te bouwen. Deze bouwstenen worden conform de internationale CCR-standaard beschreven en vormen tezamen de GOG-standaard. Naast het kiezen en maken van de standaarden worden deze ook geïmplementeerd, wordt het vastleggen conform die standaarden door de professionals bevorderd en het gebruik geëvalueerd. Dit is voornamelijk gericht op het vastleggen en gebruiken van gestandaardiseerde overdrachtsgegevens in het primaire zorgproces in de academische ziekenhuizen. Ander, secundair gebruik van deze gegevens, voor kwaliteitsinformatie, financiële- en bedrijfsvoeringsdoeleinden en onderzoek worden ook meegenomen.

Registratie aan de Bron is een 5-jarig programma van de NFU. Zij nodigen de leden van het Informatieberaad uit om aan te sluiten bij het NFU initiatief en gezamenlijk concrete projecten met aantoonbare resultaten uit te voeren. De NFU biedt aan te helpen met het maken van standaarden en het leveren van een financiële bijdrage.

Mw. Kallewaard (FMS) geeft aan dat de OMS eerder al de doelen en activiteiten van het programma heeft onderschreven en dat nog steeds te doen. De Federatie participeert graag in concrete projecten, er lopen al wat initiatieven met de DICA-registraties. Zij adviseert het programma om dit breder te communiceren en uit te venten.

Mw. Esveld (Actiz) geeft aan dat wijkverpleegkundigen ook graag mee doen, en wil kijken hoe zij elkaar kunnen versterken. Zij hebben net gekozen voor eenheid van taal en een classificatiestandaard.

Dhr. Buitendijk (NVZ) geeft aan dat de ziekenhuizen ook graag aansluiten, omdat dit een belangrijke bijdrage kan leveren aan het terugdringen van het aantal gegevensuitvragen bij ziekenhuizen.

Dhrn. Dijkstra (NHG) en Tinke (KNMP) geven aan dat in de kern dit is waar het Informatieberaad voor is. De aansluiting op (internationale) standaarden die in de eerste lijn reeds zijn en nog worden ontwikkeld is wel van belang.

Dhr. Tinke (KNMP) geeft aan dat steeds goed moet worden gekeken welke voorstellen een bijdrage leveren aan het Informatiestelsel en dus ook voldoen aan criteria om ter bespreking voorgelegd te kunnen worden aan het Informatieberaad. Omdat dit volgens dhr. Tinke in het NFU voorstel niet helder is weergegeven, heeft de KNMP derhalve voorbehouden om dit voorstel in het Informatieberaad aan te nemen.

Dhr. Klompenhouwer (GGZ NL) vindt dat er heel goed over is nagedacht en geeft aan dat GGZ Nederland graag aansluit.

De presentatie van dhrn. Voetelink en Borghuis is bijgevoegd (bijlage 4).

Besluit: Het Informatieberaad is het eens met de lijn en uitwerking die de NFU heeft gepresenteerd en leden sluiten graag aan bij het programma.

c. Duurzaam Informatiestelsel

Dit onderwerp is doorgeschoven naar de volgende vergadering.

5. Rondvraag

Geen vragen.

6. Afsluiting

De voorzitter sluit de vergadering en nodigt alle deelnemers uit voor de borrel.

Besluitenlijst

Datum/nummer	Besluit	Status
131014/B01	Vaststellen <i>gemeenschappelijke visie, missie en doelstellingen</i> , met aanpassingen.	Vastgesteld
131014/B02	Focus en prioriteit voor 2015 ligt bij het versterken van de informatiepositie van de patiënt/cliënt/burger: patiënt centraal.	Uitgangspunten uitgewerkt, in april volgt uitwerking
131014/B03	De taken en verantwoordelijkheden van het Informatieberaad worden zoals voorgesteld vastgesteld. Het Informatieberaad vergadert minstens 4 maal per jaar	Vastgesteld
131014/B04	De taken en verantwoordelijkheden van de Kerngroep worden zoals voorgesteld vastgesteld. De Kerngroep vergadert maandelijks en heeft een vaste samenstelling. Iedereen levert beschikbare capaciteit, de minimale eis van 16 uur per maand vervalt daarmee.	Vastgesteld
131014/B05	Financiering van de realisatie van de ambities van het Informatieberaad wordt per voorliggend voorstel besproken.	Vastgesteld
131014/B06	Er wordt een stuurgroep ingericht voor het uitwerken van het conceptueel kader bouwstenen medicatieoverdracht. De resultaten van de eerste fase worden besproken in het informatieberaad.	Vastgesteld
260115/B07	Met de genoemde opmerkingen en aanvullingen wordt het thema Patiënt Centraal in de Kerngroep verder uitgewerkt. De uitwerking wordt later in het Informatieberaad besproken.	
260115/B08	Het Informatieberaad gaat akkoord met de generieke ontwikkellijn voor het ontsluiten van medische gegevens voor patiënten, en vraagt de NVZ om een verdere uitwerking van hun Blue Button 1.0 voorstel in het volgende Informatieberaad toe te lichten.	
260115/B09	Het Informatieberaad is het eens met de lijn en uitwerking die de NFU over het programma Registratie aan de Bron heeft gepresenteerd en leden sluiten graag aan bij het programma.	

Actielijst

Datum/nummer	Actie	Trekker, betrokkenen	Deadline
131014/A003	Aanvullen groslijst meerjarenagenda	Kerngroep	April 2015
131014/A004	Opstellen criteria voor opname activiteiten op groslijst en meerjarenagenda	Kerngroep	April 2015
131014/A008	Verkennen spanning privacywetgeving, opt-in	VWS	April 2015

Agendapunten volgende Informatieberaad

1. Uitwerking missie, visie en doelstellingen van speerpunten Transparantie (trekker: ZN) en Duurzaam Informatiestelsel (trekker: VWS).
2. Voortgang stuurgroep uitwerking concept medicatieoverdracht.
3. Verdere uitwerking voorstel beschikbaar stellen medische gegevens aan patiënten (NVZ).
4. N.a.v. vraag dhr. Klomp (InEen) en mw. Esveld (Actiz) over de technische gereedheid voor invoering van de specifieke toestemming. VWS maakt hierover een notitie.

Vergaderdata 2015

Informatieberaad

20 april 2015 **16:00 – 18:00 uur**

21 september 2015 **16:00 – 18:00 uur**

7 december 2015 **16:00 – 18:00 uur**

Alle vergaderingen van het Informatieberaad vinden plaats bij het Ministerie van VWS te Den Haag.

Kerngroep

Dinsdag 17 februari 2015, 13:30 – 16:00

Dinsdag 17 maart 2015, 13:30 – 16:00

Dinsdag 7 april 2015, 13:30 – 16:00

Dinsdag 19 mei 2015, 13:30 – 16:00

Dinsdag 23 juni 2015, 13:30 – 16:00

Dinsdag 1 september 2015, 13:30 – 16:00

Dinsdag 13 oktober 2015, 13:30 – 16:00

Dinsdag 17 november 2015, 13:30 – 16:00