

Leren van

Andere Landen

Verdiepingsbijeenkomst 1: nationale strategie en agentschap
5 juli 2022

Versie 1.0 | 05-09-2022



Inhoud

- 1 **Aanleiding**

- 2 **Nationale strategie**
 - 2.1 Inleiding 4
 - 2.2 Resultaten 4
 - 2.3 Conclusies en advies over toepasbaarheid 5

- 3 **Nationaal agentschap**
 - 3.1 Inleiding 7
 - 3.2 Resultaten 7
 - 3.3 Conclusies en advies over toepasbaarheid 8

Bijlage 1 Factsheets Denemarken en Finland

Auteurs | Elise Peters, Jule van Voorthuijsen, Vincent van Pelt

1 Aanleiding

Dit adviesrapport betreft de resultaten van de eerste verdiepingsbijeenkomst Leren van Andere Landen georganiseerd door Nictiz op 5 juli 2022. Deze verdiepingsbijeenkomst volgt op de notitie ‘Versnelling en Verbetering digitale communicatie in de zorg’ die de focusprogramma’s en ZN hebben gestuurd aan het Informatieberaad Zorg in 2021. Om die focuspunten verder op te pakken is in juni 2021 het traject Versnellen en Verbeteren (VenV) gestart. In dit kader is het rapport ‘leren van andere landen’ door Nictiz gemaakt. Ter verdieping van dat rapport wordt in drie verdiepingsbijeenkomsten samen met de IB-leden, VenV-leden en programmamanagers van de focusprogramma’s gekeken naar wat uit die andere landen realistisch en bruikbaar is voor het Nederlandse zorginformatiestelsel.

Dit adviesrapport geeft aan de hand van de oplossingen die Denemarken en Finland hebben geïmplementeerd de in de verdiepingsbijeenkomst opgehaalde conclusies en een advies over de toepasbaarheid en mogelijke acties waartoe het Nederlandse zorgveld kan overgaan om tot een duurzaam en interoperabel zorginformatiestelsel te komen. De twee onderwerpen die hierbij aan bod zijn gekomen zijn de nationale strategie en het oprichten van een nationaal agentschap in het kader van gegevensuitwisseling in de zorg.

2 Nationale strategie

2.1 Inleiding

De nationale strategie staat op de agenda van de verdiepingsbijeenkomsten, omdat dit een aanbeveling uit het OECD rapport van 2022 is. Dit rapport stelt dat het van belang is om een uniforme nationale strategie te hebben voor het zorginformatiestelsel om zo in te spelen op de behoeften en kansen die op dit moment spelen. Het OECD rapport adviseert dat het ministerie van VWS de leiding neemt in de ontwikkeling van deze nationale strategie die richting moet geven waar Nederland aan werkt en welke onderdelen verder ontwikkeld moeten worden om tot een duurzaam zorginformatiestelsel te komen. Denemarken kent deze werkwijze al 27 jaar, Finland bouwt erop voort sinds 2014. In de loop van de jaren hebben zij vele *lessons learned* opgedaan en hebben deze tijdens de verdiepingsbijeenkomst gedeeld.

2.2 Resultaten

2.2.1 Finland

Wetgeving heeft een belangrijke invloed in Finland. Onderdelen van de nationale strategie worden vastgelegd in wetgeving waardoor ontwikkeling en uitvoering van deze strategie een wetgevende basis heeft;

Helderheid over eigenaarschap, verdere governance en mandaat heeft geleid tot landelijke adoptie van strategie;

Het opstellen van de strategie wordt geleid door het Ministerie van Volksgezondheid en de vereniging van gemeenten. De gemeenten en regio's hebben ieder eigen strategieën die moeten aansluiten op de nationale strategie;

Bij de start van een nieuwe strategie worden de elementen geïdentificeerd die verandering nodig hebben bijvoorbeeld door de hieronder genoemde evaluatiesessies;

Finland leert door te evalueren, bijvoorbeeld door consultaties, workshops, etc.;

De belangrijkste inspiratiebronnen voor Finland zijn de ICT leveranciers en patiënten.

2.2.2 Denemarken

In Denemarken is er sprake van politiek eigenaarschap van de nationale strategie. Door de vooraf vastgestelde governance is de taakverdeling en regie duidelijk;

Ministerie en de verschillende autoriteiten in Denemarken zijn verantwoordelijk voor het opstellen van de nationale strategie;

De nationale strategie wordt in Denemarken akkoord bevonden op politiek niveau: overheid, regio's en gemeenten. Op strategisch niveau zijn er twee boards ingericht die monitoren en het mandaat hebben bij te sturen op de strategie gedurende het jaar. Op tactisch niveau wordt monitoring uitgevoerd op de landelijke eHealth oplossingen;

Het opstellen van een nieuwe strategie start met het verzamelen van issues. De discussie begint in de board of eHealth waarna de Danish Health Data Authority de leiding neemt in het opstellen van de strategie. Deze strategie moet worden goedgekeurd door de politici. De regio's leggen ze dan voor aan hun partners;

Zij zijn actieve partners voor de ontwikkeling en uitvoering van de strategie;

Finland maakt gebruik van *champions* en *innovators* die op de troepen vooruitlopen, vooral in de ontwikkeling en implementatiefase zijn zij van belang.

Verschillende strategieën werken als synergie: iedere sector ontwikkelt zijn eigen legoblok als input voor de nationale strategie en hergebruikt reeds bestaande legoblokken die aansluiten op deze strategie;

Denemarken is gegroeid in haar strategie. In de loop van de jaren is Denemarken steeds volwassener geworden in haar strategie;

Er wordt een jaarlijks actieplan met prioritering opgesteld waarbij de prioritering voor richting zorgt;

Partnerschap is key! Zowel patiënten als ICT leveranciers worden actief betrokken bij de ontwikkeling van de nationale strategie. Een sterke relatie met ICT leveranciers is ontwikkeld, waardoor software niet door overheid wordt ontwikkeld, maar door de leveranciers;

Innovatie komt niet van de overheid, maar vanuit de leveranciers, patiënten, zorgprofessionals en cliënten. Leveranciers kunnen bijvoorbeeld goed aangeven welke technologie gegroeid is. Dit kan dan als input dienen voor de nieuwe strategie.

2.3 Conclusies en advies over toepasbaarheid

1. Zowel Denemarken als Finland geven aan dat het hebben van een nationale meerjarenstrategie leidt tot een nieuw volwassenheidsniveau voor het zorginformatiestelsel. Een meerjarenstrategie geeft meer focus en mogelijkheden tot sturing waarbij issues opgepakt en innovaties doorgevoerd worden. Beide landen benadrukken dat het opstellen van een meerjarenstrategie voor Nederland om die redenen dan ook noodzakelijk is.
2. Uit de terugkoppeling van beide landen blijkt dat de verantwoordelijkheid voor de ontwikkeling van de nationale strategie bij de overheid ligt waarbij het ministerie van gezondheid een key speler is.
3. Vanuit Nictiz is het advies dat de focus van de strategie een nationaal karakter dient te hebben waarbij regionale en/of sectorale strategieën altijd aansluiten op de nationale visie en strategie. In zowel Denemarken als Finland is namelijk de ervaring dat dit leidt tot een gezamenlijke stip op de horizon.
4. Beide landen adviseren te starten met de inrichting van de governance om te komen tot een strategie. Tot een strategie komen is lastig als de belangrijke actoren niet de juiste rol en het juiste mandaat hebben om hun functie uit te kunnen oefenen. Hierbij is het van belang

helderheid te geven wie de strategie start, wie meedenkt, wie meewerkt en wie invloed heeft. Hierin adviseert Nictiz dat een eventueel agentschap hierin de leiding neemt net als de Deense autoriteit.

5. Een succesvolle strategie ontstaat door partnerschap, samenwerking en vertrouwen. Beide landen geven aan dat dat niet vanuit het niets ontstaat. Door afspraken te maken en die na te leven is het vertrouwen in elkaar gegroeid en zien de partijen wat ze samen kunnen bereiken. Maak helder welke waarde iedere stakeholder heeft en zet hen in hun kracht, op deze manier wordt draagkracht gecreëerd.

3 Nationaal agentschap

3.1 Inleiding

De tweede aanbeveling van het OECD rapport is het vormen van één instantie (agentschap) die samen met het ministerie de nationale strategie ontwikkelt, uitvoert en het gezondheidszorgsysteem overziet en onderhoudt. Daarnaast wordt in de concept verordening van de EHDS gesproken over het verplicht inrichten van een digitale zorgautoriteit. Zowel Denemarken als Finland hebben een dergelijk agentschap ingericht in de structuur van hun zorginformatiestelsel en de taken die daarbij horen gedefinieerd.

3.2 Resultaten

3.2.1 Finland

In Finland hebben verschillende organisaties samen (THL, Valvira, Kela) het mandaat gekregen vanuit wet- en regelgeving regie te voeren op (de ontwikkeling van) het zorginformatiestelsel. Dit gebeurde in 2005.

THL:

- Is voornamelijk een nationaal onderzoeksinstituut voor gezondheid en welzijn;
- Levert statistieken en gegevens over diensten in de gezondheidszorg en sociaal welzijn;
- Heeft ook sturende taken wat betreft informatiemanagement:
 - o Specificaties, regels, informatiemodellen, etc.

Kela:

- Is een verzekeringsfonds
- Ontwikkelt en onderhoudt de nationale gezondheids- en sociale diensten (Kanta-diensten)
- Biedt statistieken en onderzoeksdata

Valvira:

- Is de nationaal toezichhoudende autoriteit voor gezondheid en welzijn.

De samenwerking tussen de organisaties die de taken van het agentschap uitvoeren,

3.2.2 Denemarken

De Danish Health Data Authority is de organisatie in Denemarken die veel lijkt op het agentschap waar het OECD rapport naar verwijst. De autoriteit is opgericht in 2015 en haar taken zijn:

- Leveren van gezondheidsdata en analyses voor bijvoorbeeld politieke benchmarks en beslissingen in de gezondheidszorg;
- Versterken van de digitalisering en bevorderen van coherente data-IT-architecturen en standaarden met de nadruk op informatiebeveiliging en interoperabiliteit;
- Het ontwikkelen en uitvoeren van:
 - o de nationale infrastructuur en zorgdiensten en -oplossingen;
 - o de verplichte nationale zorgarchitectuur en standaarden;
- Ontwikkelen van een nationale strategie en bijbehorende afspraken met de verschillende actoren en stimuleren van de implementatie en samenwerking van digitalisering in de zorg met een focus op sector overstijgende strategieën;

verloopt goed. Indien een probleem zich voordoet is er een proces dat gevolgd wordt om dit te signaleren en op te lossen.

De agentschappen zijn publieke instellingen, gefinancierd door het ministerie van financiën.

Om de samenwerking te borgen zijn er verschillende stuurgroepen opgericht, zoals de *social and health care information management steering group*. Hierin zit het Ministerie van sociale zaken en gezondheid en de belangrijkste actoren, zoals THL, Kela en Valvira.

- Is voorzitter en leidt de strategische boards;
- Faciliteren en versterken van cyber- en informatiebeveiliging op het hoogst mogelijke niveau voor de hele zorgsector;
- Niet in scope: regionale en lokale activiteiten/ontwikkelingen. Deze moeten wel compliant zijn met nationale ontwikkelingen.

Denemarken geeft aan dat met de oprichting van de autoriteit een versnelling van de ontwikkeling en uniformering van het zorginformatiestelsel is ontstaan. Reflecterend hierop hadden ze graag gezien dat de autoriteit eerder was opgericht;

De autoriteit is onderdeel van de overheid, maar heeft een zekere autonomie om de integriteit te borgen;

Er zijn twee boards ingericht: *National board of eHealth* en *National board of health data*. In beide boards participeren alle benodigde stakeholders, zoals het ministerie, Danish Health Data Authority, regio's, gemeenten en vakverenigingen. Prioritering en het sturen op de nationale strategie vindt in beide boards plaats.

3.3 Conclusies en advies over toepasbaarheid

1. Het aanwijzen c.q. oprichten van een agentschap wordt door alle deelnemers van de verdiepingsbijeenkomst als noodzakelijk ervaren. Uit de conclusies van Denemarken en Finland blijkt dat dit zorgt voor sturing, regie en duidelijkheid over eigenaarschap en verdere ontwikkeling van het zorginformatiestelsel;
2. In zowel Denemarken als Finland heeft het nationaal agentschap een cruciale rol. Een Deens klantonderzoek wijst onder andere uit dat het veld niet meer zonder de autoriteit kan: door de overkoepelende blik die de autoriteit heeft, kunnen zij coördineren en alle stakeholders samenbrengen. In Nederland wordt gezocht naar deze vorm van regie. Een nationaal agentschap is een logische vorm;
3. In zowel Denemarken als Finland heeft de overheid meer regie genomen op het zorginformatiestelsel. Hierdoor zijn taken en verantwoordelijkheden van het agentschap vastgelegd in de wet en hebben zij ook het mandaat om beslissingen te maken. Het advies van beide landen en Nictiz is om het agentschap voldoende mandaat te geven om de inrichting van het zorginformatiestelsel vorm te geven en dit te organiseren;

4. Ervaring uit beide landen leert dat voor goed beleid het agentschap niet uit één organisatie hoeft te bestaan. In Finland zijn de verantwoordelijkheden bij meerdere organisaties belegd waarbij een duidelijke governance, overlegstructuur en samenwerking van cruciaal belang zijn. Het advies van beide landen is om geen ecosysteem aan agentschappen te ontwikkelen om versnippering te voorkomen. Het is van belang te inventariseren waar welke verantwoordelijkheid al belegd is en (onderdelen van) entiteiten samen te voegen waar mogelijk;
5. De taken die bij een nationaal agentschap belegd kunnen worden, zijn vergelijkbaar met de taken die de Deense autoriteit heeft. Tijdens de verdiepingsbijeenkomst zijn daarbij de volgende taken benoemd als belangrijk:
 - o Versterken van de digitalisering en bevorderen van coherente data-IT-architecturen en standaarden met de nadruk op informatiebeveiliging en interoperabiliteit;
 - o Het ontwikkelen en uitvoeren van:
 - de nationale infrastructuur en zorgdiensten en -oplossingen;
 - de verplichte nationale zorgarchitectuur en standaarden;
 - o Ontwikkelen van een nationale strategie en bijbehorende afspraken met de verschillende actoren en stimuleren van de implementatie en samenwerking van digitalisering in de zorg met een focus op sector overstijgende strategieën;
 - Is voorzitter en leidt de strategische boards die op strategisch niveau het opstellen en uitvoeren van de strategie op zich nemen, zoals prioriteiten stellen;

Ter discussie staan, zo was de conclusie tijdens de verdiepingsbijeenkomst, de activiteiten of het agentschap gezondheidsdata en analyses levert voor bijvoorbeeld politieke benchmarks en beslissingen in de gezondheidszorg en het faciliteren en versterken van cyber- en informatiebeveiliging op het hoogst mogelijke niveau voor de hele zorgsector.

6. Het advies van Finland en Denemarken is om boards/stuurgroepen op te richten om de samenwerking tussen het agentschap en de verschillende actoren te borgen. In deze boards wordt er namelijk gestuurd op het creëren en uitvoeren van de nationale strategie. Het is hierbij van belang dat iedere partij heldere verantwoordelijkheden en een mandaat heeft om haar taken naar behoeven uit te voeren. Uit de ervaringen van Denemarken en Finland blijkt dat betrokkenheid en onderlinge samenwerking tussen de verschillende stakeholders (softwareleveranciers, zorginstellingen, zorgverzekeraars, patiëntverenigingen, overheid en kenniscentra) een belangrijke succesfactor zijn.

Bijlage 1 Factsheets Denemarken en Finland



Denemarken

Algemene gegevens

Bevolking	5,8 Mio
Zorguitgaven	10,4% van het BBP (2021)
Ziekenhuizen	54 (inclusief 21 acute ziekenhuizen, waarvan 4 academische ziekenhuizen)
Specialisten	18.000 (2018)
Huisartsen	3600 (1850 huisartspraktijken)
Apotheken	519 (fysiek en online)
IT-systemen	150+ (o.a. 2 ziekenhuis EPD's, 9 HIS, 4 lokale zorgsystemen, 3 apotheeksystemen, 11 fysio-/chiropractor systemen, 19 lab-systemen)

De (digitale) gezondheidszorg van Denemarken geordend naar het interoperabiliteitsmodel van Nictiz:

Wet- en Regelgeving

- Verschillende wetten die digitale gegevensuitwisseling mogelijk maken (o.a. wet op sociale voorzieningen, wet op verwerking van persoonsgegevens, wet op gegevensbescherming)
- Medici leggen zorgdata digitaal vast, daar is geen toestemming voor nodig.
- Toestemming is wel nodig om toegang te krijgen tot het dossier voor het delen van patiëntgegevens
- Met behulp van een zorgverleners ID is inzichtelijk wie het dossier van een patiënt heeft ingezien

Organisatiebeleid

- Het basisuitgangspunt is universele toegang tot gezondheidszorg voor iedereen
- Verantwoordelijkheid is verdeeld tussen:
 - Nationale overheid (het ministerie van Gezondheid): verantwoordelijk voor het scheppen van kaders
 - Vijf regio's: verantwoordelijk voor de financiering en het beheer van gespecialiseerde zorg (ziekenhuis- en psychiatrische zorg, deel van de eerstelijnsgezondheidszorg)
 - 98 gemeenten: verantwoordelijk voor o.a. thuiszorg, bejaardentehuizen met zorgvoorzieningen, revalidatie

- Implementatie van digitale zorg ligt op landelijk niveau bij drie organisaties:
 - Danish health data authority: het agentschap van het ministerie van volksgezondheid. Verantwoordelijk voor opstellen van uniforme regels en kaders voor uitwisseling. Zoals referentie architecturen, terminologiestandaarden en normen voor communicatie tussen zorgsectoren.
 - Sundhed.dk: het officiële online portaal voor de Deense zorg waar het medisch dossier kan worden ingezien
 - MedCom: Ontwikkelt landelijke communicatiestandaarden voor digitale berichten tussen ziekenhuizen en huisartsen alsmede particuliere bedrijven in gezondheidszorg. Medcom beheert een catalogus van meer dan 200 toegestane standaarden.

Zorgproces

- 98% van de Denen is verzekerd via een publieke zorgverzekering.
- Huisarts fungeert als poortwachter en kan patiënt doorverwijzen naar specialist (uitzondering voor acute situaties)

Informatie

- Gezondheidszorgsysteem is verregaand gedigitaliseerd. Medicatie wordt elektronisch voorgeschreven, verwijzingen gaan digitaal, communicatie tussen zorgaanbieders gaat digitaal
- Het Deense gezondheidszorgsysteem bevat gezondheidsgegevens van de gehele Deense populatie over de afgelopen 40 jaar
- Gegevensarchitectuur niet ontworpen voor grootschalig gezamenlijk gebruik en dus zitten gegevens gevangen in organisatorische silo's

Applicatie

- Twee EPD-systemen in gebruik door de ziekenhuizen
- Huisartsen gebruiken informatiesystemen van negen verschillende leveranciers
- Toegang tot eigen gezondheidsgegevens (o.a. patiëntendossier, labresultaten, vaccinatiegegevens, wachtlijsten, medicatiegegevens) via het onlineportaal Sundhed.dk
- Onderdeel van Sunhed.dk is het Det Fælles Medicinkort (FMK), waarbij alle informatie over de medicatie van de Denen wordt opgeslagen in een centrale database van Sundhed.dk. Alle wijzigingen in dit systeem worden automatisch doorgestuurd van de centrale server naar alle andere aangesloten platforms.

IT-infrastructuur

- Het National Service Platform (NSP) is het centrale communicatieplatform dat zorgmedewerkers toegang biedt tot nationale registers en diensten.
- Het Danish Health Data Network (SDN) is een beveiligd netwerk om elektronische berichtgeving binnen de gezondheidssector te ondersteunen (gebruikt door ziekenhuizen, huisartsen, apotheken).
- Intersectorale uitwisseling vindt plaats via het elektronisch "postsysteem" VANS.

Samenwerking over de grens

Informatie-uitwisseling in de zorg houdt niet op bij de Nederlandse grens. Samen met onze Europese en internationale partners werken we aan duurzame gegevensuitwisseling.
www.nictiz.nl/internationaal

Nictiz 
 Betere gezondheid
 door betere informatie



Finland

Algemene gegevens Finland

Bevolking	5,5 Mio
Zorguitgaven	9,2% van het BBP (OECD)
Ziekenhuizen	5 universiteitsziekenhuizen
Specialisten	12.000
Huisartsen	2000
Apotheken	800
Verpleeghuizen	1750

De (digitale) gezondheidszorg van Finland geordend naar het interoperabiliteitsmodel van Nictiz:

Wet- en Regelgeving

- Vrijwel alle ICT-diensten ten behoeve van de gezondheidszorg en gezondheidspreventie worden ondersteund door wet- en regelgeving:
 - Act on the Electronic Processing of Client Data in Healthcare and Social Welfare,
 - Act on the Secondary Use of Health and Social data
 - Act on Information Management in Public Administration

Organisatiebeleid

- Het Fins Instituut voor Gezondheid en Welzijn (THL) is een onderzoeks- en ontwikkelingsinstituut (gefinancierd door het Ministerie). THL richt zich onder andere op gezondheids- en welzijnsbevordering, preventie en zij specificeren de eisen voor informatiestructuren, codesystemen en certificering
- UNA is een nationaal programma waarin Finse sociale en gezondheidszorgorganisaties samenwerken met als doel het ICT-ecosysteem te hervormen.
- SITRA fungeert als denktank

Zorgproces

- Landelijke eHealthdienstverlening en -ontwikkeling is centraal georganiseerd – op basis van de specificaties voor aansluiting op het Kanta netwerk
- Commerciële partijen kunnen op basis van de centrale specificaties diensten aanbieden via het Kanta netwerk
- Er is een groeiend aantal diensten dat via Kanta wordt aangeboden, zie onder Applicatie

Informatie

- Alle dossiervoering (zowel gestructureerd als ongestructureerd) is beschikbaar in een elektronisch formaat.
- Voor gestructureerde en gestandaardiseerde informatie onderdelen wordt uitgegaan van een datamodel dat is gebaseerd op OpenEHR

Applicatie

- 95% van de Finse burgers heeft toegang tot hun eigen gezondheidsportaal (My Kanta)
- Kanta: een modulair opgebouwde voorziening waarbij meerdere leveranciers op basis van de bepaalde specificaties diensten kunnen aanbieden. Omvat onder andere: een landelijk afsprakensysteem waarin burgers zelf hun afspraken kunnen regelen; een persoonlijk gezondheidsdossier (My Kanta Pages); een ePrescription Center; een Patient Data Repository (PDR); een Patient Data Management Service (PDMS); een gegevensarchief voor sociaal welzijn en een farmaceutische databank.
- Burgers hebben inzicht in hun eigen beelden en beeldverslagen via een landelijke beeldenbank. Daarnaast heeft de nieuwe biobankwet (2013) ervoor gezorgd dat 'brede toestemming' kan worden gegeven voor het verzamelen van nieuwe gegevens.
- Leveranciers moeten zich certificeren via een door Kanta beheerde centrale testomgeving.

IT-infrastructuur

- Een landelijke infrastructuur (de UNA core) is opgezet in samenwerking met THL. Deze verbindt zorgorganisaties en netwerken. Gebruik wordt gemaakt van API's
- Finland is reeds aangesloten op de Europese digitale infrastructuur via een Nationaal Contactpunt voor eHealth (NCPeH).

Samenwerking over de grens

Informatie-uitwisseling in de zorg houdt niet op bij de Nederlandse grens. Samen met onze Europese en internationale partners werken we aan duurzame gegevensuitwisseling.

www.nictiz.nl/internationaal

Nictiz 
 Betere gezondheid
 door betere informatie

Nictiz is de Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatievoorziening in de zorg. Nictiz ontwikkelt een visie op het zorginformatiestelsel en de architectuur die dat stelsel ondersteunt. We ontwikkelen en beheren standaarden die digitale informatievoorziening mogelijk maken en zorgen ervoor dat zorginformatie eenduidig kan worden vastgelegd en uitgewisseld. Daarnaast adviseren we en delen we kennis over digitale informatievoorziening in de zorg. Daarbij kijken we niet alleen naar Nederland, maar ook naar wat er internationaal gebeurt.

Nictiz | Postbus 19121 | 2500 CC Den Haag | Oude Middenweg 55 | 2491 AC Den Haag
070 - 317 34 50 | www.nictiz.nl



<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>