



ONDERZOEK LANDELIJK NETWERK VAN INFRASTRUCTUREN VOOR GEGEVENSUITWISSELING IN DE ZORG

- VERTROUWELIJK -
MANAGEMENT SAMENVATTING EN ANALYSE



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Datum
Versie

28 december 2022
1.0 - MANAGEMENT SAMENVATTING & ANALYSE

D&A medical group BV
Postbus 71
4180 BB Waardenburg
www.dnagroup.nl



SAMENVATTING

Het ministerie van VWS heeft in augustus 2022 een opdracht verstrekt om onderzoek te doen naar mogelijke scenario's om invulling te geven aan een landelijk dekkend netwerk van infrastructuren voor gegevensuitwisseling in de zorg.

Dit rapport is het resultaat van dit onderzoek en bestaat uit de volgende deelproducten:

1. Analyse van mogelijke scenario's voor het realiseren van een landelijk dekkend netwerk voor gegevensuitwisseling in de zorg.
2. Een toets van de scenario's met expert- en veldpartijen resulterend in een advies voor een voorkeurscenario.
3. Advies aan het ministerie van VWS hoe zij vanuit een regierol de realisatie van een landelijk dekkende infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg kan versnellen.

Proces

De probleemanalyse is uitgevoerd met een expertteam bestaande uit individuen met bewezen expertise op het gebied van gegevensuitwisseling in de zorg. Deze experts zijn op persoonlijke titel gevraagd om deel te nemen vanwege hun kennis, ervaring en bewezen track record; niet als vertegenwoordiger van een organisatie of leverancier. De experts zijn afkomstig uit de zorg en expertpartijen.

Probleemanalyse

De probleemanalyse bestond uit een analyse van verschillende samenwerkingen in de zorg en de daaruit resulterende functionele behoeften, en een nadere typering van de scenario's uit de opdracht.

Om te komen tot **functionele behoeften** zijn twee workshops volgens de methode van Design Thinking uitgevoerd met het expertteam. Hierin is het vraagstuk gegevensuitwisseling benaderd vanuit drie perspectieven:

1. De individuele zorgverlener en zijn/haar behoeften en uitdagingen. Hierbij kwamen aan de orde: huisarts, medisch specialist, wijkverpleegkundige en apotheker.
2. Het keten of netwerk perspectief: er zijn twee ketenanalyses uitgevoerd, de acute zorgketen en de chronische zorgketen. Er is gekozen voor een analyse van de acute zorg en een chronische zorgketen omdat dit belangrijke thema's zullen zijn de komende jaren en omdat het een aanzienlijk aantal patiënten betreft.
3. Het sectorperspectief: een analyse van veelvoorkomende samenwerkingsvormen (use cases genaamd) in de zorg, die in principe los staan van een specifieke keten. Denk hierbij onder meer aan het aanvragen van laboratorium of beeldvormende diagnostiek, het verwijzen van een patiënt naar een andere zorgprofessional.

Bepaalde sectoren van de gezondheidszorg zoals geboortezorg, jeugdzorg, publieke gezondheidszorg en geestelijke gezondheidszorg zijn beperkt of niet aan bod gekomen. Ook binnen de afgebakende scope is geen compleetheid nagestreefd, maar hebben we vooral gekeken naar de belemmeringen en problemen die zorgverleners in de huidige situatie ervaren en welke essentiële behoeften zij hebben. Dit heeft geresulteerd in 24 essentiële functionele behoeften.



Compleetheid van functionele behoeften is trouwens een illusie. Behoeften zullen namelijk evolueren in de tijd omdat er steeds weer nieuwe, andere vormen van samenwerking ontstaan. Flexibiliteit van een oplossingsrichting om met deze veranderende en nieuwe behoeften om te kunnen gaan, is daarom van belang.

Om de **scenario's** goed te kunnen vergelijken is een **nadere duiding en typering** gemaakt. Elk scenario is beschreven op basis van:

- Een typering van het scenario op twee assen (applicatie-centrisch versus data-centrisch; centralistisch versus gedistribueerd);
- Consequenties van de scenario's op de vijf lagen van het Nictiz interoperabiliteitsmodel.

Onderstaande scenario's zijn onderscheiden:

- A. Niets aanvullends ondernemen op de huidige infrastructuur
- B. Verbinden van bestaande (regionale) netwerken en knooppunten
- C. Inrichten van gekoppelde dataplatformen
- D. Een gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder
- E. Een persoonlijke datakluis voor burgers
- F. Als één van de resultaten van de expertsessies is een zesde scenario toegevoegd: een gedistribueerd communicatienetwerk.

Toetsingskader en beoordeling van de scenario's

Om de scenario's zo objectief mogelijk te beoordelen is een toetsingskader opgesteld. Het toetsingskader bestaat uit 3 onderdelen: functionele behoeften, leidende principes, haalbaarheid en draagvlak.

Aan de hand van dit toetsingskader is een analyse gemaakt welk scenario/oplossingsrichting het beste aansluit bij de functionele behoeften van zorgverleners en zorgketens, en welk scenario het beste voldoet aan architectuurprincipes en haalbaarheidscriteria.

Daarnaast is voor elk scenario de impact geduid op de focusprogramma's van het Informatieberaad Zorg (Medicatieoverdracht, MedMij, eOverdracht en Twiin), op de Wegiz en op de VIPP-regelingen.

De analyse van de scenario's is vervolgens in een brede consultatiesessie getoetst met veld- en expertpartijen. De rationele en emotionele feedback uit de consultatiesessie is verwerkt bij de beoordeling van de haalbaarheid van de scenario's.

Advies voorkeursscenario

Op basis van de beoordeling van de scenario's is tenslotte een advies geformuleerd voor een voorkeursscenario dat gerealiseerd kan worden binnen een redelijk afzienbare termijn en een groeipad en stip op de horizon voor de langere termijn.

Hierbij kijken we in eerste instantie naar de functionele behoeften. Een infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg dient met name ten goede te komen aan de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg in Nederland en de samenwerking tussen zorgverleners en met patiënten/cliënten optimaal te faciliteren.

In tweede instantie zijn ook de leidende principes meegenomen. Deze zijn van belang omdat de leidende principes een belangrijke indicator zijn voor de kwaliteit en duurzaamheid van de te realiseren infrastructuur. In de leidende principes zijn naast wetgeving, de uitgangspunten van het Integraal Zorgakkoord en de leidende principes uit de Nationale visie op het zorginformatiestelsel



verwerkt. Indien meerdere scenario's adequaat invulling geven aan de functionele behoeften en haalbaar zijn, dan gaat de voorkeur uit naar het scenario dat tevens het beste scoort op de leidende principes.

Tot slot kijken we naar draagvlak bij de verschillende belanghebbenden. In eerste instantie zijn dat de zorgprofessionals, maar ook leveranciers, veldpartijen en maatschappelijk/politiek draagvlak zijn meegenomen. Het is van belang om ons te realiseren dat 100% draagvlak niet mogelijk is. Elk scenario doet immers **pijn** bij een of meerdere stakeholders omdat het scenario een grote verandering in denken of werkwijze vereist of omdat er reeds grote investeringen gedaan zijn in andere oplossingen. Het is belangrijk om dit te onderkennen bij de besluitvorming.

Conclusie en analyse van de scenario's

Op basis van de beoordeling van de zes scenario's ten opzichte van het toetsingskader komen we tot de volgende conclusies:

- Om aan alle functionele behoeften tegemoet te komen is zowel een **data-centrische oplossing** nodig als een (bij voorkeur gedistribueerd) **communicatienetwerk**. De data-centrische oplossing zorgt voor databeschikbaarheid voor primair en secundair gebruik en voor gezamenlijke dossiervorming in de context van netwerkzorg. Het communicatienetwerk is nodig voor één-op-één use cases tussen zorgaanbieders en voor het uitvoeren van gedistribueerde bevestigingen. Van de data-centrische scenario's is op korte termijn scenario C -gekoppelde dataplatformen - het meest haalbaar. Hierbij moeten we de opmerking maken dat dit scenario vanuit privacyoverwegingen mogelijk op bezwaren kan stuiten.
- We zien de ontwikkeling naar een gedistribueerd netwerk tussen systemen met een gestandaardiseerd datamodel voor elke zorgaanbieder (scenario D) als een **stip op de horizon**. Dit scenario is zeer ingrijpend omdat, ofwel alle systemen van zorgaanbieders moeten worden herontworpen, of alle zorgaanbieders naast het XIS/EPD een gestandaardiseerd dataplatform moeten inrichten. Scenario D achten we vanwege de grote impact op afzienbare termijn niet haalbaar. Naarmate de systemen van individuele zorgaanbieders steeds meer uitgaan van een standaard datamodel, kan scenario C stapsgewijs evolueren richting scenario D (in combinatie met scenario F).
- In alle scenario's zijn een **vertrouwensmodel** en **generieke functies** voor identificatie & authenticatie (van zorgverleners en cliënten/patiënten), toestemming, autorisatie, adressering en lokalisatie nodig. De implementatie van deze generieke functies is echter verschillend per scenario en varieert van gemeenschappelijke voorzieningen tot een gedistribueerde implementatie. Het gezamenlijke groeipad TwiinxNuts is een logische en passende ontwikkeling om tot een vertrouwensmodel te komen dat onafhankelijk is van de scenario's en breed gedragen wordt.
- Als we tevens toekomstige ontwikkelingen en behoeften in de gezondheidszorg in oenschouw nemen, dan zijn organisatie van de zorg in een regionaal netwerk, preventie en populatie management en de verbinding met het sociale domein essentieel. Bij deze ontwikkelingen passen **toenemende standaardisatie van zorgdata**. Dit vereist dat we in



Nederland stevig inzetten op **eenheid van taal en zib-compliance**.

Onderstaand geven we een korte typering van elk scenario en vatten we de belangrijkste punten uit de analyse van het scenario samen.

Scenario A. Niets aanvullends ondernemen op de huidige infrastructuur

Typering: De huidige werkelijkheid laat een mengeling zien van oplossingen verspreid over alle vier kwadranten (applicatie-centrisch, data-centrisch, centralistisch en gedistribueerd).

Analyse:

- In de huidige situatie wordt slechts zeer beperkt aan de functionele behoeften voldaan.
- Aan de leidende principes wordt in de huidige situatie slechts ten dele voldaan. In verschillende programma's wordt er gewerkt aan een aantal principes zoals regie voor patiënten en het beschikbaar maken van een actueel medicatieoverzicht.
- Het draagvlak bij stakeholders voor het doorgaan op de huidige voet neemt sterk af.

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

Typering: In scenario B worden bestaande infrastructuren gekoppeld aan (regionale) knooppunten. Zo'n knooppunt kan worden geëxploiteerd door een individuele zorgaanbieder (lokaal knooppunt) of door een samenwerkingsverband (regionaal knooppunt). Communicatie verloopt tussen de knooppunten onderling en tussen de bestaande infrastructuren en de knooppunten. Het scenario omvat gemeenschappelijke voorzieningen ten behoeve van de generieke functies zoals adressering, toestemming en lokalisatie. Regionale knooppunten kunnen worden gezien als centrale systemen maar er is geen sprake van centrale opslag van informatie. De knooppunten zijn applicatie-centrisch, ze gaan uit van uitwisseling van data tussen applicaties, niet van een gestandaardiseerd datamodel.

Analyse:

- In scenario B wordt per use case gebruik gemaakt van vastgestelde API's en loopt alle communicatie via (regionale) knooppunten. Dit maakt dat een deel van de functionele behoeften makkelijker te realiseren zijn dan in de huidige situatie. Scenario B brengt weinig tot geen vernieuwing op de laag 'Informatie', inzage in of signalering van medische gegevens (databeschikbaarheid) blijft moeilijk te realiseren. Een nadeel van scenario B is dat de standaardisatie van informatie en de API's per use case plaats vindt.
- Het gebruik van gestandaardiseerde API's maakt dit scenario wel duurzamer dan scenario A. De bronsystemen blijven gelijk en hebben de data in hun eigen formaat nodig om te kunnen functioneren. Dit leidt ertoe dat data gekopieerd moet worden en dus niet bij de bron blijft. Dit houdt een groot risico in op vervuiling van patiëntgegevens die niet meer gecorrigeerd kan worden.
- Het scenario maakt optimaal gebruik van reeds bestaande oplossingen, hierdoor is de impact relatief laag. Het draagvlak voor scenario B bij de zorgprofessionals was aanvankelijk goed, maar neemt af omdat de functionele behoeften slechts beperkt worden ingevuld. Het draagvlak bij de leveranciers is laag.
- Het Twiin-programma ontwikkelt een afsprakenstelsel voor een dergelijk scenario. De knooppunten in het Twiin-afsprakenstelsel worden een 'Gekwalificeerd Twiin knooppunt' genoemd. Een zorgaanbieder kan zelf een GtK aanbieder zijn, maar een GtK kan ook worden aangeboden door een samenwerkingsverband rond een bestaande infrastructuur zoals een XDS-netwerk. Het was de intentie dat de focusprogramma's volgens dit scenario



zouden worden geïmplementeerd. In de praktijk zien we dat er voor InZicht/eOverdracht en voor VIPP5/module 3 (uitwisseling van de BgZ) andere keuzes worden gemaakt.

Scenario C. Inrichten van gekoppelde dataplatformen

Typing: In scenario C wordt data uit bronsystemen (XIS-en) gedupliceerd naar een regionaal dataplatform met een gestandaardiseerd vendor neutraal datamodel. Het idee is dat in het dataplatform één centrale bron van waarheid wordt gecreëerd waardoor informatie-asymmetrie wordt voorkomen.

Dataplatformen scheiden data van functionaliteit. Het dataplatform stelt data beschikbaar in een gestandaardiseerd formaat via een beperkte set generieke API's voor het benaderen en updaten van data. Niet use case specifieke uitwisseling van data staat centraal, maar use case overstijgende opslag van en toegang tot data.

Analyse:

- Scenario C kan veel van de functionele behoeften invullen. Dit komt doordat scenario C invulling geeft aan databeschikbaarheid voor zorgverleners, patiënten en secundair gebruik. Het beschikbaar stellen van geaggregeerde data van een patiënt is eenvoudig in dit scenario. Medicatieoverdracht, beschikbaar stellen van data aan de PGO's, beschikbaar stellen van de BgZ, data voor secundair gebruik zijn in dit scenario eenvoudig te realiseren. Directe één-op-één communicatie tussen zorgaanbieders kan daarentegen eenvoudiger via een communicatienetwerk worden gerealiseerd.
- Scenario C voldoet grotendeels aan de leidende principes. Het voldoet niet aan het principe dat data bij de bron blijft, echter in dit scenario wordt de data slechts één keer gekopieerd en is vastgelegd wat de bron van de data is.
- Scenario C is duurzaam door de volledige scheiding van data en functionaliteit. Doordat de data in een standaard formaat beschikbaar komt op het platform kunnen leveranciers die data gaan gebruiken in (nieuwe) toepassingen.
- Technisch is het scenario haalbaar. Er zijn een aantal landen en regio's waar dit scenario reeds is gerealiseerd, meestal op basis van openEHR: in Finland, Noorwegen, project OneLondon, regio Catalonië in Spanje, Moskou, Slovenië.
- De impact van dit scenario is gemiddeld. Er wordt geen nieuwe werkwijze gevraagd van de zorgverleners en het scenario is met de huidige bronsystemen te realiseren omdat de data pas op het dataplatform wordt omgezet naar een standaard formaat. Om dit te realiseren is er veel mapping nodig. Naarmate er ook in de bronsystemen meer sprake is van eenheid van taal en het gebruik van zibs, wordt de realisatie van dit scenario eenvoudiger.
- Bij de zorgprofessionals is het draagvlak voor dit scenario groot, zoals blijkt uit het initiatief van de NFU en de recente visie van de FMS ten aanzien van beschikbaarheid van medische gegevens.
- Politiek/maatschappelijk verwachten we dat dit scenario vanuit privacyoverwegingen op bezwaren kan stuiten. Echter, we constateren ook dat het draagvlak om op regioniveau zorgdata bij elkaar te brengen toeneemt. Dit is terug te zien in andere Europese landen waar ook de GDPR van kracht is.
- In Nederland werkt het Cumuluz initiatief van de NFU aan de implementatie van dit scenario waarbij zowel de implementatie op basis van FHIR als met openEHR beproefd worden.



Scenario D. Een gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder

Typering: Scenario D gaat een stap verder dan scenario C; in plaats van de data te kopiëren naar een vendor neutraal archief (dataplatform), biedt iedere zorgaanbieder zelf een gestandaardiseerd en vendor neutraal archief. Omdat de data bij alle zorgaanbieders op dezelfde wijze is gemodelleerd en beschikbaar wordt gesteld via dezelfde generieke API's, kan data uit verschillende bronnen eenvoudiger worden samengevoegd. De verschillende data-archieven vormen als het ware één virtuele database. Dit oplossing in dit scenario is data-centrisch en gedistribueerd.

Analyse:

- In dit scenario kan aan alle functionele behoeften worden voldaan, zowel databeschikbaarheid als transacties tussen systemen.
- Scenario D voldoet aan alle leidende principes. Een uitdaging in een gedistribueerd scenario is lokalisatie.
- Dit scenario is technisch haalbaar, maar vraagt om hele grote aanpassingen aan de bestaande applicaties van zorgaanbieders. Het datamodel van de XIS-en moet worden aangepast, dit vraagt om fundamentele wijzigingen aan de huidige systemen. Daarnaast zullen zorgverleners echt anders moeten gaan registreren. De impact van dit scenario is dus heel groot. Een alternatieve invulling voor dit scenario is dat elke zorgaanbieder naast het XIS een gestandaardiseerd data-archief, een zogenaamd vendor neutral archive inricht. Dit brengt zeer hoge kosten met zich mee, zowel qua investeringen als in de exploitatie.
- Op het gebied van organisatie en governance is dit scenario eveneens complex. Het afdwingen dat alle dossiersystemen gebaseerd worden op een gestandaardiseerd datamodel vergt een grote doorzettingsmacht. Om compliance af te dwingen zullen tevens alle systemen moeten worden gevalideerd en gecertificeerd. Dit is een omvangrijke en complexe operatie.
- De organisatorische complexiteit, de benodigde inspanning en de kosten voor de realisatie van dit scenario zijn dermate hoog, dat we dit scenario op een redelijke termijn niet haalbaar achten.

Scenario E. Een persoonlijke datakluis voor burgers

Typering: Scenario E kent veel overeenkomsten met scenario C. Deelnemende zorgaanbieders kopiëren data nu echter niet naar een regionaal dataplatform maar naar een persoonlijke datakluis per patiënt. We gaan er in dit onderzoek van uit dat de datakluis een gestandaardiseerd datamodel implementeert en dus als vendor neutraal archief per patiënt fungeert. Tevens gaan we ervan uit dat patiënten hun eigen 'opslag leverancier' kiezen voor het hosten van de datakluis.

Scenario E is niet gelijk aan de huidige Persoonlijke Gezondheidsomgevingen (PGO's). In een PGO is er geen sprake van een gestandaardiseerd datamodel en PGO's worden ook niet aangewend voor het beschikbaar stellen van data aan een zorgnetwerk.

Omdat iedere patiënt zijn eigen datakluis heeft en zijn eigen opslagleverancier kiest, is er sprake van een gedistribueerd model. Uitgaande van een gestandaardiseerd datamodel is ook sprake van een data-centrische benadering.

Analyse:

- De beoordeling van de functionele behoeften komt voor scenario E grotendeels overeen met scenario C. Alleen samen beslissen en beschikbaarheid van data voor secundaire doelen is in dit scenario lastiger te realiseren. Voor het samen beslissen op basis van data is het noodzakelijk dat er over een grote populatie data verzameld wordt, waarmee het



persoonlijke profiel van de patiënt vergeleken wordt. In dit scenario staat de data van elke patiënt apart, hetgeen analyse op populaties en secundair gebruik van data bemoeilijkt. Het beschikbaar stellen van geaggregeerde data van een patiënt is eenvoudig in dit scenario. Medicatieoverdracht, beschikbaar stellen van data aan de PGO's, beschikbaar stellen van de BgZ, data voor secundair gebruik zijn in dit scenario eenvoudig te realiseren.

- De beoordeling van de leidende principes is vergelijkbaar met scenario C.
- De inzet van een persoonlijke datakluis geeft nieuwe mogelijkheden voor de realisatie van generieke functies. Adressering vraagt om het beschikbaar stellen van slechts één adres: het adres van de persoonlijke datakluis. Lokalisatie van gegevens is ook eenvoudig: alle gegevens zijn beschikbaar in de datakluis. Toestemming kan als functie op de datakluis worden geïmplementeerd. Generieke functies zijn daarmee ook gedistribueerd.
- We achten dit scenario technisch haalbaar. De Vlaamse overheid zet in op het ontwikkelen van persoonlijke datakluisen¹.
- De impact van dit scenario is vergelijkbaar met scenario C. Organisatorisch is dit scenario complexer omdat de datakluisen gevalideerd en gecertificeerd moeten worden.
- Het draagvlak onder zorgverleners en veldpartijen voor dit scenario is laag. Dit komt vooral doordat het scenario geassocieerd wordt met de beperkingen van de huidige PGO's. Zorgverleners zijn daarnaast bang dat burgers toestemming tot gebruik van hun data teveel gaan beperken waardoor de nodige databeschikbaarheid voor veilige zorg in gevaar komt.

Scenario F. Een gedistribueerd communicatienetwerk

Typering: In dit scenario vindt communicatie plaats tussen nodes onderling. Iedere zorgaanbieder heeft zijn eigen node. Alle nodes zijn gelijkwaardig, in die zin dat er geen hiërarchie tussen nodes bestaat en alle nodes rechtstreeks met elkaar worden verbonden. De generieke functies worden in scenario F gedistribueerd door alle nodes aangeboden. Iedere node biedt API's voor de onderlinge communicatie van informatie. In eerste instantie zullen API's vooral use case specifiek worden aangeboden, in latere instantie kunnen ook meer generieke API's worden geboden ten behoeve van het opvragen van data. Scenario F is volkomen gedistribueerd. In de kern is het scenario applicatie-centrisch, maar het biedt een geleidelijk groeiscenario naar een meer data-centrische benadering.

Analyse:

- Dit scenario is vooral geschikt voor transacties tussen twee of meer zorgpartijen. In scenario F worden de API's per use case gestandaardiseerd. Een use case met een standaard set aan gegevens, zoals eOverdracht of overdracht van de BgZ, is in dit scenario eenvoudig te realiseren. Databeschikbaarheid en signaleren en abonneren zijn lastiger te realiseren omdat lokalisatie en adressering complex zijn. Scenario F is in de kern niet data-centrisch.
- Dit scenario voldoet aan een groot deel van de leidende principes. Zorgverleners hebben toegang tot data als systemen, door middel van API's, opengesteld worden. PGO's kunnen ook een node in het netwerk zijn, waardoor zij ook toegang tot gegevens kunnen verkrijgen.

¹ Zie <https://www.vlaanderen.be/digitaal-vlaanderen/het-vlaams-datanutsbedrijf#persoonlijke-datakluisen>



- Dit scenario is technisch haalbaar. Technisch gezien ligt er wel een uitdaging in de implementatie van de generieke functies, vooral lokalisatie. Als het scenario alleen voor één-op-één transacties gebruikt wordt, is er weinig behoefte aan lokalisatie en valt deze uitdaging ook grotendeels weg. In dit scenario kunnen de bestaande oplossingen (bronsystemen) gelijk blijven. Zij moeten een node inbouwen om op het netwerk aan te sluiten. Dit is relatief eenvoudig.
- Een groot voordeel van dit scenario is dat innovatie snel kan gaan omdat er geen afhankelijkheid is van een centrale partij.
- De stichting Nuts ontwikkelt standaarden (RFC's) voor gegevensuitwisseling binnen gedistribueerde netwerken zoals bedoeld in het scenario F. Deze RFC's zijn gebaseerd op internationale standaarden zoals Decentralized Identifiers en Verifiable Credentials. Ook de coöperatieve zorginstelling HINQ gaat uit van een gedistribueerd netwerk.

Advies

Op basis van de uitkomsten van de scenario-analyse adviseren we om een dubbele beweging te omarmen en te stimuleren:

1. Een **data-centrische** oplossing is noodzakelijk om tegemoet te komen aan de huidige, en bovenal toekomstige behoeften in de gezondheidszorg, waarbij optimale **databeschikbaarheid** voor zorgprofessionals, voor patiënten/cliënten en voor secundair gebruik in toenemende mate van belang is. Dit is noodzakelijk om te voldoen aan de afspraken in het Integraal zorgakkoord en de transformatie naar passende hybride zorg te ondersteunen. **Scenario C** gekoppelde dataplatformen is van de data-centrische oplossingen het meest haalbaar op afzienbare termijn. Zorgen over privacy kunnen echter aanleiding geven tot maatschappelijk/politieke weerstand tegen scenario C. Een alternatief is scenario E persoonlijke datakluisen. Het draagvlak bij professionals en veldpartijen voor scenario E is echter laag.
2. Er is daarnaast een veilige, verbindende communicatie-infrastructuur nodig voor de directe gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en voor het verbinden van regionale platformen. Ingegeven door zorgen over privacy en gesteund door technologische ontwikkelingen vindt op dit gebied een verschuiving plaats van centrale systemen en voorzieningen naar een **gedistribueerd** model, **scenario F**. Het voordeel van een gedistribueerd model is dat partijen makkelijker en sneller in onderlinge afspraken kunnen innoveren en nieuwe processen en toepassingen realiseren, omdat hiervoor geen derde centrale partij nodig is.

VWS heeft in de loop van 2022 samen met Nictiz, Zorgverzekeraars Nederland en VZVZ een Nationale visie op het zorginformatiestelsel geformuleerd. Bovenstaand advies ondersteunt volledig deze visie.

Bovenstaande houdt tevens het advies in om te **stoppen** met nieuwe initiatieven op basis van **scenario B**. Dit kost meer energie dan gedacht en levert te weinig op in de gewenste richting.



Implementatie en volgende stappen

We adviseren om op basis van de analyse in dit rapport een groeipad en transitieplan te ontwikkelen van de huidige situatie naar een netwerk van regionale dataplatformen, ondersteund met generieke functies en een gedistribueerd communicatienetwerk. Tevens is een nadere financiële analyse van de voorgestelde oplossingsrichting nodig.

We gebruiken bewust het begrip 'groeipad' in plaats van 'roadmap'. Bij de start van dit onderzoek hebben we reeds aangegeven dat de realisatie van een landelijk dekkend netwerk voor digitale gegevensuitwisseling in de zorg een 'wicked problem' is. Hierbij hoort een vorm van regie waarbij de nadruk meer ligt op het aanjagen van ontwikkelingen, het verbinden en faciliteren van partijen en continu bijsturen, dan op traditionele planning vooraf.

Deskundigen zijn het er steeds meer over eens dat het proces van succesvolle innovatie uit drie stappen bestaat:

1. het bedenken en het vaststellen van een oplossingsrichting voor een probleem,
2. het testen van één of meerdere conceptoplossingen,
3. en tot slot het opschalen van de best passende oplossing.

De realisatie van een landelijk dekkend netwerk voor digitale gegevensuitwisseling in de zorg is geen lineair proces met een van tevoren vaststaand resultaat, tijdslijn en kosten. De implementatie is namelijk nooit af en zal ook voortdurend veranderen door veranderende omgevingsfactoren. Een flexibele, iteratieve implementatieaanpak is dan ook noodzakelijk.

Onderstaande stappen passen in de voorgestelde iteratieve aanpak:

- Ontwikkel een landelijk vertrouwensmodel los van bestaande infrastructuren en scenario's. Maak hierbij gebruik van het beste uit bestaande modellen waaronder LSP, Twiin en Nuts. TwiinxNuts bevat een voorstel voor een gezamenlijke visie op een toekomstige IT-infrastructuur waarbij beide afsprakenstelsels tot elkaar komen. We adviseren om het groeipad Twiin en Nuts te ondersteunen en waar mogelijk te versnellen.
- Maak haast met het normeringstraject voor generieke functies.²
- Ontwikkel kennis en leer van de ervaringen van het Cumuluz project van de NFU over wat het betekent om data uit de XIS-en te mappen naar een gestandaardiseerd datamodel, zorgaanbieders aan te sluiten op een regioplatform en hoe het platform ervaren wordt in gebruik door zorgprofessionals en patiënten. Ondersteun de PoC's die momenteel worden uitgevoerd. Op basis van de geleerde ervaringen kan vervolgens een plan voor de verdere uitrol van deze oplossingsrichting worden uitgewerkt.
- Leer van de ervaringen van de toepassing van een gedistribueerd communicatienetwerk voor de implementatie van eOverdracht. Gebruik de opgedane kennis en ervaring om de implementatie van andere 1-op-1 transacties en gegevensuitwisselingen tussen zorgaanbieders te implementeren.

² Het normeringstraject voor drie generieke functies is reeds in gang gezet.



- Faciliteer en stimuleer de ontwikkeling van een nationale zib-strategie en implementatie en de realisatie van eenheid van taal. Beide ontwikkelingen zijn nodig om toe te groeien naar Scenario D waarbij elke zorgaanbieder een gestandaardiseerd datamodel heeft en scheiding van data en functionaliteit wordt gerealiseerd.



5 ANALYSE VAN DE SCENARIO'S

In dit hoofdstuk beschrijven we de analyse van de scenario's uit hoofdstuk 2. De analyse bestaat uit drie onderdelen:

1. De beoordeling van het scenario aan de hand van de functionele behoeften, de leidende principes en haalbaarheid zoals beschreven in het toetsingskader (zie bijlage 8.7)
2. De impact van het scenario op de focusprogramma's van het Informatieberaad Zorg: Medicatieoverdracht, MedMij, eOverdracht en Twiin²⁷
3. De impact op Wegiz en de VIPP-regelingen. Ook is een voorzichtige inschatting gemaakt van de impact van de EHDS.

De beoordeling van de scenario's aan de hand van het toetsingskader en de impact op de focusprogramma's wordt per scenario toegelicht in paragraaf 5.2. De impact op Wegiz, EHDS en de VIPP-regelingen is beschreven in paragraaf 5.3. Tot slot bevat paragraaf 5.4 een beknopte financiële analyse van een aantal scenario's.

5.1 Aanpak analyse van de scenario's

De analyse van de scenario's is gedaan ten opzichte van het toetsingskader. Elk scenario is langs het toetsingskader gelegd. Voor het beoordelen van de functionele behoeften, leidende principes en haalbaarheid van het scenario is per categorie een vraag geformuleerd om te beoordelen of het scenario in meer of mindere mate kan voldoen. De werkwijze was hierin als volgt: elk teamlid maakt afzonderlijk een beoordeling van de scenario's. Vervolgens is de beoordeling per functionele behoefte, principe of criterium bediscussieerd tot er consensus over de beoordeling was in het projectteam. De beoordelingen van het projectteam zijn vervolgens getoetst bij het expertteam. De beoordeling is in de consultatiesessie tevens voorgelegd aan de veldpartijen. Naar aanleiding van de verkregen feedback uit het expertteam en de consultatiesessie zijn de beoordelingen opnieuw bediscussieerd in het projectteam tot er consensus was. Waar nodig zijn de beoordelingen aangepast. De samenvatting van de consultatiesessie is opgenomen in bijlage 8.10.

De volgende vragen zijn gesteld:

- *Voor de functionele behoeften*
Hoe moeilijk is het om in dit scenario deze functionele behoefte te realiseren? De mogelijke antwoorden zijn:
 - Makkelijk: de functionele behoefte is eenvoudig te realiseren in het scenario.
 - Makkelijk, mits: de functionele behoefte is te realiseren in het scenario maar er zijn aanvullende voorwaarden nodig.
 - Moeilijk: de functionele behoefte is te realiseren in het scenario, maar er zijn grote aanvullingen nodig op het scenario.
 - Heel moeilijk: de functionele behoefte is zeer moeilijk tot niet te realiseren in het scenario.

²⁷ Registratie aan de bron was het vijfde focusprogramma. Dit programma is inmiddels afgerond en om die reden niet meegenomen in de analyse.



- *Voor de leidende principes*
Ondersteunt het scenario dit principe 'by design'? De mogelijke antwoorden zijn:
 - Ja: het scenario voldoet 'by design'.
 - Nee tenzij: Indien 'nee, tenzij': welke aanvullende maatregelen zijn nodig? waarbij onderscheid gemaakt is tussen twee antwoordopties:
 - Nee tenzij, er is een kleine aanvulling van het scenario nodig.
 - Nee tenzij, er is een grote aanvulling of er zijn meerdere aanvullingen nodig om te kunnen voldoen.
 - Nee: het scenario voldoet niet 'by design' en kan met aanpassingen ook niet voldoen.

- *Voor haalbaarheid*
Hoe beoordelen we de haalbaarheid van en het draagvlak voor dit scenario? Mogelijke antwoorden zijn:
 - Hoog: het scenario is technisch, organisatorisch, maatschappelijk haalbaar; het draagvlak is groot.
 - Gemiddeld: er zijn bezwaren of moeilijkheden, maar deze zijn overkomelijk.
 - Laag: het scenario is technisch, organisatorisch, maatschappelijk slecht haalbaar; de impact is zeer groot, er is weinig draagvlak.
 - Heel laag: het scenario is technisch, organisatorisch, maatschappelijk eigenlijk niet haalbaar; de impact is heel erg groot, er is geen draagvlak.

5.2 Analyse per scenario

De gedetailleerde beoordeling van de scenario's per functionele behoefte, principe en aspect van haalbaarheid is opgenomen in bijlage 8.9. In deze paragraaf wordt per scenario de conclusie van de beoordeling op hoofdlijnen beschreven, gevolgd door een toelichting van de impact van het scenario op de focusprogramma's.

Een algemene conclusie is dat **geen enkel** scenario aan alle behoeften en principes voldoet. Elk scenario lost een deel van het interoperabiliteitsprobleem op, maar komt tekort op een ander aspect. Het is dus van het grootste belang om keuzes te maken wat het zwaarst moet wegen en welke principes en criteria écht leidend zijn.

Daarnaast is het ook belangrijk om ons te realiseren dat 100% draagvlak niet mogelijk is. Elk scenario doet minimaal pijn bij een van de stakeholders. Ook dat laat de analyse zien.



5.2.1 Scenario A: Niets aanvullends ondernemen

Functionele behoeften

Bij de analyse van de functionele behoeften in scenario A valt het op dat er bijna geen van de functionele wensen met de huidige infrastructuur, zonder aanvullingen, te realiseren is of al gerealiseerd is. Zoals in hoofdstuk 2 is toegelicht bestaan er in de huidige situatie veel verschillende oplossingen naast elkaar. Hierdoor is er nog geen sectorbrede oplossing om gegevens uit te wisselen in de zorg. Er is veel versnippering van medische gegevens bij verschillende zorgaanbieders en de gegevens zijn voor een groot deel niet gestandaardiseerd. Hierdoor zijn de functionele behoeften die gaan over de inzage of het hergebruik van data niet of erg moeilijk te realiseren. Vooral als er gegevens uit meerdere bronnen gecombineerd moeten worden zoals het verkrijgen van inzicht in het zorgnetwerk (F11). De functionele behoeften die gaan over transacties tussen twee of meer zorgpartijen zijn, in een aantal gevallen, op kleine schaal gerealiseerd. Het gaat bijvoorbeeld om de huisartswaarneemgegevens via het LSP of de verpleegkundige overdracht (eOverdracht) via Nuts.

Leidende principes

De huidige infrastructuur voldoet alleen volledig aan het principe dat er een gelijk speelveld is voor leveranciers (P15). Aan de overige principes wordt in de huidige situatie slechts ten dele voldaan. Op het moment wordt er in verschillende programma's gewerkt aan een aantal principes, namelijk het geven van regie aan patiënten in MedMij (P9), het secundair gebruik van data (P12) in Health-RI en het machine leesbaar maken van data (P7) door implementatie van de zibs. De eerste resultaten hiervan worden zichtbaar, maar het volledig kunnen voldoen aan de principes is nog ver weg.

Haalbaarheid

De huidige situatie is vanzelfsprekend technisch haalbaar en de impact om te blijven doen wat we al deden is laag. Maar, het draagvlak om de huidige situatie in stand te houden neemt sterk af. De urgentie dat het anders moet wordt sectorbreed gevoeld, zowel door zorgverleners als veldpartijen. In toenemende mate is ook bij leveranciers het draagvlak om de huidige situatie in stand te houden laag. Leveranciers moeten nu aan allerlei verschillende eisen en standaarden voldoen en op verschillende oplossingen aansluiten. De ontwikkelcapaciteit wordt vooral ingezet op het blijven voldoen aan landelijke programma's en afspraken en gaat te weinig naar innovatie.

Tabel 1. Overzicht haalbaarheid scenario A

H1	Technisch realiseerbaar Ja, dit is de huidige situatie.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Ja, er wordt volledig gebruik gemaakt van bestaande oplossingen.
H3	Impact Geen, iedereen blijft doen wat hij/zij nu doet en er zijn geen aanpassingen nodig aan de systemen.
H4	Organisatorische haalbaarheid De huidige situatie is chaotisch en hierdoor is er weinig organisatorische sturing.
H5	Draagvlak bij de zorg Heel laag, het ontbreekt aan functionaliteiten waar de zorgverleners behoeften aan hebben.



H6	Draagvlak bij de veldpartijen Heel laag, het ontbreekt aan functionaliteiten waar de zorgverleners behoefte aan hebben en er bestaan veel verschillende oplossingen naast elkaar.
H7	Draagvlak bij de XIS-leveranciers Heel laag, leveranciers moeten nu aan allerlei verschillende eisen voldoen en op verschillende oplossingen aansluiten. De ontwikkelcapaciteit gaat nu vooral naar het blijven voldoen aan landelijke programma's en afspraken en niet naar innovatie.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Maatschappelijk en politiek draagvlak is er niet meer, de urgentie dat het anders moet wordt breed gedragen.

Qua organisatie en governance is de huidige situatie chaotisch. Er zijn veel partijen en gremia actief die deels langs elkaar heen werken en waarvan de bevoegdheden niet altijd duidelijk zijn. De kosten om verschillende oplossingen in de lucht te houden stijgen en functioneel is de opbrengst voor de zorgverleners en patiënten laag.

Impact op de focusprogramma's

De focusprogramma's die op dit moment lopen raken aan een aantal specifieke functionele behoeften en gaan dit voor een deel ook oplossen.

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	Op dit moment loopt het programma Medicatieoverdracht. Als dit programma succesvol is, dan kan worden voldaan aan F10: Zorgverleners hebben inzage in een compleet en actueel medicatieoverzicht van hun patiënten. Uiteraard blijft het verifiëren van daadwerkelijk gebruik van de medicatie bij de patiënt noodzakelijk.
MedMij	Met MedMij wordt deels invulling gegeven aan behoeften voor inzage en participatie van patiënten. Met de gegevensdiensten zijn gegevenssets van verschillende zorgaanbieders met een PGO op te vragen. Welke gegevens dit zijn is nog heel beperkt. Van volwaardige participatie in het zorgnetwerk is echter geen sprake (F23). Dat is in de huidige situatie zeer moeilijk te realiseren. Het vraagt om continue inspanning en investering. MedMij draagt daarnaast bij aan het principe P9: patiënten hebben regie op de eigen gegevens.
eOverdracht	De eOverdracht is erop gericht om de digitale uitwisseling van verpleegkundige gegevens in de gehele verpleegkundige keten te organiseren. EOverdracht bestaat uit een set van informatie voor de overdracht tussen verpleegkundigen. Bijvoorbeeld van het ziekenhuis naar een verpleeghuis of van het ziekenhuis naar de thuiszorg. In F4 gaat het om de overdracht van een patiënt uit het ziekenhuis naar de wijkverpleegkundige. De informatie die de wijkverpleegkundige nodig heeft zit in eOverdracht. EOverdracht bevat geen afspraken over de infrastructuur en minimale afspraken op de applicatielaag. Dit wordt nu ingevuld door de TA eOverdracht van Taskforce Samen Vooruit. Als de infrastructuur gerealiseerd is zijn er daarnaast ook nog functionele



Programma	Impact
	aanpassingen aan de ECD's en EPD's nodig.
Twiiin	Twiiin heeft het doel om te komen tot een afsprakenstelsel voor een goed werkende, landelijke infrastructuur - op basis van internationale standaarden - voor de uitwisseling van medische gegevens. Daarnaast stelt Twiiin gemeenschappelijke voorzieningen vast om invulling te geven aan generieke functies. Twiiin zou een manier kunnen zijn om invulling te geven aan scenario B.

5.2.2 Scenario B: Verbinden van bestaande infrastructuren, waarbij data bij de bron blijft

Functionele behoeften

In scenario B wordt gebruik gemaakt van een set aan vastgestelde API's en loopt alle communicatie via (regionale) knooppunten. Dit maakt dat een deel van de functionele behoeften in dit scenario makkelijker te realiseren zijn dan in de huidige situatie. Scenario B brengt weinig tot geen vernieuwing op de laag 'Informatie' ten aanzien van de huidige situatie. Inzage en/of hergebruik van medische gegevens (databeschikbaarheid) blijft heel moeilijk te realiseren. Het vraagt namelijk om een grote mate van standaardisatie in de bronsystemen en een brede implementatie van API's.

In de transacties tussen twee of meer zorgpartijen voegt een regionaal knooppunt complexiteit toe in de uitwisseling. Dit geldt bijvoorbeeld bij het versturen van een verwijzing. Dit wordt, met behulp van vastgestelde API's, eenvoudiger dan in de huidige situatie, maar gaat dus wel via een (regionaal) knooppunt verlopen, in plaats van rechtstreeks. Het automatisch publiceren of beschikbaar stellen van gegevens (F2) wordt juist eenvoudiger. In dit scenario kunnen gegevens aangemeld worden bij het knooppunt, waarna ze beschikbaar zijn voor andere zorgverleners. Een nadeel van scenario B is dat de standaardisatie van informatie en de API's per use case plaats moet vinden.

Leidende principes

Ten aanzien van de leidende principes is de beoordeling van scenario B iets beter dan scenario A. In Scenario B is er de mogelijkheid om aan veel van de principes te voldoen, maar het blijft ingewikkeld om deze te realiseren. Het gebruik van gestandaardiseerde API's maakt dit scenario duurzamer dan scenario A. In scenario B worden de generieke functies geïmplementeerd (P5) middels gemeenschappelijke voorzieningen.

Databeschikbaarheid blijft in dit scenario ingewikkeld om te realiseren. In dit scenario wordt er niet gestuurd op het gebruik van een gestandaardiseerd datamodel. De bronsystemen blijven gelijk en hebben de data in hun eigen formaat nodig om te kunnen functioneren. Dit leidt ertoe dat data gekopieerd gaat worden en data dus niet bij de bron blijft (P5). Dit houdt een groot risico in op vervuiling van patiëntgegevens die niet meer gecorrigeerd kan worden.



Haalbaarheid

Dit scenario kan met bestaande technologieën gerealiseerd worden, het is dus technisch haalbaar. Het scenario maakt optimaal gebruik van reeds bestaande oplossingen, hierdoor is de impact relatief laag. Het scenario vereist wel een kwalificatie van de (regionale) knooppunten, maar de zorgaanbieders zullen daar weinig van merken. Om deze reden verwachten we dat er voor dit scenario min of meer draagvlak is bij de zorgverleners; hun processen hoeven niet aangepast te worden. Echter de functionele behoeften worden in dit scenario slechts beperkt ingevuld. Het draagvlak neemt hierdoor af.

Tabel 2. Haalbaarheid scenario B

H1	Technisch realiseerbaar Ja, dit scenario kan met bestaande technologieën worden gerealiseerd.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Ja, er wordt volledig gebruik gemaakt van bestaande oplossingen.
H3	Impact Relatief laag, maar er is wel kwalificatie nodig om aan te sluiten op de (regionale) knooppunten.
H4	Organisatorische haalbaarheid Dit scenario vereist regie en een afsprakenstelsel op generieke functies en een organisatie voor de kwalificatie van de knooppunten.
H5	Draagvlak bij de zorg Gemiddeld, er kan niet aan of moeilijk aan de functionele behoeften worden voldaan, maar er is in dit scenario geen andere registratie in de EPD's nodig.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen Laag, wisselt per koepel of dit scenario draagvlak heeft. Huidige oplossing (Twiin) richt zich op ziekenhuizen en kan nog op weinig draagvlak rekenen bij andere sectoren.
H7	Draagvlak bij de XIS-leverancier Laag, dit is een oplossing die opgelegd wordt. Er is een tussenpartij nodig voor de uitwisseling, hier hebben veel leveranciers weerstand tegen. Er is ook weerstand tegen centrale voorzieningen.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Hoog, er zijn geen politieke en maatschappelijke bezwaren.

Het draagvlak bij een aantal veldpartijen voor deze oplossing is niet groot, omdat het programma Twiin - dat op dit scenario lijkt - aanvankelijk op ziekenhuizen gericht was en uitgaat van het koppelen van infrastructures die met name door ziekenhuizen worden gebruikt (XDS-netwerken, ChipSoft Zorgplatform, Epic CareEverywhere). Bij andere sectoren is hier weinig bekendheid mee en vraagt het aansluiten op deze infrastructures een flinke investering.

Bij de XIS-leveranciers is er weinig draagvlak voor dit scenario. Het scenario wordt met Twiin geassocieerd en gaat uit van gemeenschappelijke voorzieningen, zoals Mitz, waarop hun systemen moeten aansluiten. Daarnaast vindt er een centrale verwerking van gegevens plaats. Wat bij zowel zorgaanbieders, leveranciers en veldpartijen kan leiden tot een afname in het draagvlak is dat regionale knooppunten innovatie kunnen remmen. In dit scenario zijn de leveranciers voor innovatie afhankelijk van de knooppunten en de mogelijkheden die daar geboden worden. Politiek/maatschappelijk zijn er geen bezwaren voor de realisatie van dit scenario.



Impact op de focusprogramma's

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	Scenario B heeft geen directe impact op Medicatieoverdracht. Het programma Medicatieoverdracht maakt gebruik van het LSP als infrastructuur. In scenario B kan het LSP één van de infrastructuren zijn die verbonden wordt met andere (regionale) infrastructuren.
MedMij	Scenario B heeft geen directe impact op MedMij. In MedMij wordt ervanuit gegaan dat patiënten middels een PGO gegevens opvragen bij hun zorgaanbieder. In scenario B staat niet beschreven hoe patiënten over hun gegevens kunnen beschikken.
eOverdracht	De bedoeling was dat het afsprakenstelsel Twiin gebruikt zou worden voor de implementatie van eOverdracht. In de praktijk zien we dat dit anders loopt. De VVT-instellingen hebben voor de implementatie van eOverdracht gekozen voor Nuts. De werkgroep eOverdracht van Twiin heeft recent in samenwerking met Nuts een analyse gemaakt van beide afsprakenstelsels en hoe deze naar elkaar kunnen toegroeien (Tesink & Spee, 2022). De belangrijkste conclusie uit deze analyse is dat Twiin en Nuts op inhoudelijk niveau voldoende mogelijkheden zien om naar elkaar toe te groeien, maar dat hiervoor nog veel werk te doen is. TxN 2026 bevat een voorstel voor een gezamenlijke visie op een toekomstige IT-infrastructuur waarbij beide afsprakenstelsels tot elkaar komen.
Twiin	Twiin heeft het doel om te komen tot een afsprakenstelsel voor een goed werkende, landelijke infrastructuur - op basis van internationale standaarden - voor de uitwisseling van medische gegevens. Daarnaast stelt Twiin gemeenschappelijke voorzieningen vast om invulling te geven aan generieke functies. Zoals bij de beschrijving van scenario B in hoofdstuk 2 beschreven staat komt Twiin dicht in de buurt van wat er met scenario B bedoeld wordt.

5.2.3 Scenario C: Inrichten gekoppelde dataplatformen

Functionele behoeften

Scenario C kan veel van de functionele behoeften invullen. Dit komt doordat scenario C invulling geeft aan databeschikbaarheid voor zorgverleners, patiënten en secundair gebruik. Op een centrale plek, een regionaal dataplatform, wordt alle zorgdata van patiënten real-time verzameld en samengevoegd tot een levensloopdossier. De functionele behoeften die betrekking hebben op inzage en/of het hergebruik van medische gegevens kunnen in dit scenario eenvoudig ingevuld worden. Ook de functionele behoeften waar gevraagd wordt om een signalering, bijvoorbeeld bij belangrijke medische events (F17) of bij opname en ontslag (F18), kunnen in scenario C worden ingevuld. Vanuit het dataplatform kan er bij specifieke wijzigingen een signaal uitgaan naar zorgverleners die geabonneerd zijn op deze wijzigingen. Het is dan nog wel afhankelijk van de XIS-leveranciers hoe de signalen van het regionaal zorgplatform worden verwerkt.



Waar het gaat over transacties tussen twee of meer zorgpartijen is scenario C niet het meest voor de hand liggende scenario. Het is niet onmogelijk om via het dataplatform transacties te faciliteren. Maar, het voegt extra complexiteit toe om transacties tussen zorgaanbieders via een centraal platform te laten verlopen.

Het scenario ondersteunt tevens de functionele behoeften van patiënten/cliënten. Doordat data via het dataplatform beschikbaar en gestandaardiseerd is, kan het ook goed gebruikt worden voor samen beslissen (F22). Het wordt namelijk veel eenvoudiger om gegevens over een specifieke aandoening bij patiënten op basis van patiëntkenmerken te verzamelen en daar inzichten uit te verkrijgen. Ook kan de patiënt participeren in het zorgnetwerk (F23), hij kan namelijk beschikken over dezelfde gegevens als zijn/haar zorgverleners. Het scenario biedt tevens de mogelijkheid dat patiënten in staat worden gesteld om fouten te laten corrigeren (F24), omdat zij inzicht krijgen in de informatie die bij zorgverleners over hen bekend is. Hierbij blijft het wel van belang dat de data aan de bron wordt gecorrigeerd en niet enkel in het platform.

Leidende principes

Scenario C voldoet grotendeels aan de leidende principes. Scenario C gaat ervan uit dat de data op het dataplatform in een gestandaardiseerd formaat wordt opgeslagen. Hierdoor kan het scenario aan de principes voldoen die gaan over databeschikbaarheid. Scenario C voldoet niet aan het principe dat data bij de bron blijft (P4), echter in dit scenario wordt de data slechts één keer gekopieerd en is vastgelegd wat de bron van de data is. In scenario's A en B wordt data vaker gekopieerd in transacties tussen zorgverleners.

Dit scenario is duurzaam, door de volledige scheiding van data en functionaliteit (P2). Hiermee draagt het ook bij aan een gelijk speelveld voor leveranciers (P15). Doordat de data in een standaard formaat beschikbaar komt op het platform kunnen leveranciers die data gaan gebruiken in hun oplossingen.

Het scenario voldoet niet aan privacy by design, omdat alle data op één plek per regio centraal wordt opgeslagen en gegevensverwerking dus niet volledig gedistribueerd kan plaatsvinden. Daarnaast voldoet het scenario ook niet aan secure by design, omdat scenario's met centrale data opslag kwetsbaarder zijn voor Denial of Service. Samengevat brengt dit scenario vooral ten aanzien van privacy en security een aantal uitdagingen met zich mee.

Haalbaarheid

Technisch is het scenario haalbaar. Er zijn een aantal landen en regio's waar dit scenario reeds is gerealiseerd, meestal op basis van openEHR: in Finland, Noorwegen, project OneLondon, regio Catalonië in Spanje, Moskou, Slovenië, bepaalde regio's in Australië. In Nederland werkt het Cumuluz initiatief van de NFU aan de implementatie van dit scenario waarbij zowel de implementatie op basis van FHIR als openEHR beproefd wordt.

De impact van dit scenario is gemiddeld. Er wordt geen nieuwe werkwijze gevraagd van de zorgverleners en het scenario is met de huidige bronsystemen te realiseren omdat de data pas op het dataplatform wordt omgezet naar een standaard formaat. Om dit te realiseren is er veel mapping nodig. Het mappen van gegevens is tijdrovend en vaak ook complex. Zeker omdat er lang niet altijd één op één mapping mogelijk is en dit tot informatieverlies leidt. Naarmate er ook in de bronsystemen meer sprake is van eenheid van taal en het gebruik van zibs, wordt de realisatie van dit scenario eenvoudiger. Dit scenario heeft niettemin toch grote impact. Zorgverleners zullen eraan



moeten wennen dat naast het eigen XIS er een tweede, betrouwbare bron van informatie is. De regionale datahub biedt tevens aan patiënten/cliënten één ingang tot hun zorgdossier. Tevens komt er een schat aan data beschikbaar voor secundair gebruik.

Dit scenario is organisatorisch haalbaar indien er een eenduidige keuze gemaakt wordt ten aanzien van een landelijke en regionale sturing (de gekoppelde dataplatformen moeten hetzelfde datamodel hanteren) en er (regionale) beheerorganisaties worden opgericht.

Met dit scenario worden veel van de functionele behoeften van zorgverleners ingevuld. Om deze reden verwachten we dat er bij de zorgprofessionals veel draagvlak zal zijn voor dit scenario. Bij de veldpartijen en de leveranciers verwachten wij iets minder draagvlak. Het centraal verzamelen van gegevens zal bij een aantal veldpartijen, waaronder vermoedelijk de huisartsen, weerstand oproepen. Het draagvlak bij de XIS-leveranciers zal wisselend zijn. Zij zullen in toenemende mate gedwongen worden om data beschikbaar te maken via open en gaandeweg ook standaard API's.

Politiek/maatschappelijk verwachten we dat dit scenario vanuit privacyoverwegingen op bezwaren kan stuiten. Echter, we constateren eveneens dat het draagvlak om op regioniveau zorgdata bij elkaar te brengen toeneemt. Dit is ook terug te zien in de Europese ontwikkelingen.

Tabel 3. Haalbaarheid scenario C

H1	Technisch realiseerbaar Ja, de technologie bestaat al: zie bijvoorbeeld project OneLonden en regio Catalonië.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Bronsystemen blijven gelijk, het regioplatform moet ontwikkeld en beheerd worden. Data uit de bronsystemen wordt gemapt naar een standaard datamodel.
H3	Impact Gemiddeld, de bronregistratie blijft gelijk. Implementatie en gebruik van het platform heeft wel grote impact.
H4	Organisatorische haalbaarheid Is goed te organiseren, dit scenario vereist evenwel per regio een beheerder van het platform en landelijke regie op het te gebruiken datamodel.
H5	Draagvlak bij de zorg Hoog, het scenario voorziet in veel functionele behoeften, zorgverleners hoeven niet anders te registreren.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen Gemiddeld, hoeveel draagvlak hiervoor is wisselt per veldpartij, er is bijvoorbeeld weerstand bij de huisartsen tegen het centraal verzamelen van gegevens, maar bij ziekenhuizen juist niet.
H7	Draagvlak bij de XIS-leveranciers Wisselend, zij zullen in toenemende mate gedwongen worden om data beschikbaar te maken via open en gaandeweg ook standaard API's.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Laag, maar het draagvlak om gegevens centraal/regionaal op te slaan neemt toe. Dit is ook terug te zien in Europese ontwikkelingen.



Impact op de focusprogramma's

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	<p>Het dataplatform is in dit scenario de centrale plek waar de medicatiegegevens worden opgeslagen en waar ze beschikbaar zijn. Een zorgverlener die medicatie gaat voorschrijven kan het actuele overzicht van de medicatie op het platform raadplegen. Het XIS heeft de data echter ook nodig in het eigen vendor-specifieke formaat om bepaalde functies, zoals medicatiebewaking, te laten werken. In dit geval zal er dus data gekopieerd moeten worden naar het XIS. Elke wijziging in de medicatie wordt daarna real-time gerepliceerd op het dataplatform. De informatiestandaarden die ontwikkeld zijn binnen het programma Medicatieoverdracht, en op dit moment door leveranciers geïmplementeerd worden, zijn herbruikbaar om de medicatiegegevens op een eenduidige manier te registreren en op het platform op te slaan. In Medicatieoverdracht verloopt de uitwisseling van medicatiegegevens via het LSP als infrastructuur. Voor specifieke use cases (peer-to-peer communicatie), zoals voorschrijven van medicatie, kan het in de huidige vorm naast het dataplatform blijven bestaan. Het inzien van medicatiegegevens verloopt in dit scenario via het dataplatform. Wanneer scenario C gekozen wordt, moeten de ontwikkelingen zijn rond het LSP opnieuw worden bekeken: wat kan worden hergebruikt, waar aanpassingen nodig zijn en wat komt te vervallen.</p>
MedMij	<p>Onderdeel van scenario C is dat de gegevens op het dataplatform ook beschikbaar en toegankelijk zijn voor burgers. In dit scenario zijn een aantal aspecten afwijkend van de manier waarop MedMij nu werkt. Binnen het MedMij afsprakenstelsel halen patiënten gegevens op bij een specifieke zorgaanbieder. De gegevens worden vervolgens gekopieerd naar de PGO. In scenario C zijn de gegevens van alle zorgaanbieders rechtstreeks op het dataplatform beschikbaar. Uiteraard is het hierbij nog wel van belang hoe deze gegevens naar burgers ontsloten worden. Het MedMij stelsel blijft dan ook relevant voor het ophalen en hergebruik van gegevens in een PGO. Het beschikbaar stellen van zorgdata aan een PGO wordt een stuk eenvoudiger omdat dit via het dataplatform geregeld kan worden in plaats van voor iedere zorgaanbieder afzonderlijk.</p>
eOverdracht	<p>Scenario C is niet het meest geschikte scenario bij transacties tussen twee partijen. De gegevens voor de overdracht kunnen beschikbaar gesteld worden op het dataplatform en daar worden geconsulteerd. Vervolgens kunnen ze, alleen wanneer noodzakelijk, worden overgenomen in het ECD/EPD. Dit voegt extra complexiteit toe ten opzichte van een rechtstreekse transactie tussen twee partijen.</p>



Programma	Impact
Twiiin	Twiiin ontwikkelt een afsprakenstelsel om infrastructuren aan elkaar te verbinden door middel van knooppunten. Twiiin gaat uit van gegevensuitwisseling tussen applicaties en is in de huidige vorm niet compatibel met een data-centrische oplossing. Het vertrouwensmodel van Twiiin is toepasbaar op scenario C.

5.2.4 Scenario D: Gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder

Functionele behoeften

Een gestandaardiseerd datamodel voor iedere zorgaanbieder is zowel een data-centrisch als een gedistribueerd scenario. Dit maakt dat de functionele behoeften, waarbij er een transactie nodig is tussen twee of meer zorgpartijen, eenvoudig te realiseren zijn. Een uitdaging in een gedistribueerd scenario is lokalisatie. Voor het aanvullend inzien of hergebruiken van informatie moet bekend zijn waar er gegevens van een patiënt staan, om overbevraging te voorkomen. Als lokalisatie adequaat ingevuld wordt, kan er met scenario D aan alle functionele behoeften invulling worden gegeven. Dit geldt ook voor de functionele behoeften van patiënten/cliënten. Het abonneren en signaleren is in dit scenario makkelijk, mits de zorgverlener inzicht heeft in het zorgnetwerk (F11), zodat hij weet waar hij zich moet abonneren.

Leidende principes

Het gestandaardiseerde datamodel voor iedere zorgaanbieder voldoet aan een groot deel van de principes. Er is scheiding van data en functionaliteit. Dit maakt het een duurzame oplossing (P2). Doordat data gestandaardiseerd is en er gebruik gemaakt wordt van op API-gebaseerde koppelvlakken zijn de systemen open en is data beschikbaar voor zowel patiënten, zorgverleners en secundaire doelen. Het gebruik van data voor secundaire doelen (P11) is in dit scenario iets lastiger dan in scenario C, omdat data niet op één centrale plek beschikbaar is. Maar, de data is wel in hetzelfde formaat en op dezelfde manier benaderbaar bij iedere zorgaanbieder en dat is juist een voordeel voor secundair gebruik. Het DIZRA principe dat de oplossing federatief tot stand moet komen (P3) is hier ingewikkeld, maar niet onmogelijk, te realiseren. Het scenario raakt namelijk volledig aan de interne werking van systemen.

Haalbaarheid

Dit scenario is technisch haalbaar, maar vraagt om hele grote aanpassingen aan de bestaande applicaties van zorgaanbieders. Het hele datamodel van de XIS-en moet worden aangepast, dit vraagt om fundamentele wijzigingen aan de huidige systemen. Daarnaast zullen zorgverleners echt anders moeten gaan registreren. De impact van dit scenario is dus heel groot. Doordat alle zorgprofessionals eenduidig moeten gaan registreren en documenteren verwachten we dat het draagvlak bij de zorg voor dit scenario laag is. Een alternatieve invulling voor dit scenario is dat elke zorgaanbieder naast het XIS een gestandaardiseerd dataplatform, een zogenaamd VNA inricht. Dit brengt zeer hoge kosten met zich mee, zowel qua investeringen als in exploitatie. Daarnaast moeten er veel gegevens gemapt worden, dit betekent dat er betekenisverlies zal zijn bij de overgang naar dit scenario.



Tabel 4. Haalbaarheid scenario D

H1	Technisch realiseerbaar Ja, vraagt aanpassingen aan de systemen, maar is technisch te realiseren.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Nee, de bronsystemen moeten volledig omgebouwd worden.
H3	Impact Hoog, vereist grote aanpassingen aan bestaande systemen en zorgverleners moeten anders gaan registreren.
H4	Organisatorische haalbaarheid Vereist grote doorzettingsmacht.
H5	Draagvlak bij de zorg Laag, heeft veel impact op hoe zorgverleners registreren.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen Gemiddeld, veel veldpartijen omarmen de zib-strategie.
H7	Draagvlak bij de XIS-leverancier Heel laag, al verschilt dit wel per sector en hangt het draagvlak af van hoe het datamodel tot stand komt. In de GGZ en VVT lijkt hier bij een aantal leveranciers wel draagvlak voor te zijn, in de andere sectoren niet.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Hoog, er lijken geen politieke bezwaren te zijn.

Op het gebied van organisatie en governance is dit scenario eveneens complex. Het afdwingen dat alle dossiersystemen gebaseerd worden op een gestandaardiseerd datamodel vergt een grote doorzettingsmacht. Om compliance af te dwingen zullen tevens alle systemen moeten worden gevalideerd en gecertificeerd. Dit is een omvangrijke en complexe operatie.

Bij veldpartijen verwachten we iets meer draagvlak, zij zien de voordelen van standaardisatie. Bij leveranciers is het draagvlak laag. Ze moeten hun applicatie opnieuw opbouwen of de data dupliceren naar een gestandaardiseerd datamodel. Voor een aantal leveranciers zal dit niet haalbaar zijn. Een aantal andere leveranciers is juist al bezig met het standaardiseren van het datamodel, bijvoorbeeld op basis van openEHR. Politiek en maatschappelijk zijn er geen bezwaren tegen dit scenario.

De organisatorische complexiteit, de benodigde inspanning en de kosten voor de realisatie van dit scenario zijn dermate hoog, dat we dit scenario op een redelijke termijn niet haalbaar achten.

Impact op de focusprogramma's

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	De informatiestandaarden die in het programma Medicatieoverdracht ontwikkeld zijn kunnen worden hergebruikt in het gestandaardiseerde datamodel. In dit scenario zijn de XIS-en open systemen voorzien van generieke API's. Het ter beschikking krijgen van een actueel medicatieoverzicht kan gerealiseerd worden middels een gedistribueerde query over de



Programma	Impact
	verschillende datahouders. Hiermee verloopt de uitwisseling dus niet meer via het LSP.
MedMij	MedMij maakt gebruik van gegevensdiensten die op zibs gebaseerd zijn. Het gestandaardiseerde datamodel biedt mogelijkheden om nog veel meer gegevens met een PGO uit te wisselen dan nu het geval is. De innovatie van PGO's en van gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders en patiënten wordt in de huidige situatie geremd door de use case specifieke en applicatie-centrische benadering van MedMij.
eOverdracht	De impact op eOverdracht is vergelijkbaar met die op Medicatieoverdracht. eOverdracht maakt gebruik van een informatiestandaard die gebaseerd is op zibs. Deze zibs kunnen ook onderdeel worden van het gestandaardiseerde datamodel. De overdracht van de zibs verloopt via de generieke API's.
Twiiin	Twiiin ontwikkelt een afsprakenstelsel om infrastructuren aan elkaar te kunnen verbinden door middel van knooppunten. Scenario D gaat uit van een gedistribueerde architectuur, niet van regionale knooppunten. Het vertrouwensmodel van Twiiin is op onderdelen herbruikbaar. Bij een gedistribueerde architectuur past een vertrouwensmodel waarbij ook de generieke functies gedistribueerd worden vorm gegeven (zie bijlage 8.6 voor een nadere toelichting).

5.2.5 Scenario E: Persoonlijke datakluis voor burgers

Functionele behoeften

De beoordeling van de functionele behoeften komt voor scenario E grotendeels overeen met scenario C. In scenario E worden alle zorggegevens van een patiënt opgeslagen in een persoonlijke datakluis. Dus alle gegevens over één patiënt staan bij elkaar, zo ontstaat er eveneens een levensloopdossier. De persoonlijke datakluis kan door zorgverleners in het netwerk van de patiënt gebruikt worden om gegevens te raadplegen. Voor het inzien van gegevens is dit een heel geschikt scenario en ook het versturen van signalen naar zorgverleners als er een belangrijke wijziging plaatsvindt kan in dit scenario worden gerealiseerd. De datakluis is net zoals scenario C minder geschikt voor transacties tussen twee of meer zorgpartijen.

In scenario E kunnen vanzelfsprekend de functionele behoeften van patiënten/cliënten ingevuld worden. Alleen samen beslissen (F22), is in dit scenario lastig te realiseren. Voor het samen beslissen op basis van data is het noodzakelijk dat er over een grote populatie data verzameld wordt, waarmee het persoonlijke profiel van de patiënt vergeleken wordt. In dit scenario staat de data van elke patiënt apart, hetgeen analyse op populaties en secundair gebruik van data bemoeilijkt.

Leidende principes

De beoordeling van de leidende principes is vergelijkbaar met scenario C, maar wijkt hiervan af op een aantal aspecten. Dit geldt met name voor de principes die gaan over privacy (P16) en security



(P18). Deze zijn in dit scenario eenvoudiger te realiseren. We gaan hierbij ervan uit dat de gegevens per patiënt worden opgeslagen en niet voor een hele populatie op één plek. Dit scenario scoort slechter dan scenario C op het principe dat data beschikbaar is voor secundaire doelen. Dit komt doordat de data per patiënt wordt opgeslagen en niet, zoals in scenario C, op een centrale plek beschikbaar is.

Haalbaarheid

We achten dit scenario technisch haalbaar. De Vlaamse overheid zet in op het ontwikkelen van persoonlijke datakluisen²⁸. In Zweden kunnen burgers hun persoonlijke gezondheidsgegevens delen met zorgverleners, dit is evenwel een landelijke publieke voorziening. In andere sectoren in Nederland wordt reeds met een dergelijke infrastructuur gewerkt. Denk bijvoorbeeld aan Mijnpensioenoverzicht. Hier logt de burger in en ziet de gegevens die over hem bekend zijn bij verschillende pensioenverzekeraars.

De impact van dit scenario is vergelijkbaar met scenario C. Organisatorisch is dit scenario complexer omdat de datakluisen gevalideerd en gecertificeerd moeten worden. Het draagvlak onder zorgverleners en veldpartijen voor dit scenario is laag. Dit komt vooral doordat het scenario geassocieerd wordt met beperkingen van de huidige PGO's. Zorgverleners zijn tevens bang dat burgers toestemming tot gebruik van hun data te veel gaan beperken waardoor nodige databeschikbaarheid voor veilige zorg in gevaar komt. Het draagvlak bij de leveranciers hangt vooral samen met de impact op hun applicatie.

Tabel 5. Haalbaarheid scenario E

H1	Technisch realiseerbaar Ja, andere landen doen dit al, bijvoorbeeld België en Zweden (Zweden heeft maar één kluis waar de data van alle patiënten in staat, dus is wel iets anders dan dit scenario) of het Solid project in Vlaanderen.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Bronsystemen blijven gelijk, gestandaardiseerde datakluisen moeten ontwikkeld en beheerd worden. XIS-en moeten automatisch data pushen naar de datakluis van een patiënt.
H3	Impact Gemiddeld, de bronregistratie blijft gelijk. Implementatie en gebruik van de datakluisen door zorgaanbieders heeft grote impact.
H4	Organisatorische haalbaarheid Datakluisen moeten gevalideerd en gecertificeerd worden.
H5	Draagvlak bij de zorg Laag, zorgverleners zijn huiverig als gevolg van wat PGO's nu zijn, maar dit is een tijdsgebonden argument.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen Laag, veldpartijen zijn huiverig als gevolg van wat PGO's nu zijn, maar dit is een tijdsgebonden argument.
H7	Draagvlak bij de XIS-leverancier Gemiddeld, afhankelijk van de impact op de systemen.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Wisselend en afhankelijk van het politiek gedachtegoed.

²⁸ Zie <https://www.vlaanderen.be/digitaal-vlaanderen/het-vlaams-datanutsbedrijf#persoonlijke-datakluisen>



Maatschappelijk en politiek zien we een wisselend beeld. Enerzijds is er veel draagvlak omdat dit scenario zich optimaal verhoudt tot privacy voor burgers en de autonomie en regie van patiënten/cliënten. Anderzijds is er ook weerstand tegen een liberaal gedachtegoed waarbij burgers geacht worden voldoende digitaal vaardig te zijn om autonomie en regie op hun zorgdata te nemen.

Een interessante ontwikkeling is het voorstel voor aanpassing van de verordening voor elektronische identificatie en vertrouwensdiensten (eIDAS). In dit voorstel wordt de European Digital Identity Wallet beschreven. In de Wallet kunnen ook documenten en gegevens opgeslagen worden.²⁹

Impact op de focusprogramma's

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	De impact is vergelijkbaar met scenario C. De persoonlijke datakuis is in dit scenario de centrale plek waar de medicatiegegevens worden opgeslagen en waar ze ook beschikbaar zijn. Een zorgverlener die medicatie gaat voorschrijven kan het actuele overzicht van de medicatie in de datakuis van de patiënt raadplegen. Elke wijziging in de medicatie wordt ook real-time gerepliceerd naar de datakuis. De informatiestandaarden die binnen het programma Medicatieoverdracht ontwikkeld zijn, zijn herbruikbaar om de medicatiegegevens op een eenduidige manier te registreren en op te slaan. Wanneer scenario E gekozen wordt moet nader bekeken worden op welke onderdelen het LSP kan worden hergebruikt, waar aanpassingen nodig zijn en wat komt te vervallen.
MedMij	Scenario E is een uitbreiding op MedMij. De datakuis bevat alle gezondheidsdata van een burger en de burger heeft hier regie op. In dit scenario wordt de data naar de datakuis van de patiënt gepusht en hoeft de patiënt de data niet op te vragen bij een specifieke zorgverlener. De datakuis wordt automatisch gevuld. Daarnaast is de datakuis ook toegankelijk voor zorgverleners (onder regie van de patiënt). Hierin verschilt de datakuis ook van MedMij.
eOverdracht	De impact op eOverdracht is vergelijkbaar met die op Medicatieoverdracht. De gegevens voor de overdracht zijn beschikbaar in de persoonlijke datakuis. Dit maakt de overdracht wel complexer dan wanneer het één op één gedeeld kan worden tussen zorgaanbieders.
Twiiin	Twiiin ontwikkelt een afsprakenstelsel om infrastructuren aan elkaar te verbinden door middel van knooppunten. Scenario E gaat uit van een gedistribueerde architectuur, niet van regionale knooppunten. Het vertrouwensmodel van Twiiin is op onderdelen herbruikbaar. Bij een gedistribueerde architectuur past een vertrouwensmodel waarbij ook de generieke functies gedistribueerd worden vorm gegeven (zie bijlage 8.6 voor een nadere toelichting).

²⁹ Zie: [EUR-Lex - 52021PC0281 - EN - EUR-Lex \(europa.eu\)](#)



5.2.6 Scenario F: Een gedistribueerd communicatienetwerk

Functionele behoeften

Dit scenario is vooral geschikt voor transacties tussen twee of meer zorgpartijen. Het grote verschil met scenario D is dat in scenario F de API's per use case gestandaardiseerd moeten worden. Een use case met een standaard set aan gegevens is in dit scenario eenvoudig te realiseren, bijvoorbeeld de verpleegkundige overdracht (F4). Wanneer er naast een gestandaardiseerde transactie nog extra gegevens nodig zijn, bijvoorbeeld voor een MDO (F6), dan wordt het ingewikkelder. Het MDO is minder geschikt voor een use case specifieke benadering, omdat er geen vaste dataset voor ieder MDO kan worden vastgesteld en gestandaardiseerd.

Wanneer het gaat om inzage en hergebruik van data bestaat het risico op overbevraging als lokalisatie niet goed geregeld is. En juist in een gedistribueerd netwerk is lokalisatie ingewikkelder om te realiseren. Daarnaast is, bijvoorbeeld voor het raadplegen van aanvullende informatie (F9) niet vooraf bekend om welke informatie het gaat. Het is dus moeilijk om deze functionele behoeften goed te faciliteren.

Het signaleren en abonneren is in scenario F lastiger te realiseren dan in scenario C en E, omdat degene die zich wil abonneren op een signaal dat rechtstreeks moet doen bij de zorgaanbieder waar iets potentieel kan wijzigen. Dit vereist dat er inzicht is in het zorgnetwerk (F11).

Leidende principes

Dit scenario voldoet aan een groot deel van de principes. Zorgverleners hebben toegang tot data omdat systemen, door middel van API's, opengesteld worden. Patiënten kunnen middels hun PGO ook een node in het netwerk zijn, waardoor zij ook gegevens kunnen inzien. Federatief afspraken maken is eenvoudiger te realiseren (P3), omdat het scenario geen centrale partij vereist is. Het scenario is in potentie duurzaam (P2). In het scenario is er geen scheiding tussen data en functionaliteit, maar het scenario biedt wel ruimte om dat te realiseren.

Haalbaarheid

Dit scenario is technisch haalbaar. Technisch gezien ligt er wel een uitdaging in de implementatie van de generieke functies, vooral lokalisatie. Als het scenario alleen voor transacties gebruikt gaat worden is er weinig behoefte aan lokalisatie en valt deze uitdaging ook grotendeels weg. In dit scenario kunnen de bestaande oplossingen (bronsystemen) gelijk blijven. Zij zullen een node moeten inbouwen om op het netwerk aan te sluiten. Dat is relatief eenvoudig. Een groot voordeel van dit scenario is dat innovatie snel kan gaan omdat er geen afhankelijkheid is van een centrale partij.

Tabel 6. Haalbaarheid scenario F

H1	Technisch realiseerbaar Ja, maar lokalisatie wel ingewikkelder om te realiseren in dit scenario.
H2	Gebruik bestaande oplossingen Ja, in dit scenario blijven de bronsystemen gelijk en is er minimale aanpassing nodig.
H3	Impact Laag, nodes zijn makkelijk in te bouwen voor leveranciers. Het scenario vereist geen andere registratie.



H4	Organisatorische haalbaarheid Is goed te organiseren, mits er consensus bereikt wordt tussen de partijen die aansluiten op het netwerk.
H5	Draagvlak bij de zorg Hoog, maar het draagvlak gaat wel achteruit, als gevolg van de gebrekkige kwaliteit van de gegevens die via Nuts wordt uitgewisseld. In dit scenario kan snel geïnnoveerd worden.
H6	Draagvlak bij de veldpartijen Wisselend, de verwachting is dat het per sector verschillend is hoeveel draagvlak er is.
H7	Draagvlak bij de XIS-leverancier Gemiddeld, leveranciers zijn afwachtend.
H8	Maatschappelijk en politiek draagvlak Hoog, er lijken geen politieke of maatschappelijke bezwaren te zijn.

Bij veldpartijen verwachten we dat het draagvlak wisselend zal zijn. In de VVT wordt bijvoorbeeld ingezet op eOverdracht via Nuts, een oplossing die past in dit scenario. De universitaire ziekenhuizen zetten juist in op Cumuluz, een centraal dataplatform. Ook bij leveranciers verwachten we dat het draagvlak divers is.

Impact op de focusprogramma's

Programma	Impact
Medicatieoverdracht	De informatiestandaarden die in het programma Medicatieoverdracht ontwikkeld zijn kunnen hergebruikt worden. In een gedistribueerd netwerk zijn de medicatiegegevens opvraagbaar via standaard API's middels een gedistribueerde query over de verschillende databronnen. De impact van dit scenario op Medicatieoverdracht is dat scenario F geen centrale componenten bevat en nodes rechtstreeks met elkaar communiceren. Medicatieoverdracht is gebaseerd op communicatie via een centraal uitwisselingssysteem, het LSP. Aanpassingen zijn dus nodig om peer-to-peer communicatie mogelijk te maken.
MedMij	De patiënt kan een node zijn in het netwerk. MedMij is gebaseerd op een gedistribueerd uitgangspunt en sluit daarmee dus aan op dit scenario. De MedMij-gegevensdiensten zouden in dit scenario gebruikt kunnen worden door patiënten om gegevens op te vragen. De patiënt haalt een kopie van de gegevens naar zich toe. In dit scenario kunnen een patiënt geen gegevens terugsturen naar de zorgverlener, omdat MedMij uitgaat van het versturen van gegevens en het kenmerk van dit scenario juist is dat de data bij de bron staat. Het is wel mogelijk om wijzigingsverzoeken te sturen. Het MedMij afsprakenstelsel kan naast dit scenario bestaan.
eOverdracht	De impact op eOverdracht is nihil. Zeker omdat de implementatie van eOverdracht op dit moment gerealiseerd wordt met Nuts, dat een voorbeeld is van scenario F.
Twiin	Het vertrouwensmodel van Twiin is in dit scenario op onderdelen herbruikbaar. Bij een gedistribueerde architectuur past een vertrouwensmodel waarbij ook de generieke functies gedistribueerd worden vorm gegeven (zie bijlage 8.6 voor een nadere toelichting).



5.3 Impact op Wegiz, EHDS en de VIPP-regelingen

Naast de impact van de scenario's op de focusprogramma's is gevraagd om de impact op VIPP-regelingen en de Wegiz te behandelen. Daarnaast is ook de impact op de EHDS bekeken.

Wegiz

De Wegiz is een kaderwet waarin gegevensuitwisselingen aangewezen worden die verplicht elektronisch plaats moeten vinden. De Wegiz zelf zegt niets over de infrastructuur waarover gegevens uitgewisseld worden. Dit wordt vormgegeven in AMvB's. Deze zijn nog niet gereed. De keuze voor een bepaald scenario heeft derhalve nog geen impact op de Wegiz.

EHDS

Het verschilt per scenario hoe complex het is om invulling te geven aan de EHDS verordening. Het leidende principe uit het toetsingskader over databeschikbaarheid voor patiënten, zorgverleners en secundaire doelen is ondermeer onderbouwd met de EHDS. Daarnaast is de aansluiting op een national contact point ook opgenomen in het toetsingskader. De EHDS schrijft namelijk voor dat alle zorgaanbieders uit de EU-landen aangesloten dienen te worden op het 'national contact point' voor het ontvangen en verzenden van zorginformatie. Het gaat om het aansluiten op de MyHealth@EU infrastructuur. Dit betreft één national contact point en kan in alle scenario's gerealiseerd worden. De verwachting is dat het realiseren van de Europese patient summary eenvoudiger is in de scenario's die uitgaan van databeschikbaarheid (scenario's c, D en E). Voor secundaire doeleinden wordt in de EHDS er ook gewerkt aan een national contactpoint HealthData@EU.

VIPP-regelingen

De VIPP-regelingen die op dit moment nog lopen zijn:

- VIPP InZicht (langdurige zorg);
- VIPP5 (medisch specialistische zorg);
- Babyconnect (geboortezorg).

VIPP1 (medisch specialistische zorg, ziekenhuizen), VIPP2 (zelfstandige klinieken) en VIPP GGZ zijn afgerond en VIPP Open (eerstelijns) zit in de afrondende fase. De VIPP-regelingen zijn implementatieprogramma's die aansluiten op de uitkomstdoelen van het Informatieberaad. Ze maken waar mogelijk gebruik van de resultaten van de focusprogramma's:

- De uitwisseling van gegevens met PGO's conform MedMij is in de drie regelingen die op dit moment nog lopen opgenomen.
- De implementatie van de informatiestandaard eOverdracht is onderdeel van VIPP Inzicht. De infrastructuur waarover uitgewisseld wordt, maakt geen onderdeel uit van deze regeling.
- VIPP5 – module 3 gaat over de uitwisseling van de Basisgegevensset zorg (BgZ) tussen ziekenhuizen. Ook hier is de infrastructuur waarover uitgewisseld wordt geen onderdeel van de regeling.
- De bedoeling was dat het afsprakenstelsel Twiin gebruikt zou worden voor de implementatie van eOverdracht en de uitwisseling van de BgZ. In de praktijk zien we dat dit anders loopt. De VVT-instellingen hebben voor de implementatie van eOverdracht gekozen voor Nuts. Voor de uitwisseling van de BgZ zijn afspraken gemaakt tussen ChipSoft en Epic, hierbij worden respectievelijk Zorgplatform en CareEverywhere ingezet. Daarnaast



wordt er door ChipSoft, Nexus en de leveranciers van de EPD-systemen voor de zelfstandige behandelcentra gewerkt aan een TA op basis van FHIR en Nuts.

- Voor openbare apotheken, poliklinische en dienstapotheken is er een VIPP-regeling in ontwikkeling, VIPP Farmacie. Deze regeling heeft nauwe samenhang met het programma Medicatieoverdracht.

5.4 Financiële analyse

Voor een financiële analyse verwijzen we naar het rapport Digitale gegevensuitwisseling en ICT-infrastructuur in het zorgdomein (KPMG, 2021). In dit rapport is een inschatting gemaakt van de kosten voor de ontwikkeling, implementatie en beheer van 5 à 10 generieke functies, de vier geprioriteerde gegevensuitwisselingen Medicatieoverdracht, Verpleegkundige overdracht, Beelduitwisseling en Overdracht BgZ en een landelijke infrastructuur.

In de context van ons onderzoek zijn de kosten voor de ontwikkeling van generieke functies en een landelijke infrastructuur van belang.

Generieke functies

Voor elk van de scenario's zijn generieke functies nodig. Het is afhankelijk van het scenario of de *generieke functie* geïmplementeerd wordt als een *gemeenschappelijke voorziening* of op een gedistribueerde manier. Het rapport geeft een beeld van de benodigde investeringen op centraal en decentraal niveau om deze generieke functies als *voorzieningen* te realiseren.

De centrale kosten voor ontwikkeling, implementatie en beheer van 5 generieke functies middels gemeenschappelijke voorzieningen zijn geschat op in totaal € 174 miljoen (voor 5 jaar). Kosten voor het aansluiten op deze voorzieningen vallen hier niet onder.

Er is geen zicht op de (decentrale) kosten voor de implementatie van deze voorzieningen bij zorgaanbieders. Om toch een indruk te krijgen van de kosten is men in het rapport uitgegaan van € 20.000 per implementatie van één generieke functie bij één zorgorganisatie. Uitgaande van 1.000 organisaties en vijf generieke functies zijn de decentrale kosten € 20 miljoen per jaar (= € 100 miljoen voor 5 jaar). Deze inschatting is mogelijk te laag, want deze gaat uit van 1.000 organisaties. In Nederland zijn er circa 3.000 zorginstellingen (voor medisch specialistische zorg, geestelijke gezondheidszorg, verpleeg-, verzorging en thuiszorg, gehandicaptenzorg en jeugdzorg). Daarnaast ook circa 12.000 zorgpraktijken van huisartsen, apothekers, tandartsen, vrijgevestigde psychiaters. Het is dus sterk afhankelijk hoe de generieke functie geïmplementeerd wordt wat de werkelijke decentrale kosten zullen zijn.

Tabel 7: Kosten voor vijf gemeenschappelijke voorzieningen

	Investing (5 jaar)	Exploitatie (5 jaar)	Opmerking
<u>Centraal</u> Ontwikkeling en implementatie van 5 gemeenschappelijke voorzieningen	€ 70 milj.	€ 104 miljoen	Excl. kosten voor aansluiting op deze voorzieningen
<u>Decentraal</u> Implementatie bij zorgaanbieders	<i>Niet bekend</i> (schatting: € 100 milj.)	<i>Niet bekend</i>	Schatting voor de 5 generieke functies geïmplementeerd bij 1.000 zorgorganisaties



Scenario B

Bovengenoemd rapport bevat eveneens een berekening voor de realisatie van de vier geprioriteerde gegevensuitwisselingen op basis van Scenario B. De totale kosten hiervoor worden geschat op €1.435 miljoen voor de komende 5 jaar, waarvan 26 miljoen centrale kosten voor beelduitwisseling en medicatieoverdracht. Het merendeel van de kosten zijn dus decentrale kosten voor de implementatie van informatiestandaarden en het aansluiten op een infrastructuur. Er is een nadere analyse nodig in welke mate deze kosten vergelijkbaar zijn in de andere scenario's.

De kosten voor de realisatie van een landelijk dekkend netwerk van infrastructuren worden in genoemd rapport geschat op €287 miljoen voor de komende 5 jaar.

Tabel 8: Kosten voor landelijke infrastructuur Scenario B

	Investering (5 jaar)	Exploitatie (5 jaar)	Opmerking
<u>Centraal</u> Ontwikkeling en implementatie	€ 200 milj.	<i>Niet bekend</i> (schatting: € 30 miljoen (=15%))	
<u>Decentraal</u> Implementatie bij zorgaanbieders	<i>Niet bekend</i> (schatting: € 50 milj.)	<i>Niet bekend</i> (schatting: € 7,5 miljoen (=15%))	Schatting voor de implementatie bij 1.000 zorgorganisaties (zie tekst voor nadere toelichting)

Ook hier is geen zicht wat de decentrale kosten zijn voor implementatie bij zorgaanbieders. Om toch een indruk te krijgen van de kosten is men in het rapport uitgegaan van een bedrag van € 50.000 per zorgaanbieder voor 5 jaar. Uitgaande van 1.000 zorgorganisaties zijn de decentrale kosten € 50 miljoen voor 5 jaar (€ 10 miljoen per jaar). Verder is gerekend met exploitatiekosten van 15% per jaar. Deze inschatting is te laag omdat er wordt uitgegaan van slechts 1.000 zorgorganisaties, terwijl deze aantallen in werkelijkheid veel hoger zijn.

Scenario C

Op basis van de eerste ervaringen met en de concept ontwerpen van Cumuluz is door de NFU een schatting gemaakt van de investerings- en exploitatiekosten voor de realisatie van een landelijk dekkend netwerk van regionale dataplatformen.

Voor de huidige inschatting worden aannames gedaan ten aanzien van de beoogde oplossingen en scope voor de periode 2024 – 2028. Vanaf 2024 start de realisatiefase waarbij er initieel 3 regio-platformen worden ingericht. Vanaf 2025 volgt de opschalingsfase naar een landelijk dekkend netwerk dat medio 2028 bestaat uit 12 regionale platformen. Voor deze periode zijn de beoogde toepassingen met name gericht op inzage van gezondheidsdata voor zorgverleners. Meer geavanceerde toepassingen zoals algoritme ontwikkeling en medische beslissingsondersteuning zijn niet meegenomen.

Bij de inschatting van de kosten is rekening gehouden met het ontwikkelen van connectoren voor het aansluiten van ziekenhuizen, huisartspraktijken, huisartsenposten, VVT-instellingen en ZBC's. Ook de decentrale kosten voor de zorgaanbieders zijn meegenomen.

De investeringen en exploitatiekosten, met een beperkte set aan toepassingen, worden geschat op €280 miljoen voor de komende 5 jaar (waarvan €236 miljoen investering en €44 miljoen



exploitatie). De impact van scenario C op de geprioriteerde gegevensuitwisselingen, en met name op de hoge decentrale kosten voor de realisatie hiervan, behoeven verdere uitwerking. Daarvoor is inzage nodig in hoe deze kosten zijn opgebouwd.

Scenario D

Een inschatting van de kosten voor scenario D is erg moeilijk te maken. De vervanging van alle XIS- en EPD-systemen in Nederland is een ondenkbaar grote opgave. Een alternatieve invulling van dit scenario is dat elke zorginstelling een vendor-neutraal dataplatform inricht. Uitgaande van een investering per platform van €1,5 miljoen en 3.000 zorgaanbieders brengt ons op een investeringsbedrag van €4.500 miljoen. Hierbij zijn de 12.000 zorgpraktijken van huisartsen, apothekers, tandartsen en vrijgevestigde psychiaters niet meegerekend en ook niet de kosten voor het communicatienetwerk tussen de zorgaanbieders (zie scenario F).

Scenario E

De kosten voor scenario E zijn theoretisch vergelijkbaar met de kosten voor scenario C. Echter, omdat de datakluisen door verschillende commerciële partijen worden ontwikkeld en beheerd zullen de totale ontwikkel- en beheerkosten meervoudig zijn (potentieel x-keer het aantal aanbieders). Ook de aansluitkosten voor een individuele zorginstelling zullen hoger zijn omdat een zorgaanbieder met meerdere platformen moet connecten. Tevens is in scenario E validatie van alle platformaanbieders en connecties tussen platformen en XIS-en noodzakelijk, hetgeen eveneens structurele kosten met zich meebrengt.

Scenario F

Navraag bij Stichting Nuts levert een indicatie op voor de kosten van scenario F gedistribueerd communicatienetwerk.

Tabel 9: Kosten voor landelijke infrastructuur Scenario F

	Investering (5 jaar)	Exploitatie (5 jaar)	Opmerking
<u>Centraal</u> Ontwikkeling en implementatie		Schatting: € 5 milj.	
<u>Decentraal</u> Implementatie bij zorgaanbieders	Schatting: € 50 milj.	Schatting: € 100 milj.	Schatting voor de implementatie van 1.000 nodes: € 50k per node implementatie € 20k per node per jaar exploitatie