

Secretaris van het Informatieberaad Zorg
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Onderwerp
verzoek toetreding tot Informatieberaad Zorg

Datum
16 oktober 2023

Geachte Secretaris van het Informatieberaad Zorg,

Namens de Samenwerkende Kwaliteitsregistraties Zorg (SKR) wil het bestuur SKR vragen om de toetreding van SKR tot het Informatieberaad Zorg in overweging te nemen.

De SKR is een stichting van Nederlandse kwaliteitsregistraties in de zorg. Kwaliteitsregistraties dragen met kortcyclische terugkoppeling van op real-world data gebaseerde kwaliteitsinformatie aan zorgverleners, zorgaanbieders en de patient, aantoonbaar bij aan verbetering van de kwaliteit van zorg. Kwaliteitsregistraties zijn daarmee cruciaal voor verbetering van zorg door leren en verbeteren en voor samen beslissen tussen patiënt en arts.

De bij de SKR aangesloten kwaliteitsregistraties verzamelen en verwerken zorggegevens vanuit deelnemende zorginstellingen. Hierbij wordt het principe 'eenmalig vastleggen, meervoudig gebruik' nagestreefd door optimale standaardisatie van data.

Op dit moment worden kwaliteitsregistraties in Nederland getoetst door twee door VWS ingestelde governance commissies. Indien voldaan wordt aan de toetscriteria volgt opname in een landelijk register voor kwaliteitsregistraties. Dit register wordt beheerd door het Zorginstituut. Kwaliteitsregistraties die in dit register worden opgenomen worden gefinancierd door Zorgverzekeraars Nederland. Aanlevering en verwerking van gepseudonimiseerde data vanuit alle zorgaanbieders wordt verplicht zonder noodzaak tot informed consent op basis van een voorgenomen wettelijke grondslag in de WKKGZ. De SKR speelt als vertegenwoordiger namens de kwaliteitsregistraties een belangrijke rol in dit proces.

Deze ontwikkeling past bij het door het Informatieberaad gestelde outcomedoel: eenmalig vastleggen en hergebruik van gestandaardiseerde gegevens. De SKR kan hier een waardevolle en constructieve bijdrage aan leveren door de huidige transitiefase te stroomlijnen in afstemming met het Informatieberaad Zorg.

Een ander thema van het Informatieberaad Zorg is *uitkomsttransparantie*. Toenmalig minister Schippers schreef daarover als één van de concrete stappen aan de tweede kamer: *het inzetten van kwaliteitsregistraties voor samen beslissen*. De SKR heeft dit belangrijke onderwerp geagendeerd als



SAMENWERKENDE KWALITEITSREGISTRATIES

speerpunt voor het komend jaar. Door de jarenlange opgebouwde expertise van de SKR kunnen we een bijdrage leveren om dit doel te bereiken.

Gezien de SKR en het Informatieberaad Zorg dezelfde doelen nastreven en interactie kan leiden tot een effectieve uitwerking die toegepast kan worden in de zorg, ziet de SKR het belang van betrokkenheid bij het Informatieberaad Zorg als zeer wenselijk. Het is onze droom om daarmee op termijn een duurzaam en succesvol nationaal gezondheidsinformatiestelsel te realiseren.

Wij zijn geïnteresseerd naar uw reactie en bereid om met u in gesprek te gaan over mogelijkheden tot deelname aan het Informatieberaad Zorg door de SKR.

Met vriendelijke groeten,

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Bente Jorritsma', with a long horizontal stroke extending to the right.

Namens het SKR bestuur,

Bente Jorritsma

In de bijlage kunt u een toelichting vinden hoe SKR voldoet aan de door het Informatieberaad Zorg gestelde eisen.

Bijlage toelichting op de eisen voor toelating SKR aan het informatieberaad zorg

Vertegenwoordigt de partij zorgprofessionals die niet anders vertegenwoordigd zijn en is zij van voldoende omvang?

De SKR behartigt momenteel de belangen van momenteel 15 kwaliteitsregistraties en is groeiende. Hiermee representeert de SKR 80% van de Nederlandse kwaliteitsregistraties medisch specialistische zorg. Kwaliteitsregistraties zijn momenteel niet vertegenwoordigd in het informatieberaad.

Heeft de partij een rol in de landelijke beleidsbepaling?

De SKR is de expertisepartij op het gebied van secundair datagebruik voor kwaliteitsregistraties.

Vanuit die kennis en praktische ervaring heeft de SKR een belangrijke rol in het eerder genoemde toetsingsproces voor kwaliteitsregistraties, zoals bij optimaliseren en standaardiseren van de processen op het gebied van vastleggen, aanleveren en verwerken van data.

Via de nauwe samenwerking tussen SKR en de Federatie Medisch Specialisten (FMS) is de SKR in de positie om vanuit het perspectief van kwaliteitsregistraties input te geven op landelijk kwaliteitsbeleid en op thema's en programma's die kwaliteitsregistraties raken, zoals leren en verbeteren en samen beslissen (Uitkomstgerichte Zorg).

Voegt de partij waarde toe binnen het informatie beraad en haar doelstellingen?

De SKR deelnemers hebben decennia lange ervaring in het verzamelen, verwerken en duiden van data die nodig is om relevante inzichten te verkrijgen en is de partij die, namens de deelnemende kwaliteitsregistraties, aansluit bij beleidsvorming op nationaal niveau. In die hoedanigheid kan SKR relevante expertise op het vlak van secundair gebruik voor kwaliteitsregistraties en wetenschappelijk onderzoek toevoegen aan het Informatieberaad Zorg.

Ziet de achterban de toetreding tot het Informatieberaad als wenselijk?

Op 14 sep 2023 hebben alle SKR deelnemers unaniem ingestemd met het besluit om toe te treden tot het Informatieberaad Zorg.