

VISIE AMGEN

DE KANSEN VAN EEN NATIONAAL OPEN ZORGDATA INFRASTRUCTUUR VOOR LANGER EN GEZONDER LEVEN, HET BEHEERSEN VAN ZORGCOSTEN EN ECONOMISCHE GROEI



AMBITIE NEDERLAND

- IN 2040 LEVEN ALLE NEDERLANDERS TEN MINSTE VIJF JAAR LANGER IN GOEDE GEZONDHEID, EN ZIJN DE GEZONDHEIDSVerschillen TUSSEN DE LAAGSTE EN HOOGSTE SOCIAAL-ECONOMISCHE GROEPEN MET 30% AFGENOMEN¹.
- NEDERLAND MOET DUURZAAM EN ONDERNEMEND WORDEN MET EEN STERKE INTERNATIONALE CONCURRENTIEPOSITIE DOOR INNOVATIE TE STIMULEREN EN HET BENUTTEN VAN DE ECONOMISCHE EN MAATSCHAPPELIJKE KANSEN VAN DIGITALISERING².



UITDAGINGEN NEDERLAND

- **Het Nederlandse langetermijnverdienmodel heeft versterking nodig.** Het kabinet benadrukt in de Miljoenennota dat investeringen nodig zijn om de vergrijzing en de achterblijvende productiviteitsgroei het hoofd te bieden³.
- **De betaalbaarheid van zorg staat onder druk** als gevolg van de vergrijzing, een toenemend aantal chronisch zieken en meer behandelmogelijkheden. Op basis van schattingen lijken de zorguitgaven de komende jaren harder te groeien dan de groei van de economie. En daarmee de kosten voor de burger en werkgever⁴.
- **Capaciteit zorgverleners.** Op dit moment werkt één op de zeven mensen in de zorg. Als er niets verandert zal door de toenemende zorgvraag in 2040 één op de vier mensen in de zorg moeten werken⁴. Hebben wij deze mensen wel?
- **Vermogen om data te delen.** Het delen en gebruiken van data is een essentiële voorwaarde voor een bloeiende Life Science & Health sector en de zorg. Nederland mist een dergelijke verbinding tussen ziekenhuizen, bevolking en onderzoeksgegevens, waardoor het vermogen om data te delen wordt beperkt evenals het genereren van inzichten op populatieniveau⁵. Hierdoor blijven kansen om de zorg kwalitatief te verbeteren en efficiënter in te richten onbenut.

NEDERLAND GAAT DE UITDAGINGEN AAN EN IS OP DE GOEDE WEG

- Het ministerie van Financiën en het ministerie van Economische Zaken & Klimaat onderzoeken de kansen van een **investeringsfonds** om het langetermijnverdienmodel van Nederland te versterken⁶.
- Het ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport zet zich in voor de **juiste zorg op de juiste plek, preventie, samen beslissen, uitkomstgerichte zorg** en **zorgdata infrastructuur**^{7,8,9,12}. Samen met het zorgveld werkt het ministerie in het Informatieberaad aan een informatiestelsel voor het uitwisselen van zorggegevens¹². Aanvullend heeft het ministerie de aanbevelingen overgenomen van de commissie governance van kwaliteitsregistraties, onder leiding van voormalig topambtenaar André van der Zande, en wordt door het Zorginstituut Nederland gewerkt aan Regie op Registers^{9,15}.

HOE KAN NEDERLAND VERSNELLEN?

Door de kansen van een nationaal open zorgdata infrastructuur te benutten bevorderen wij:

- ① **Beheersen kosten zorg**
- ② **Langer en gezonder leven**
- ③ **Economische groei**

HOE KAN NEDERLAND VERSNELLEN?

DOOR DE KANSEN VAN EEN NATIONAAL OPEN ZORGDATA INFRASTRUCTUUR TE BENUTTEN.

1

BEHEERSEN ZORGCOSTEN

Een nationaal open zorgdata infrastructuur versterkt :

- Regie op plaats van zorg, de **juiste zorg op de juiste plek**⁴
- Het voorkomen van **dubbelwerk** zoals diagnostiek
- De kansen van **ehealth, zorg op afstand** en dus efficiëntere inzet van zorgprofessionals⁴
- Het verkrijgen van inzicht in uitkomsten van zorg en maakt **belonen van uitkomsten** in plaats van productie mogelijk⁴



2

LANGER EN GEZONDER LEVEN

Een nationaal open zorgdata infrastructuur versterkt het:

- Voorkomen van zorg door inzicht in risico's op ziekte en verergering van ziekte (**preventie**)⁴
- Het maken van voorspellende modellen (algoritmen) waarmee behandelingen verbeterd kunnen worden⁴
- Verkrijgen van inzicht in uitkomsten maakt **samen beslissen** en **uitkomstgerichte zorg** mogelijk⁴



3

ECONOMISCHE GROEI

Een nationaal open zorgdata infrastructuur geeft:

- Nederland een **koploperpositie** in de wereld op het gebied van R&D Life Science & Health, in **big data-technologieën** en **kunstmatige intelligentie (AI)**⁵. Het vermogen om zorgdata te delen en te gebruiken is een essentiële voorwaarde voor translationeel onderzoek en een bloeiende Life Science & Health sector.

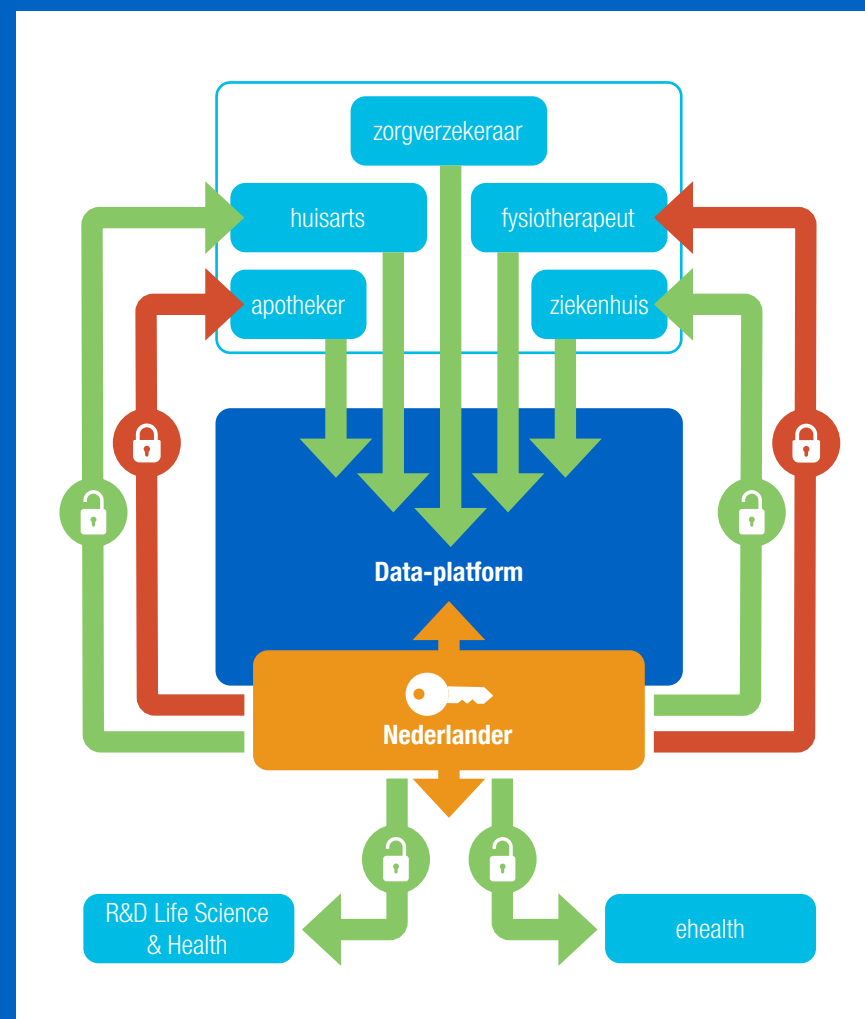


HOE ZIET EEN NATIONAAL OPEN ZORGDATA INFRASTRUCTUUR ERUIT?

Er zijn diverse oplossingsrichtingen om tot een nationaal open zorgdata infrastructuur te komen. Wat ons betreft zijn de belangrijkste uitgangspunten:

1. Alle zorgverleners geven de patiënt toegang tot zijn/haar medische gegevens via een dataplatform.
2. Zorgverzekeraars geven de verzekerde toegang tot zijn/haar declaratiedata via hetzelfde dataplatform.
3. De patiënt/verzekerde kan de medische gegevens en declaratiedata via het dataplatform verrijken met persoonlijke gegevens. Bijvoorbeeld data van wearables zoals stappentellers etc.
4. Alle zorgdata is in principe op gepseudonimiseerde wijze beschikbaar voor medisch onderzoek, verbetering van zorg en het afrekenen op basis van uitkomsten.
5. Iedere patiënt/verzekerde kan via het dataplatform zelf:
 - Heel transparant inzien welke partijen voor welke doeleinde zijn/haar zorggegevens hebben gebruikt.
 - Gegevensuitwisseling tussen zijn/haar zorgverleners mogelijk maken ten bate van de kwaliteit en efficiëntie van zijn/haar zorg.
 - Aangeven dat zijn/haar gegevens niet gebruikt mogen worden door specifieke zorgverleners, voor specifieke doeleinde, of door specifieke organisaties.

Om de kansen van een nationaal open zorgdata infrastructuur te kunnen benutten, is het van belang dat iedere Nederlander zich bewust is welke waarde het delen van zorgdata hem/haar kan bieden. Voorts is het van belang dat regulering met de tijd meegaat en zich met name richt op het omgaan met onzekerheden en tevens dat alle betrokkenen vertrouwen hebben in de veiligheid van gegevensuitwisseling. Het spreekt voor zich dat gegevensuitwisseling voldoet aan de hoogste nationale en internationale vereisten. Er zal dan ook de nodige aandacht hieraan besteed moeten worden door de overheid via bijvoorbeeld een nationaal educatieve publiekscampagne of op andere wijze.



Voorbeeld van een open zorgdata infrastructuur waarin aan de hand van een fictief voorbeeld is geïllustreerd welke keuze een Nederlander heeft gemaakt met betrekking tot het delen van zijn/haar data.

WAT VINDEN ANDEREN?

Taskforce de Juiste Zorg Op De Juiste Plaats

“We denken te veel in termen van behandeling en zorg. We mogen veel meer denken in termen van gezondheid en welzijn. Dat betekent ook investeren in preventie, leefstijladvies, vroegsignalering en een brede beoordeling van wat echt nodig is. Dat is voor mensen veel prettiger en kan veel dure zorg later in de keten voorkomen.”⁴

Bruno Bruins (minister voor Medische Zorg en Sport, ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport)

“In 2022 moet voor 50 procent van de ziektelast uitkomst informatie beschikbaar zijn. Dit betekent dat patiënten toegang hebben tot de informatie en samen met de arts kunnen kijken waar behoefte aan is.”¹⁰

Sjaak Wijma (voorzitter raad van bestuur van het Zorginstituut Nederland)

“Om samen beslissen te bevorderen en de kwaliteit van zorg te verbeteren zijn ook gegevens over de resultaten van behandelingen en interventies nodig. Het programma Uitkomstgerichte zorg van het ministerie van VWS dat het Zorginstituut uitvoert, moet ervoor zorgen dat in 2022 voor 50 procent van de ziektelast gegevens over de resultaten van behandelingen en interventies beschikbaar zijn.”¹¹

Erik Gerritsen (secretaris-generaal, Ministerie van Volksgezondheid Welzijn & Sport)

“Er is een duurzaam informatiestelsel in de zorg in Nederland nodig om de zorg beter, betaalbaarder en toegankelijker te maken zodat die van de wachtkamer naar de huiskamer kan zodat koude ICT kan worden ingezet voor warme zorg.”¹²

VNO NCW, Manifest Samen vooruit: een ambitie voor gegevensuitwisseling in de zorg

“Voor het inzetten van technologie is het efficiënt, veilig en schaalbaar uitwisselen van gegevens een basisvoorwaarde. Op het moment is dit een struikelblok. Dit leidt tot zorgelijke ontwikkelingen: onduidelijke communicatielijnen tussen zorgverleners en methodes van informatiedeling die onveilig of niet meer van deze tijd zijn, terwijl de gegevens de patiënt moeten volgen op zijn reis door de zorg. Met onder meer verkeerde diagnoses op basis van foutieve gegevens, administratieve ballast voor werkenden in de zorg, hogere mortaliteit in de zorg en stijgende zorgkosten (ook voor werkgevers) zijn het gevolg. Ook krijgt de patiënt onvoldoende mogelijkheden om regie te voeren over zijn gezondheid.”¹³

Health RI

“The challenges of modern healthcare require integrated access to high-quality health data from scientific research, health care and individual people, including data from wearables. Data is now scattered across different domains on separate platforms and difficult to find and access. The benefits:

- Citizens: higher quality of healthcare, access to personalized health, more involvement in research and influence on research priorities
- Researchers: easy use of IT tools and facilities. Faster access to better quality human samples, data & images. Sharing best practices will provide compliance by design with all regulations including ethical, legal and societal issues.
- Research funders: more return on investment as Health-RI eliminates fragmentation of resources and duplication of efforts and improves data management, which will improve productivity and quality of health studies.
- Care providers and health insurers will be able to support their clients better with personalized treatment.”¹⁴



Referenties

1. Ministerie van Economische Zaken en Klimaat, kamerbrief Missiegedreven Topsectoren- en Innovatiebeleid, kenmerk DGBI / 19070216
2. <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-economische-zaken-en-klimaat/organisatie>
3. Miljoenennota 2020
4. Rapport van de Taskforce 'de Juiste Zorg op de Juiste Plek'
5. KPMG's Global Strategy Group, Unlocking the life sciences potential - Key drivers to fully harvest the life sciences sector potential in the Netherlands
6. <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2019/09/17/investeringen-en-lastenverlichting-centraal-in-miljoenennota-2020>
7. Ministerie WWS, kamerbrief, Voortgangsbrief 'De juiste zorg op de juiste plek', Kenmerk 1516370-189451-Z
8. Ministerie WWS, kamerbrief Voortgang Nationaal Preventieakkoord, Kenmerk 1613010-198350-VGP
9. Ministerie WWS kamerbrief Aanbieding Voortgangsrapportage Ontwikkeling Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022, Kenmerk 192340-95417-PZO
10. <https://concrete-lessen-voor-samen-beslissen.zorginstituutnederland.nl/7-voorloper-projecten-delen-hun-lessen-aanpak-en-resultaten/interview-minister-bruno-bruins/>
11. <https://concrete-lessen-voor-samen-beslissen.zorginstituutnederland.nl/7-voorloper-projecten-delen-hun-lessen-aanpak-en-resultaten/woord-sjaak-wijma-zorginstituut/>
12. <https://www.informatieberaadzorg.nl/>
13. <https://www.vno-ncw.nl/meer-informatie/manifest-samen-voortuit-ondertekenaars>
14. <https://www.health-ri.nl/benefits>
15. Ministerie WWS, kamerbrief Uitvoeringstoets ZIN - Regie op Registers, Kenmerk 1506342-188764-GMT

Amgen BV - Minervum 7061 - 4817 ZK BREDA
telefoon: 076 573 25 00 - email: CommunicationsNL@Amgen.com
www.amgen.nl

AMGEN[®]