

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de Minister voor Medische Zorg over de brief van 25 augustus 2020 inzake het advies kwartiermaker governance van kwaliteitsregistraties (Kamerstuk 29 248, nr. 323).

De voorzitter van de commissie,
Lodders

De adjunct-griffier van de commissie,
Clemens

Inhoudsopgave	blz.
I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties	2
II. Reactie van de Minister	7

I. VRAGEN EN OPMERKINGEN VANUIT DE FRACTIES

Vragen en opmerkingen van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het advies van de kwartiermaker governance van kwaliteitsregistraties. Zij hebben hierbij nog enkele vragen.

De Minister stelt in haar begeleidende brief bij het «Advies kwartiermaker governance van kwaliteitsregistraties» dat er gekeken wordt in hoeverre de in het rapport genoemde deadlines en termijnen bijgesteld dienen te worden. Kan de Minister aangeven op welke termijn er helderheid verschaft wordt over het eventueel bijstellen van deadlines en termijnen?

Kwaliteitsregistraties bieden verbeterinformatie voor de zorgprofessional, keuze-informatie voor de patiënt en tevens zorginkoopinformatie voor zorgverzekeraars. Onderschrijft de Minister deze gebruiksdoelen? Zo nee, waarom niet?

Genoemde leden lezen dat de financiering van kwaliteitsregistraties en dataverwerkers wordt gecentraliseerd en (op basis van de besluiten van de Inhouds- en Data-governancecommissies) ondergebracht bij zorgverzekeraars, om de regie en samenhang te faciliteren. Hoe hebben zorgverzekeraars deze maatregel geapprecieerd? Welke acties worden ondernomen om eventuele bezwaren of zorgen weg te nemen? Daarbij lezen deze leden het volgende: «Maak Zorgverzekeraars Nederland budgetverantwoordelijk voor de kwaliteitsregistraties, ofwel de financiering van de kosten van de registratiehouder (de kwaliteitsregistratie) en van de dataverwerking. ZN wordt hiermee de contractpartij voor alle kwaliteitsregistraties binnen het Register en keurt de begroting van de registraties (inclusief de begroting voor dataverwerking) goed.» Hoe heeft Zorgverzekeraars Nederland deze maatregel geapprecieerd? Welke acties worden ondernomen om eventuele bezwaren of zorgen weg te nemen?

De leden van de VVD-fractie lezen dat aan Zorginstituut Nederland gevraagd kan worden om de Inhouds-governancecommissie te ondersteunen bij het maken van een prioritering voor kwaliteitsregistraties, waarmee van het huidige organisch gegroeide registratielandschap naar een gewenst registratielandschap wordt toegegroeid. Het is wenselijk om zo'n prioritering voor 1 januari 2021 te hebben. Op basis van welke gegevens zal het Zorginstituut ondersteunen bij het maken van een prioritering van kwaliteitsregistraties?

Voorts lezen genoemde leden dat bestaande registraties op termijn zullen moeten passen binnen het gewenste landschap, waarmee registraties op basis van de principes van eenmalige registratie voor meervoudig gebruik kunnen bijdragen aan bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek en programma's als Uitkomstgerichte Zorg (dynamisch pakketbeheer) en Zorgevaluatie en Gepast Gebruik. Kan de Minister aangeven hoe de termijn tot aanpassing bepaald zal worden?

In hoofdstuk 3 «Regie op inhoud van kwaliteitsregistraties», paragraaf 5 «toetsing» lezen de leden van de VVD-fractie het volgende: «Een initiatief uit 2016 voor «Landelijke kwaliteitsregistraties» is diep weggezakt. De

website «landelijk kwaliteitsregistratie.nl» bestaat nog wel maar wordt niet langer onderhouden. De initiatiefnemers (FMS, NFU, NVZ, ZKN, PF, ZN) konden het niet met elkaar eens worden over taken en verantwoordelijkheden van veldpartijen en Zorginstituut bij een toetsystematiek behorende bij de Leidraad kwaliteitsregistraties. Een initiatief voor gezamenlijke uniforme toetsingscriteria is daarom niet verder gekomen dan de tekentafel en een enkele vingeroefening zonder gevolgen. Dit is een voorbeeld van falende vrijblijvendheid. Het Zorginstituut heeft de Leidraad niet bindend uitgewerkt, voor zover dat mogelijk geweest zou zijn. Het is ook te verkiezen dat het initiatief bij veldpartijen blijft liggen, waar de Inhouds-governancecommissie een rol in dient te spelen.» Kan de Minister aangeven waarom in eerste instantie door de initiatiefnemers is gepoogd de taken en verantwoordelijkheden van veldpartijen en het Zorginstituut vast te stellen? Waarom hebben veldpartijen dit niet zelf ondernomen?

De Samenwerkende Dataverwerkers (SDV) stellen dat het opbouwen van een centrale datahub, data- en technologie-gedreven innovatie bemoeilijkt in de gezondheidszorg en uiteindelijk de toppositie van Nederland op het gebied van gezondheidszorg in gevaar gaat brengen. Wanneer data tijdig en betrouwbaar beschikbaar komen voor data-gedreven innovatie, kunnen technologieën die kwaliteit van zorg verbeteren en die patiënten en burgers (meer) zelfregie geven over hun eigen behandelplan een vlucht nemen. Dit komt de algehele Nederlandse zorg ten goede. Een vooroplopende (state-of-the-art) data-infrastructuur maakt Nederland aantrekkelijk voor onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en/of medicatie, waardoor deze ook sneller beschikbaar komen voor de Nederlandse patiënt en burger. Het realiseren van een centrale datahub vraagt aanzienlijke investeringen in geld, tijd en kennis waardoor deze positie in het gedrang komt en strookt niet met de stip op de horizon van FAIR-data bij de bron. Hoe apprecieert de Minister deze zorgen van de SDV?

De leden van de VVD-fractie lezen dat het niet de vooropgezette bedoeling is om van Dutch Hospital Data (DHD) een monopolist als dataverwerker te maken. Welke stappen kunnen ondernomen worden indien DHD wel een monopoliepositie verwerft en daarmee de concurrentiepositie van andere aanbieders aantast?

De ondertekenaars van het Hoofdlijnakkoord Medisch Specialistische Zorg hebben afspraken gemaakt op het vlak van kwaliteitsregistraties. Kan de Minister aangeven wat zij vindt van de voortgang van de gemaakte afspraken over kwaliteitsregistraties in het hoofdlijnakkoord? Gaat de Minister voorwaarden stellen aan de planning van de uit te voeren maatregelen uit het rapport, zodat deze in lijn loopt met de afspraken en doelen in het hoofdlijnakkoord?

Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van het advies van de kwartiermaker governance van kwaliteitsregistraties. Deze leden hebben hier enkele vragen bij.

De leden van de CDA-fractie vragen waarom in dit advies diverse ketenpartners binnen de acute zorg niet zijn meegenomen, zoals de huisartsenposten, regionale ambulancevoorzieningen en de acute psychiatrie (ggd). Deelt de Minister de mening dat ten behoeve van de evaluatie van de kwaliteit inzicht in het gehele behandeltraject juist wel sterk is gewenst?

De leden van de CDA-fractie constateren dat de Federatie Medisch Specialisten (FMS) een vooraanstaande rol van invloed krijgt binnen de Inhouds-governancecommissie. Deze leden vragen in dit verband of het klopt dat de SEH-arts KNMG niet erkend wordt als medisch specialisme, waardoor deze beroepsgroep en de Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA) niet gerepresenteerd worden door de FMS. Klopt het dat hierdoor de NVSHA/Stichting Netherlands Emergency department Evaluation Database (NEED) op deze wijze nergens vertegenwoordigd is? Deelt de Minister de mening dat dit ongewenst is omdat de NEED kwaliteitsregistraties van de NVSHA potentieel juist een van de grootste registraties is? Binnen de spoedzorg is de NEED immers de enige kwaliteitsregistratie over de volle breedte van SEH-zorg, hetgeen ruim twee miljoen patiënten per jaar betreft. Is de Minister bereid om de NVSHA / Stichting NEED namens de SEH-zorg vertegenwoordigd te laten zijn in de Inhouds-governancecommissie?

In het overzicht van kwaliteitsregistraties (pagina 55 en 56) staat NEED in de «Lijst kwaliteitsregistraties in oprichting». De leden van de CDA-fractie vragen of dit een juiste beoordeling is. NEED is immers weliswaar nog niet landelijk dekkend; echter de oprichtingsstadium is al ruimschoots voorbij. Is de Minister bereid om de kwaliteitsregistratie NEED op de «Lijst huidige kwaliteitsregistraties» te plaatsen? Deze leden vragen daarnaast hoe gestimuleerd wordt dat alle 77 SEH-afdelingen in Nederland zich bij NEED zullen aansluiten.

Op pagina 16 van het advies lezen de leden van de CDA-fractie dat bij de inrichting van de kwaliteitsregistratie wordt samengewerkt met een van de grotere bewerkers waar tenminste een of meer andere registraties bij zijn ondergebracht en die al structureel deel uitmaken van het registratielandschap. Deze leden vragen wanneer hierbij sprake is van een bewerker die groot genoeg is. Genoemde leden vragen tevens waarom «groot» een juist criterium hierin zou zijn. Is het niet beter om te zorgen dat er duidelijke criteria komen waaraan een bewerker moet voldoen?

Op pagina 31 wordt de link gelegd met het traject Regie op Registers (RoR) aangaande dure geneesmiddelen. De Inhouds-governancecommissie is daarbij aanspreekpunt voor Regie op Registers. De leden van de CDA-fractie vragen hoe de governance tussen beide trajecten omtrent kwaliteitsregistraties wordt aangebracht en geborgd. Deze leden vragen tevens of de Minister kan verzekeren dat er geen vertraging optreedt bij de uitwerking van het traject Regie op Registers door een afstemming tussen beide dossiers.

De leden van de CDA-fractie vragen of de Minister kan aangeven hoe het belang van internationale kwaliteitsregisters wordt meegenomen en hoe samenhang hiermee aangebracht wordt.

De leden van de CDA-fractie vragen of de Minister helderheid kan geven over het verdere proces nu de taak van de kwartiermaker is afgerond. Daarnaast vragen genoemde leden hoe geborgd zal worden dat de kennis en ervaring die de afgelopen decennia is opgebouwd, en inmiddels is georganiseerd in samenwerkingsverbanden van kwaliteitsregistraties en dataverwerkers, wordt benut. Daarnaast vragen deze leden hoe de Minister zorg zal dragen voor de continuïteit van die kwaliteitsregistraties die in 2021 in de problemen komen doordat de aanbevelingen in het advies zich alleen richten op de situatie vanaf 1 januari 2022.

De partijen van het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg hebben op 16 juli 2020 ingestemd met de aanbevelingen van de kwartiermaker. De leden van de CDA-fractie vragen wat hierbij de relatie is met de

andere hoofdlijnenakkoorden. Wordt daarin ook ingezet op verbetering van (governance van) kwaliteitsregistraties?

Op pagina 4 van het advies staat dat een degelijke wettelijke grondslag voor (her)gebruik van data voor de kwaliteitsregistraties ontbreekt. De leden van de CDA-fractie vragen op welke wijze de Minister dit probleem wil oplossen.

In maatregel 12 wordt aangegeven dat het SSC-Datagovernance als een zelfstandige entiteit met eigen bevoegdheden ondergebracht wordt bij DHD. De leden van de CDA-fractie vragen wat voor soort entiteit dit gaat worden en wie hierbij het benoemingsrecht krijgt. Krijgt het Ministerie van VWS hier enige invloed op?

In maatregel 15 wordt geadviseerd te overwegen Nictiz (zonder stem bij besluitvorming) aan te laten zitten bij de Data-governancecommissie. De leden van de CDA-fractie vragen of Nictiz inmiddels aangesloten is?

De Minister schrijft in haar brief dat de Kamer te zijner tijd geïnformeerd wordt over de deadlines en termijnen van de maatregelen. De leden van de CDA-fractie vragen wanneer de Kamer hierover geïnformeerd gaat worden. Deze leden vragen daarnaast of de Minister per maatregel kort de stand van zaken zou kunnen aangeven.

Vragen en opmerkingen van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het advies van de kwartiermaker governance van kwaliteitsregistraties. Zij hebben in dit verband nog enkele vragen.

De leden van de D66-fractie constateren dat kwaliteitsregistraties onder de juiste voorwaarden sterk kunnen bijdragen aan het verbeteren van de gezondheidszorg. Goede kwaliteitsinformatie is van wezenlijk belang om onze gezondheidszorg te kunnen verbeteren, de patiënt een geïnformeerde keuze te bieden en zorgverzekeraars goed hun taak als zorginkoper te laten vervullen. Deelt de Minister deze analyse en het belang met genoemde leden? Hoe kijkt de Minister naar de voortgang uit het hoofdlijnenakkoord van de afspraken over kwaliteitsregistraties? Verwacht de Minister dat de afspraken tijdig worden afgerond? Deze leden constateren dat op dit moment helaas de juiste voorwaarden nog niet zijn gecreëerd. De kwartiermaker signaleert verschillende problemen. Zo hebben zorgaanbieders vaak onvoldoende grip op de data waar ze verwerkingsverantwoordelijk voor zijn, moeten ze te veel en dubbel registreren voor derden, zonder dat altijd een helder doel of evident nut duidelijk is. Dit draagt bij aan de ervaren administratieve last. Zorgaanbieders vrezen dat de lasten alleen maar groeien door een ongeremde groei van registraties. Anderzijds is er onzekerheid over de (structurele) bekostiging en gaat de dataverzameling moeizaam. Het gebrek aan generieke datamodellen ondersteund door EPD-leveranciers belemmert de noodzakelijke dynamiek voor ontwikkeling van kwaliteitsregistraties. Voorts wordt de burger ook nog te weinig betrokken en is er op dit moment nog geen maatschappelijke prioritering van kwaliteitsregistraties. De leden van de D66-fractie zien aldus wezenlijke tekortkomingen. Zij begrijpen dat de kwartiermaker met een reeks maatregelen komt die hierin verbetering moeten brengen. Kan de Minister in brede zin reflecteren op de maatregelen die de kwartiermaker voorstelt? Ziet de Minister hierin de benodigde maatregelen om te komen tot de eerdergenoemde juiste voorwaarden voor een goed functionerend systeem van kwaliteitsregistraties? De kwartiermaker kiest ervoor om de regie op inhoud, dataproces en financiën te spreiden over verschillende commissies en

partijen. Begrijpt de Minister deze keuze en ondersteunt zij de onderverdeling van taken en verantwoordelijkheden? Acht de Minister de kans aanwezig dat zorgprofessionals, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties er onderling niet of niet tijdig uitkomen in de verschillende te vormen commissies? Welke mogelijkheden ziet de Minister om te zorgen dat steeds tijdig processuele en inhoudelijke overeenstemming wordt bereikt? Wat vindt de Minister voorts van het voorstel de data-poot en de analyse-poot van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) te ontvlechten? Kan de Minister tot slot toelichten hoe het staat met de voortgang van elk van de vier taken die het Ministerie van VWS in het kader van dit project toebedeeld heeft gekregen?

Vragen en opmerkingen van de GroenLinks-fractie

De leden van de fractie van GroenLinks hebben met interesse kennisgenomen van het advies van de kwartiermaker governance van kwaliteitsregistraties. De Minister schrijft dat de partijen van het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg hebben ingestemd met de aanbevelingen van de kwartiermaker. Hierover hebben genoemde leden wel een aantal vragen, te beginnen over de adviezen die de kwartiermaker geeft met betrekking tot wetgeving. De kwartiermaker geeft het Ministerie van VWS een viertal adviezen, namelijk:

1. Het creëren van een wettelijke grondslag voor het verwerken van bijzondere persoonsgegevens door kwaliteitsregistraties.
2. Het mogelijk maken van een koppeling tussen verschillende databronnen ten behoeve van de eenmalige registratie, meervoudig gebruik.
3. Het creëren van een wettelijke grondslag voor de rol van Zorginstituut Nederland en
4. Het mogelijk maken van het gebruik van het Burgerservicenummer bij de pseudonimisering van de data.

De leden van de fractie van GroenLinks vragen of de Minister, als deelnemer aan het hoofdlijnenakkoord, al deze adviezen gaat uitvoeren. Zo ja, wanneer verwacht de Minister dat de voorgenomen wijzigingen in werking treden? Zo nee, waarom niet?

Overkoepelend

De leden van de fractie van GroenLinks hebben nog één overkoepelende vraag: hoe gaan de Nederlandse kwaliteitsregistraties zich verhouden tot internationale kwaliteitsregisters? Deelt de Minister de mening van deze leden dat dit zeker voor zeldzame aandoeningen belangrijk kan zijn? Hoe gaat de Minister hier in de toekomst aandacht aan besteden?

Daarnaast vragen genoemde leden hoeveel kosten er gemoeid zijn met de uitvoering van al deze maatregelen en hoe die verdeeld worden over de rijksoverheid, verzekeraars en zorginstellingen.

Broninformatie

In het advies wordt gesproken van het elektronisch patiëntendossier (EPD) als bron voor kwaliteitsregistraties. De leden van de fractie van GroenLinks vragen wel hoe de privacy van de patiënt dan gewaarborgd is. En meer overkoepelend, zijn instanties zoals de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) ook betrokken bij dit advies? Zien zij gevaren voor de privacy als dit wordt doorgezet? Vereist dit ook nog verdere ontwikkeling van het EPD, naast de harmonisering van het taalgebruik?

As de veldpartijen er niet uit komen, dan heeft het Zorginstituut doorzettingsmacht. De leden van de GroenLinks-fractie vragen onder welke voorwaarden het Zorginstituut hier gebruik van zal maken. Of is het de bedoeling dat er altijd een kwaliteitsregistratie komt als partijen hierover ooit in overleg zijn getreden?

Inhouds-governancecommissie

In het advies van de kwartiermaker staat dat er een zetel is voor zorgprofessionals; hieronder vallen artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Toch is er maar één zetel en is deze voorbehouden aan de Federatie Medisch Specialisten. De leden van de fractie van GroenLinks vragen waarom de verpleegkundigen en verzorgenden niet een gelijkwaardige stem krijgen in deze commissie. Willen vertegenwoordigers van de verpleegkundigen en verzorgenden geen plek in deze commissie? Of kan de zetel roteren, afhankelijk van of het onderwerp de professie van de arts of van de verpleegkundige/verzorgende aangaat?

Vervolg

De kwartiermaker geeft aan dat er ook een vervolg nodig is, omdat veel van de gewenste informatie niet in het domein van het ziekenhuis beschikbaar is. De gewenste informatie over de kwaliteit van de behandeling wordt immers vaak pas duidelijk als iemand al een tijdje uit het ziekenhuis is. Wat voor vervolgstappen is de Minister van plan om te nemen om ook deze informatie aan de kwaliteitsregistraties te kunnen toevoegen, en eventueel ook verder te gaan dan enkel curatieve zorg gegeven in het ziekenhuis?

II. REACTIE VAN DE MINISTER