

7-4-23



Aan

Minister VWS

Deadline: 14 april 2023

TER BESLISSING
Secretaris Generaal / plv.
Secretaris Generaal
Directie Informatiebeleid /
CIO
Cluster iBeleid team B

Opgesteld door

nota

Kamerbrief Visie en routekaart voor het secundair gebruik van gezondheidsgegevens

Datum
28 maart 2023
Kenmerk
ntb
Uw kenmerk
ntb
Zaaknummer
1045778
Afschrift aan
ntb
Bijlage(n)
1

1. Aanleiding

In het Integraal Zorgakkoord (IZA) heeft u met het zorgveld afspraken gemaakt over het hergebruik van gegevens voor secundaire doelen. Een van deze afspraken is, dat VWS tracht om bestaande knelpunten voor het secundair gebruik van gezondheidsgegevens weg te nemen, onder meer door wettelijke grondslagen te creëren en of bestaande aan te passen of verduidelijken. Met bijgevoegde brief informeert u de Tweede Kamer over uw visie op het secundair gebruik van gezondheidsgegevens en over de stappen die u de komende jaren gaat zetten om het gebruik van gezondheidsgegevens in een lerend zorgsysteem te bevorderen. Deze visie sluit aan bij de Nationale Visie en Strategie voor het gezondheidsinformatiestelsel.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd de brief 'Visie en routekaart voor het secundair gebruik van gezondheidsgegevens' medio april naar de Tweede Kamer te sturen.

3. Kernpunten

In de zorg worden veel data geregistreerd. Secundair gebruik van deze data kan een grote rol spelen in het verbeteren van de gezondheidszorg. Er zijn al veel goede voorbeelden van secundair gebruik van gezondheidsgegevens, maar het veld ervaart ook knelpunten. In deze brief geeft u aan dat u wilt dat de (gezondheids)gegevens digitaal, eenduidig en gestandaardiseerd worden geregistreerd in het zorgproces en beschikbaar worden gesteld voor diverse secundaire doelen. Zoals bijvoorbeeld (wetenschappelijk) onderzoek, zorginkoop, zorgcoördinatie, kwaliteitsevaluatie, procesverbeteringen, gepersonaliseerde zorg, management- en stuurinformatie, (medtech) innovaties in de breedste zin van het woord (waaronder AI-toepassingen). Hierdoor worden de beschikbare gegevens beter benut voor een lerend zorgsysteem.

De activiteiten in de komende jaren zijn gericht op het vergroten van de databeschikbaarheid voor het secundair gebruik van gezondheidsgegevens. Dit doet u door samen met het veld te werken aan vier actielijnen.

Interoperabiliteit

- Bevorderen eenheid van taal door afspraken te maken over de standaardisatie van gegevens, aansluitend op het beleid voor primaire gegevensuitwisseling.

DETAILS:
 IN NOTA, BRIEF EN BRIEF
 VAN DE ONTWERPERS IZFA
 GEMAKKEN DE USKLEI, LISA
 SECUNDAIR GEBRUIK VOOR
 DEZE VISIE, SER
 VAN FORNEMEN



- Bevorderen van eenheid van techniek door samen met het veld te werken aan een landelijke infrastructuur voor het delen van gegevens, aansluitend op het beleid voor primaire gegevensuitwisseling.
- Onderzoeken of het BSN gebruikt kan worden als koppelsleutel voor het samenbrengen van gegevens uit meerdere bestanden.

Datum
16 februari 2023

Kenmerk
ntb

Generieke functies

- Inzetten op het beschikbaar stellen van metadata, waardoor de beschikbare data beter vindbaar is.
- Opzetten van een zeggenschapsregister waarmee burgers zeggenschap kunnen uitoefenen over het gebruik van hun gegevens.
- Onderzoeken of een secundaire gezondheidsdata orgaan kan worden ingericht voor het bevorderen van het verantwoord gebruik van gezondheidsgegevens voor secundaire doelen.

Grondslagen

- Verduidelijken van de huidige wet- en regelgeving voor secundair datagebruik.
- Onderzoeken of en hoe nationale wet- en regelgeving aangepast moet worden om hergebruik van data beter nog mogelijk te maken, in de context van internationale ontwikkelingen (zoals de European Health Data Space).

Vertrouwen

- Voorlichting over het belang van secundair gebruik van gezondheidsgegevens en inzicht bieden in wat er al met gezondheidsgegevens wordt gedaan in de praktijk en wat de waarde hiervan is.
- Duidelijke spelregels opstellen voor secundair datagebruik en erop toezien dat deze spelregels worden toegepast.

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

Via deze brief reageert u op de motie van Veldman en van den Berg (kamerstukken II 2020/2021, 35570 nr. 112) waarin u wordt verzocht te onderzoeken of er beleidsmatige aanpassingen nodig zijn voor het kunnen hergebruiken van gegevens voor gezondheidsdoeleinden. Ook of er op Europees niveau eisen kunnen worden gesteld aan het volgens standaarden benaderen van informatie uit bronsystemen ten behoeve van secundair gebruik. In het commissiedebat Gegevensuitwisseling van 15 september jl. heeft u aangegeven begin 2023 te reageren op deze motie.

In de Kamerbrief Waardevolle AI voor Gezondheid (27529-275) heeft u toegezegd (toezegging 10767 en toegezegde brief 3818) om de Kamer te informeren over:

- Uw onderzoek of de regierol voor databeschikbaarheid en juiste toepassing van AI bij een coalitie kan liggen zoals de NL AIC of bij VWS.
- Welke grondslagen passend zijn om totstandkoming van waardevolle AI te faciliteren.
- Te bekijken met veldpartijen hoe standaardisatie kan bijdragen aan zowel primair gebruik van data als kan doorwerken in secundair gebruik, zoals bijvoorbeeld voor AI.



Om te voldoen aan de toezegging en brief, maar tegelijkertijd ook de aandacht voor AI in het juiste perspectief te plaatsen – wordt het AI-beleid in verschillende, gerelateerde brieven opgenomen. Met deze Kamerbrief informeert u de Kamer over 'het scheppen van randvoorwaarden en waarborgen voor vertrouwen, kwaliteit en transparantie'. In brieven later dit jaar zult u ingaan op 'stimuleren van groei en brede toepassing van AI in de sector' en 'versterken van gedeeld eigenaarschap en samenwerking in ecosysteem'. De Kamer zal over internationale ontwikkelingen t.a.v. AI geïnformeerd worden door de coördinerende departementen EZK, BZK en JenV. Specifieke VWS standpunten hierover zullen in algemene VWS voortgangsbrieven opgenomen worden.

Datum
16 februari 2023
Kenmerk
ntb

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

Er is vanuit het veld behoefte aan een visie en strategie voor het bevorderen van het secundair gebruik van gezondheidsgegevens. De veldpartijen ervaren veel knelpunten bij het hergebruik van gegevens. Dat deze behoefte er is, blijkt onder meer uit de afspraken die hierover gemaakt zijn in het IZA, maar ook uit de afstemming met veldpartijen.

Het belang hiervan wordt ook onderstreept door het Obstakel Verwijder Traject van Health-RI, waarin veldpartijen en ministeries actief samenwerken aan het wegnemen van knelpunten voor het hergebruik van zorgdata. Bij het bepalen van de strategie voor de komende jaren is zoveel mogelijk aangesloten bij de oplossingsrichtingen uit het Obstakel Verwijder Traject. Veldpartijen krijgen ook een actieve rol bij het realiseren van de oplossingen. In de bijgevoegde kamerbrief is beschreven welke rol VWS heeft en waar ook inzet van veldpartijen nodig is.

Tot slot heeft ook de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) in de brief 'Adviesverzoek onderzoek oversterfte' van 13 februari 2023 het belang van het gebruik van gezondheidsgegevens voor medische wetenschappelijk onderzoek onderschreven. De AP heeft in deze brief geadviseerd om voortvarend nationale wet- en regelgeving aan te passen waardoor een duidelijkere grondslag kan worden gecreëerd voor het gebruik van gezondheidsgegevens voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

c. Financiële en personele gevolgen

Voor de reeds ingezette en voorgenomen interventies is dekking vanuit reguliere beleidsgelden en wordt bij voorjaarsbesluitvorming gezien of de benodigde aanvullende budgettaire dekking vanuit de aanvullende post standaardisatie gegevensuitwisseling kan komen.

d. Juridische aspecten haalbaarheid

Voor de toekomstige overheidsinterventies wordt gekeken naar de juridische aspecten en haalbaarheid.

e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

De brief is VWS-breed afgestemd via de Kerngroep Informatievoorziening Zorg. De deelnemende directies zijn Z, WJZ, Jeugd, I&Z, PZo, MEVA, FEZ, GMT, PG, I&Z, CZ, DMO, LZ, PDPP en DI. VG&P, IZ (Internationale Zaken) en PDC zijn agenda lid.

Verder is de brief afgestemd met FEZ/IRF. Ook is de brief interdepartementaal afgestemd met vertegenwoordigers van EZK en OCW.



Tot slot is de beleidslijn afgestemd met verschillende veldpartijen via veldconsultaties, bijeenkomsten en de kennissessie van het Informatieberaad.

Datum
16 februari 2023

Kenmerk
ntb

f. Gevolgen administratieve lasten

Een van de uitgangspunten van het beleid is dat data beschikbaar zijn voor secundair gebruik met minimale extra registratielast voor zorgprofessionals. Het uitgangspunt is dus dat er beter gebruik gemaakt wordt van data die worden geregistreerd in het primaire proces en dat dit geen onnodige registratielast met zich meebrengt.

g. Toezeggingen

Afgedane toezegging:

- In het commissiedebat gegevensuitwisseling van 15 september 2022 heeft u toegezegd dat de Tweede Kamer begin 2023 een nadere toelichting ontvangt op het ontsluiten van data voor onderzoek (TZ202209-096). Via deze brief geeft u invulling aan deze toezegging.
- In de Kamerbrief Waardevolle AI voor Gezondheid (27529-275) heeft u toegezegd de Kamer te informeren over een aantal AI-gerelateerde punten (zie onder a Draagvlak politiek). Via deze brief geeft u voor invulling aan deze toezegging.

h. Fraudetoets

NVT

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.