

Vergaderjaar 2023–2024

31 765

Kwaliteit van zorg

Nr. 816

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 oktober 2023

In deze brief geef ik mijn visie op passende zorg voor patiënten met een hoogcomplex medisch-specialistische zorgvraag. Hoogcomplex zorg is zorg waarbij specifieke onderdelen van het zorgpad dusdanig complex zijn, dat het niet haalbaar is om daarvoor benodigde kennis, expertise en voorzieningen in alle ziekenhuizen in Nederland in huis te hebben. Het gaat dan bijvoorbeeld om hoogcomplex interventies of hoogcomplex diagnose- en indicatiestelling. Afhankelijk van of een betreffende aandoening in relatief hoge of lage volumes voorkomt, betekent dit dat op regionaal (bij hoogcomplex hoogvolume zorg) of landelijk (bij hoogcomplex laagvolume zorg) niveau keuzes gemaakt moeten worden over waar die hoogcomplex onderdelen van de zorg geleverd worden. Deze brief, inclusief de daarin geschetste uitdagingen en mogelijke oplossingsrichtingen, dient ter beschrijving en onderbouwing van reeds ingezet beleid en ter ondersteuning van de gedachtevorming van een nieuw kabinet.

De hoofdpunten uit deze brief zijn:

- Om de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg voor patiënten met een hoogcomplex medisch-specialistische zorgvraag te verbeteren zet ik in op een structurele en samenhangende beweging naar netwerkgorg, concentratie en spreiding. Dat betekent dat zorgprofessionals en -aanbieders voor deze zorgvragen in *instellingsoverstijgende netwerken* de krachten bundelen. Voor hoogcomplex onderdelen van het zorgpad biedt dit de mogelijkheid om kennis en expertise uit te wisselen en activiteiten tussen instellingen te concentreren, als dat leidt tot betere kwaliteit of een slimmere inzet van mensen en middelen. Tegelijkertijd kan door samenwerking in het netwerk geborgd worden dat de voor- en nazorg voor iedere patiënt laagdrempelig toegankelijk is en dat alle betrokken zorgprofessionals een volwaardige rol in het zorgpad hebben. Deze beweging naar netwerkgorg is alleen toekomstbestendig als zij onderdeel is van een bredere, gebalanceerde beweging naar concentratie en spreiding van het zorglandschap. Goede en toegankelijke ziekenhuiszorg

- moet immers in iedere regio geborgd zijn. Bovendien kunnen we het ons als maatschappij niet veroorloven dat veranderingen in het zorglandschap tot een onderbenutting van zorgcapaciteit leidt.
- Ondanks dat er reeds diverse goede voorbeelden zijn, is versnelling en versterking van de beweging naar netwerkzorg noodzakelijk. Als belangrijkste uitdagingen zie ik daarbij:
 - i. Inzicht in kwaliteit moet centraal komen te staan voor professionals, patiënten en zorgverzekeraars.
 - ii. Zorgaanbieders moeten profielkeuzes durven en willen maken, vanuit de overtuiging dat iedereen een rol heeft in het zorglandschap, maar niemand overal het beste in is.
 - iii. De perspectieven en belangen van patiënten, burgers, zorgaanbieders en -professionals, en verzekeraars moeten volwaardig betrokken en gewogen zijn bij transformaties van het zorglandschap.
- In het Integraal Zorgakkoord (IZA) zijn met alle betrokken partijen afspraken gemaakt om deze uitdagingen het hoofd te bieden. Het uitgangspunt van die afspraken is dat het zorgveld zelf aan zet is, waarbij de overheid randwoordwaarden optimaliseert en enkel in uitzonderingsgevallen sturend optreedt.
- Als echter blijkt dat versnelling van de beweging uitblijft, kan een volgend kabinet nadere overheidsinterventie overwegen. Ik schets daartoe enkele interventies die logischerwijs kunnen volgen op bovengenoemde uitdagingen. Het is aan een volgend kabinet om te besluiten over de wenselijkheid daarvan.

Leeswijzer:

- In paragraaf 1 licht ik mijn stip op de horizon toe: wat verwacht ik van netwerkzorg, concentratie en spreiding van de zorg voor patiënten met een hoogcomplexe medisch-specialistische zorgvraag en waarom is dit wenselijk en noodzakelijk?
- In paragraaf 2 ga ik in op wat nodig is om daar te komen.

Met deze brief geef ik invulling aan twee moties die uw Kamer heeft aangenomen naar aanleiding van het commissiedebat van 17 februari 2022 (Kamerstuk 31 765, nr. 636) over de concentratie van interventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen. De moties verzoeken de regering om een integrale, brede visie te ontwikkelen op alle hoogcomplexe laagvolume zorg die vanwege kwaliteit geconcentreerd moet worden en toekomstige concentratievraagstukken vanuit die visie te benaderen (motie van het lid Van den Berg c.s., motie van de leden Ellemeet en Kuiken)¹. Deze brief richt zich op hoogcomplexe zorg in den brede, inclusief hoogcomplexe hoogvolume zorg. Tevens ga ik in op toezeggingen uit de brief «Moties zeldzame aandoeningen» van 18 oktober 2021². Ik beschouw de genoemde moties en toezeggingen daarmee als afgedaan.

1. Toegang tot de beste kwaliteit van hoogcomplexe medisch-specialistische zorg door netwerkzorg, concentratie en spreiding

De zorg is continu in ontwikkeling. Wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen brengen steeds meer nieuwe, specialistische kennis en geavanceerde interventiemogelijkheden met zich mee. Hierdoor kunnen aandoeningen beter en specifiekere worden gediagnosticeerd en gericht worden behandeld. Dit leidt tot betere zorg.

¹ Kamerstuk 31 765, nrs. 626 en 628.

² Kamerstuk 31 765, nr. 608.

Tegelijkertijd maakt het een goede organisatie van de zorg uitdagender. Onderdelen van de zorg worden er complexer en intensiever van en dat vraagt meer van de expertise en specialisatie van zorgprofessionals en hun onderlinge (multidisciplinaire) samenwerking. Dure investeringen in nieuwe technologie zijn daarbij vaak noodzakelijk. Bovendien speelt het in een context waarbij de schaarste aan zorgmedewerkers en druk op de betaalbaarheid van de zorg grenzen stellen aan de groeimogelijkheden. Dit maakt dat we gedwongen zijn na te denken over een toekomstbestendige organisatie van hoogcomplexere medisch-specialistische zorg (hierna: msz), zowel binnen regio's als op landelijk niveau.

In Nederland spelen we op dit moment onvoldoende in op de kansen en uitdagingen voor de organisatie van deze zorg. Ondanks dat er goede voorbeelden zijn, worden noodzakelijke keuzes nog te vaak niet gemaakt. Het gevolg is dat de vooruitgang in de uitkomsten en kwaliteit van zorg in Nederland achterblijft bij vergelijkbare andere landen.³ Ook het Zorginstituut concludeert dat bijvoorbeeld de kwaliteit van zorg voor mensen met kanker en hart- en vaatziekten door samenwerking en specialisatie via netwerk- en expertzorg aantoonbaar kan verbeteren.⁴ Bovendien zijn de verschillen in kwaliteit van de geleverde zorg tussen instellingen te groot,⁵ waardoor het voor de kwaliteit van zorg die je ontvangt op dit moment nog te veel uitmaakt bij welke zorgverlener je als patiënt als eerste terechtkomt, wat je gezondheidsvaardigheden zijn en wie je bij kan staan. Ik ben ervan overtuigd dat we beter kunnen.

Tegelijkertijd begrijp ik dat deze noodzaak tot verandering tot zorgen bij patiënten en burgers kan leiden over de continuïteit van goede en toegankelijke ziekenhuiszorg in iedere regio. Voor veel medisch-specialistische zorg geldt immers dat nabijheid van zorgaanbod een groot goed is. Bovendien kunnen we het ons als maatschappij niet veroorloven dat veranderingen in het zorglandschap tot een onderbenutting van zorgcapaciteit leiden. Verbeteringen van de kwaliteit van zorg moeten daarom altijd in samenhang worden gezien met de gevolgen voor toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg en aantrekkelijk werkgeverschap in iedere regio, op de korte en lange termijn.

Een structurele beweging naar netwerkzorg, concentratie en spreiding

De manier om het potentieel in Nederland optimaal te benutten, en zowel de kwaliteit als de toegankelijkheid van zorg te waarborgen, is door in te zetten op een structurele beweging naar netwerkzorg, inclusief concentratie en spreiding van (onderdelen van) zorgpaden voor mensen met een hoogcomplexere msz-vraag.

Netwerkzorg onderscheidt zich doordat zorgprofessionals en -aanbieders instellingsoverstijgend samenwerken op basis van gezamenlijke, zorginhoudelijke doelstellingen. Door op die manier in netwerken samen te werken kunnen we het mogelijk maken dat iedere patiënt laagdrempelig toegang heeft tot de best mogelijke zorg. Dat betekent onder andere dat binnen het netwerk:

- Een cultuur heerst van continu willen leren en verbeteren. Dat houdt in dat zorgprofessionals uitkomstgericht werken, zichzelf en elkaar blijven

³ Zie bijvoorbeeld Healthcare Quality and Outcomes Indicators – OECD.

⁴ Zie bijvoorbeeld Signalement Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg | Rapport | Zorginstituut Nederland en Passende zorg voor mensen met hart- en vaatziekten | Werkagenda | Zorginstituut Nederland.

⁵ Zie bijvoorbeeld een overzicht van onderzoeken die praktijkvariatie in Nederland bij behandeling van kanker aantoonde: Overzicht van de onderzoeken die praktijkvariatie aantoonde (bron: IKNL) | NFK.

uitdagen om verbeteringen te identificeren en door te voeren, en dat zij zichzelf op een transparante manier willen vergelijken met anderen. Dat laatste geeft patiënten bovendien inzicht in keuze-informatie voor samen beslissen.

- Samenwerking wordt benut om de kwaliteit te verhogen. Voor hoogcomplexere interventies geldt dat teams er beter in worden naarmate zij de desbetreffende hoogcomplexere interventie vaker doen. Door binnen het netwerk hoogcomplexere interventies te concentreren, kan de kwaliteit dus verbeterd worden. Volumenormen zijn in de praktijk een belangrijk middel om deze kwaliteitsverbetering te realiseren.
- Samenwerking ook breder in het netwerk wordt benut om de doelmatige inzet van het schaarse zorgpersoneel en dure technologische faciliteiten of ondersteunende diensten binnen het netwerk te verhogen. Daardoor worden betrokken medewerkers optimaal ingezet en kunnen investeringskosten omlaag. Bovendien biedt de samenwerking binnen het netwerk voor professionals de kans hun expertise verder te ontwikkelen, wat bijdraagt aan uitdagend en interessant werk.
- Voor complexe diagnose- en indicatiestellingen alle expertise uit het netwerk wordt gebundeld in multidisciplinaire beoordelingsteams. Een goede diagnose- en indicatiestelling is vaak cruciaal voor het succes van de vervolgbehandeling. En door direct met alle relevante specialismen een complexe zorgvraag te beoordelen, kan vanaf het begin het juiste behandeltraject ingezet worden, zonder extra doorverwijzingen en zonder onnodige behandelingen.
- Toegankelijkheid van zorg voor de patiënt wordt geborgd. Het netwerk staat in dienst van de patiënt, in plaats van andersom. Dat betekent dat toegang tot het netwerk laagdrempelig en nabij is. En dat voor- en nazorg zoveel mogelijk in de vertrouwde omgeving van de patiënt wordt geleverd volgens het principe «nabij als het kan, veraf als het moet». Alle professionals en aanbieders hebben daarbij een volwaardige rol en bestaande faciliteiten – inclusief digitale zorg – worden optimaal benut om de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg gedurende het hele zorgpad van de patiënt optimaal te waarborgen.

Deze beweging naar netwerkzorg is alleen toekomstbestendig als zij onderdeel is van een bredere, gebalanceerde beweging naar concentratie en spreiding van het zorglandschap. Goede en toegankelijke ziekenhuiszorg moet in iedere regio geborgd zijn. Ook mag concentratie van specifieke interventies niet ten koste gaan van de kwaliteit en continuïteit van aanpalende zorgvormen of van aantrekkelijk werkgeverschap. Daarom is regionale samenwerking essentieel, waarbij in het bijzonder ook het perspectief van patiënten en burgers op de gevolgen voor het zorglandschap, inclusief het belang van nabijheid en leefbaarheid, en het perspectief van verzekeraars op betaalbaarheid op de korte en lange termijn volwaardig meegewogen dienen te worden. Datzelfde geldt wanneer het vanwege lage volumes noodzakelijk is om op *landelijk niveau* te concentreren om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Dan is in het bijzonder van belang dat dit niet leidt tot onnodige centralisatie van zorg, waarbij grote instellingen steeds groter worden en er onvoldoende aandacht is voor de landelijke spreidingsopgave. Ook op landelijk niveau is samenwerking daarom onontbeerlijk.

Hoewel deze brief zich specifiek richt op de hoogcomplexere msz, spelen vergelijkbare ontwikkelingen en vragen ook in bijvoorbeeld de geestelijke gezondheidszorg, de langdurige zorg en de eerstelijnszorg. Goede integratie tussen tweede-, eerste- en nuldelijnszorg en ondersteuning is bovendien voorwaardelijk voor het volledig waarmaken van de belofte

van netwerkzorg rondom het volledige zorgpad voor de patiënt. Deze punten worden in deze brief niet nader uitgewerkt.

Goede voorbeelden wijzen de weg

De hier geschetste beweging is niet nieuw en is breed al zichtbaar in het medische specialistische zorglandschap. Het is daarom zaak dat we ons optrekken aan de goede voorbeelden die er al zijn, zoals:

Goed voorbeeld: Landelijke concentratie en spreiding van aantal vormen van hoogcomplexen laagvolume-kindchirurgische zorg

De afgelopen jaren hebben de academische centra en het Prinses Máxima Centrum ingezet op een landelijke verdeling van hoogcomplexen laagvolume kindchirurgische zorg, zoals de behandeling van congenitale hernia diafragmatica⁶, slokdarmatresie⁷ en chirurgische kinderoncologie. Kenmerkend is dat ieder centrum zijn eigen unieke expertise (met internationale bekendheid) heeft en tegelijkertijd sprake is van spreiding door 24/7 beschikbaarheid van kindchirurgische zorg (evenals kindergeneeskundige ondersteuning) in alle delen van het land. De toegenomen focus binnen centra heeft niet alleen geleid tot het halen van hogere volumes, maar heeft ook het niveau van de wetenschap verhoogd. Bovendien is meer ruimte ontstaan voor multidisciplinaire behandeling, efficiënte inzet van zorgpersoneel en een sterk verbeterde samenwerking tussen verschillende centra. Dat komt de kwaliteit en toegankelijkheid van deze zorg voor de patiënt ten goede.

Goed voorbeeld: Centrum voor Geriatrische Traumatologie in Zorggroep Twente

Heupfracturen bij oudere patiënten zijn een veelvoorkomende diagnose en ingrijpend probleem voor zowel de individuele patiënt als voor de gezondheidszorg. Gemiddeld komt in Nederland 25% van de patiënten te overlijden binnen het eerste jaar na de fractuur en het risico op overlijden neemt toe naarmate de patiënt ouder is. Dit leidde in 2008 tot de start van het eerste Nederlandse centrum voor Geriatrische Traumatologie in Zorggroep Twente. Het centrum ontwikkelde en implementeerde een multidisciplinair geriatrisch zorgpad gericht op de behandeling van heupfracturen bij kwetsbare ouderen en werd een expertise- en referentiecentrum voor de regio. Het multidisciplinaire zorgpad heeft geleid tot meer passende zorg en een verbetering van kwaliteitsuitkomsten voor kwetsbare ouderen. Uit een vergelijking 1 jaar voor en na inrichting van het multidisciplinaire zorgpad blijkt dat er 5 procentpunt minder patiënten overleden tijdens de opname en er minder (postoperatieve) lichte en zware complicaties optreden (respectievelijk een daling van 7 en 5 procentpunt). Ook het aantal heropnames binnen 30 dagen nam af met 14 procentpunt⁸.

⁶ Congenitale hernia diafragmatica (CHD) is een aangeboren opening in het middenrif.

⁷ Slokdarmatresie is een aangeboren afwijking van de slokdarm.

⁸ Folbert, E., Smit, R., van der Velde, D., Regtuijt, M., Klaren, H., & Hegeman, J.H. (2011) Multidisciplinair zorgpad voor oudere patiënten met een heupfractuur: Resultaten van implementatie in het Centrum voor Geriatrische Traumatologie, Almelo. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*, 155(26), 1162–1168.

Goed voorbeeld: Regionale samenwerking in het Anser prostaat-netwerk

Sinds 2018 werken acht ziekenhuizen waaronder twee universitair medische centra samen in het Anser prostaatnetwerk voor de multidisciplinaire behandeling van prostaatkanker. Voor onderzoek, diagnose en nazorg kan de patiënt terecht bij alle acht deelnemende ziekenhuizen. Binnen het netwerk zijn de prostaatkankeroperaties echter geconcentreerd op één locatie, de Anser prostaatoperatiekliniek in het Maasstad ziekenhuis, waar met een gespecialiseerd medisch specialistisch team en innovatieve robots operaties worden uitgevoerd. Door concentratie van de prostaatkankeroperaties worden de vastgestelde volumennormen gehaald en is de kans op (postoperatieve) impotentie- en incontinentieklachten afgenomen. Met circa 500 operaties per jaar is de Anser prostaatkliniek inmiddels de grootste en meest ervaren zorgverlener in Nederland op het gebied van prostaatkankerzorg.

2. Realisatie vraagt versnelling en versterking van de inzet van alle betrokken partijen

Er zijn dus veel goede voorbeelden, maar de beweging naar netwerkzorg, concentratie en spreiding gaat niet vanzelf. Versnelling en versterking is noodzakelijk om de kwaliteit en toegankelijkheid van hoogcomplexen msz te waarborgen en verbeteren.

Als belangrijkste uitdagingen zie ik:

- i. *Inzicht in kwaliteit van zorg moet centraal staan voor zorgprofessionals, patiënten en zorgverzekeraars.* Uit diverse voorbeelden van bijvoorbeeld het programma Uitkomstgerichte Zorg, kwaliteitsregistraties zoals die van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), en ervaringen elders⁹, concludeer ik dat inzicht in de kwaliteit van zorg en de wil om daarin te verbeteren dé drijfveer is voor professionals om de zorg te veranderen. Terughoudendheid bij het delen van kennis en gebrek aan transparantie en vertrouwen maakt echter dat we te weinig weten over hoe en waar de zorg beter kan. Er is meer nodig.
- ii. *Zorgaanbieders moeten profielkeuzes durven en willen maken, vanuit de overtuiging dat iedereen een rol heeft in het zorglandschap, maar niemand overal de beste in is.* Het maken van profielkeuzes stelt ziekenhuizen in staat om zich toe te leggen op waar zij het beste in zijn en daarin te groeien. Dat is op de lange termijn in het belang van zowel de ziekenhuizen zelf, als patiënten, verzekeraars en alle andere spelers in het zorglandschap. Tegelijkertijd kan niemand overal de beste in zijn en dwingt de toenemende zorgvraag ons optimaal gebruik te maken van al het zorgpersoneel en alle faciliteiten die er zijn. Iedereen heeft immers een rol in het zorglandschap. Ondanks dat dit centraal zou moeten staan in iedere ziekenhuisstrategie, kunnen kortetermijnprikkels en zorgen om financiële gevolgen te veel een conservatieve en gesloten houding stimuleren. Dit kan zorgen voor onnodige vertraging van de beweging naar netwerkzorg, concentratie en spreiding.
- iii. *De perspectieven en belangen van patiënten, burgers, zorgverleners, aanbieders en verzekeraars moeten volwaardig betrokken en gewogen zijn bij transformaties van het zorglandschap.* Maatschappelijk

⁹ Zie bijvoorbeeld de positieve impact van het openbaar delen van data in Zweden op de geleverde kwaliteit van zorg in Larsson, S., Lawyer, P., Garellick, G., Lindahl, B., & Lundström, M. (2012). Use of 13 disease registries in 5 countries demonstrates the potential to use outcome data to improve health care's value. *Health Affairs*, 31(1), 220–227. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2011.0762>.

draagvlak is essentieel voor een toekomstbestendige beweging naar netwerkgang, concentratie en spreiding. Daarom is aan de voorkant meer aandacht nodig voor wat veranderingen teweegbrengen voor alle (indirect) belanghebbenden en hoe eventuele nadelige gevolgen ondervangen kunnen worden.

Deze uitdagingen zijn alleen overkomelijk als alle partijen, inclusief de overheid, een stap extra zetten. Daarom zijn in het IZA stevige afspraken gemaakt, die onderschreven worden door alle partijen. De insteek daarvan is dat netwerkgang, concentratie en spreiding een beweging van en voor het veld zelf moet zijn (paragraaf 2.1). Het is de taak van de overheid om partijen te stimuleren, barrières weg te nemen en randvoorwaarden te optimaliseren (paragraaf 2.2). Enkel in uitzonderingsgevallen treedt de overheid direct sturend op (paragraaf 2.3). Als echter blijkt dat versnelling van de beweging uitblijft, kan een volgend kabinet nadere overheidsinterventie gericht op bovengenoemde uitdagingen overwegen (paragraaf 2.4). Deze rolverdeling en bijbehorende acties licht ik hieronder nader toe.

2.1 Het zorgveld is aan zet

Het realiseren van kwaliteitsverbeteringen begint en eindigt bij zorgprofessionals zelf. Bevlogen zorgprofessionals en wetenschappelijke verenigingen identificeren samen met patiënten en patiëntenorganisaties waar de kansen liggen voor kwaliteitsverbeteringen en optimale inzet van schaars personeel en dure faciliteiten. In dat kader is de afgelopen jaren onder andere actief gewerkt aan een methodiek voor het ontwikkelen van uniforme kwaliteitsindicatoren via het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ). Vanuit het IZA hebben partijen de ambitie uitgesproken om in 2025 voor 50% van de ziektelast in de medisch-specialistische zorg uitkomstindicatoren te hebben gerealiseerd. Daarnaast is afgesproken het programma Uitkomstgerichte Zorg te continueren en te versterken voor de medisch-specialistische zorg waarbij de gezamenlijke governance efficiënter wordt en gericht is op implementatie in de praktijk en transparantie.

Tegelijkertijd vraagt het streven naar de beste kwaliteit ook van zorgprofessionals dat zij vooruit durven kijken. Niet alle kansen voor kwaliteitsverbeteringen zijn immers op voorhand met gegevens uit de huidige praktijk aan te tonen.¹⁰ Soms moeten partijen op basis van algemene principes of goed onderbouwde aannames een beweging durven maken. Door de beweging in die gevallen goed te registreren en continu te monitoren, kan als nodig geacteerd worden op opgedane inzichten.

Vervolgens is het aan de tripartite partijen (patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars) om opgedane inzichten vast te leggen en gemeengoed in de daadwerkelijke zorgverlening te maken. In het IZA is in dit kader bijvoorbeeld afgesproken dat partijen in verschillende tranches inzetten op het aanpassen van volumennormen voor geselecteerde aandoeningen en interventies. Het aangrijpingspunt voor volumennormen is een zorginterventie, die aangeboden wordt binnen de context van een zorgnetwerk, gericht op een specifieke patiëntengroep, uitgevoerd door een vaste groep zorgprofessionals, op één specifieke locatie met de noodzakelijke faciliteiten. De eerste tranche richt zich op de oncologie en de vaatchirurgie. Voor de oncologie zijn vijf tumortypen gekozen, te weten

¹⁰ Bijvoorbeeld omdat relevante informatie zich pas op lange termijn openbaart (bijvoorbeeld als het gaat om overleving bij kanker), of omdat bepaalde grote stappen zich in de praktijk nog niet hebben voorgedaan (als het aanbod in de praktijk bijvoorbeeld erg versnipperd is en hoge volumes niet of nauwelijks voorkomen).

hoofd-hals, long, maag/slokdarm, pancreas en nier. Voor de vaatchirurgie zijn dit normen voor de behandeling van aorta aneurysma en carotislijden.

Zorgverzekeraars en zorgaanbieders in de regio hebben vervolgens de taak om kwaliteitsverbeteringen, zoals hogere volumennormen, zorgvuldig te implementeren en daarmee in te bedden in het zorglandschap. Dat vraagt om profielkeuzes van zorgaanbieders. Ik verwacht daarnaast van zorgverzekeraars dat zij, in het belang van de patiënt/verzekerde en vanwege hun wettelijke zorgplicht, het maken van profielkeuzes door aanbieders actief faciliteren en stimuleren. Dat vraagt ook om regionale samenwerking om de brede maatschappelijke belangen bij de verandering van het zorglandschap goed te borgen. In het IZA is hierover onder andere afgesproken:

- Onder regie van zorgverzekeraars en met ondersteuning van de Nederlandse Zorgautoriteit (hierna: NZa) wordt per regio een impactanalyse gemaakt van de beoogde transformatie om aan de (nieuwe) kwaliteitsnormen te kunnen voldoen. Daarbij is expliciet aandacht voor hoe de eventuele risico's op het gebied van kwaliteit, continuïteit en toegankelijkheid van (aanpalende) zorg en het bredere zorgaanbod ondervangen kunnen worden. En voor de gevolgen voor en behoud van zorgverleners voor de zorg. Van belang is dat bij die impactanalyses de perspectieven van alle partijen, inclusief patiënten en zorgverzekeraars, volwaardig meegewogen worden.
- Aan de hand van ROAZ-beelden en -plannen werken aanbieders, zorgverleners, verzekeraars, patiënten en gemeenten aan een toekomstbestendig acute zorglandschap. In het vierde kwartaal van 2023 dienen de ROAZ-regio's hun ROAZ-plan gereed te hebben, waarin volgens de criteria in ieder geval moet worden ingegaan op differentiatie, concentratie en spreiding van acute zorg, zodat de patiënt direct op de juiste plek wordt geholpen en het schaarse personeel efficiënt wordt ingezet. Daarbij is ook van belang dat de SEH's in elke regio voldoen aan de minimale kwaliteitsnormen, zoals de normen uit het Kwaliteitskader Spoedzorgketen. Dat is nu nog niet het geval.¹¹

2.2 De overheid werkt aan het optimaliseren van randvoorwaarden

Zoals uiteengezet in mijn visie en agenda kwaliteit van zorg: toegang tot goede zorg voor iedereen¹², zie ik een grote samenhang tussen de verschillende trajecten die bijdragen aan het bevorderen van toegang tot goede zorg voor iedereen. Hieronder benadruk ik enkele stappen die in het bijzonder relevant zijn voor netwerkzorg, concentratie en spreiding:

- Ik werk voortdurend aan het verduidelijken van de ruimte die ons *stelsel* biedt voor de samenwerking in het belang van de patiënt.¹³ Een nieuwe koers is immers nodig, waarbij betere samenwerking noodzakelijk is. Van belang is daarbij dat bij verdergaande samenwerkingen steeds de perspectieven uit de zorgdriehoek (aanbieders, inkopers en patiënten/verzekerden) volwaardig betrokken zijn op basis van concrete doelen.
- Het Zorginstituut *stimuleert kwaliteitsverbeteringen*. Op dit moment vult zij dat onder andere in met het Plan van aanpak netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker en het Plan van aanpak voor netwerkvorming, concentratie en spreiding vaatchirurgische zorg.¹⁴

¹¹ Kamerstuk 29 247, nr. 394.

¹² Kamerstuk 31 765, nr. 648.

¹³ Kamerstuk 31 765, nr. 790.

¹⁴ Zie Passende zorg in oncologieregio's: plan van aanpak netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker | Publicatie | Zorginstituut Nederland en Plan van aanpak Netwerkvorming, concentratie en spreiding vaatchirurgische zorg | Publicatie | Zorginstituut Nederland.

Onderdeel van deze plannen zijn de Rondetafels waarop eerdergenoemde afspraken over volumennormen vanuit het IZA worden vormgegeven.

- In het IZA is ook afgesproken dat op basis van een verdiepend onderzoek van het Zorginstituut naar medisch-specialistische basiszorg bij UMC's en topklinische ziekenhuizen door veldpartijen een *richtinggevende normering* (kwantitatief of kwalitatief) zal worden ontwikkeld, gericht op de spreiding van basiszorg. De NZa zal in afstemming met de veldpartijen bezien op welk moment nieuwe inzichten over de ontwikkeling van basiszorg in de UMC's en ziekenhuizen in de nieuwe monitor msz kunnen worden opgenomen. Op basis hiervan kunnen eventuele knelpunten worden gesignaleerd en vervolgens worden opgepakt.
- Om de beoogde transformaties op een goede manier mogelijk te maken, zijn vanuit het IZA *transformatiemiddelen* beschikbaar gesteld en is een proces ingericht om financiële gevolgen van volume-effecten op te vangen, en de betrokkenheid van stakeholders en noodzakelijke gelijkgerichtheid tussen verzekeraars te borgen. Deze transformatiemiddelen lenen zich bij uitstek voor transformatieplannen volgend uit netwerkgzorg, concentratie en spreiding van hoogcomplexere msz.
- Daarnaast is het van belang om structurele *bekostiging* voor netwerkgzorg in te richten. De NZa werkt, mede op basis van de afspraken in het IZA, op verschillende manieren aan het passender maken van de bekostiging. Een belangrijk onderdeel daarvan is het onderzoeken hoe samenwerking tussen zorgprofessionals, binnen instellingen en over instellingen heen, met bekostiging kan worden gestimuleerd en hoe eventuele bestaande belemmeringen kunnen worden weggenomen. Om invulling te geven aan bovenstaande zijn het afgelopen jaar binnen de NZa meerdere projecten gestart waarbij verbeteringen verwacht worden in 2025. Ter illustratie wordt bijvoorbeeld nagedacht of de uitbreiding van een expertiseconsult zeldzame ziekten naar andere expertise gebieden wenselijk is, en of de bekostiging van multidisciplinaire overleggen (hierna: MDO's) aangepast moet worden om deze overleggen beter te ondersteunen. Een ander belangrijk instrument voor instellingen om samen te kunnen werken, is onderlinge dienstverlening (ODV) en hoe dit optimaal benut kan worden. Voor de langere termijn (vijf jaar) blijf ik in gesprek met de NZa over deze onderwerpen en zal ik, afhankelijk van de ontwikkelingen en inzichten uit het veld, nadere opdracht geven om de bekostiging aan te passen zodat zij samenwerking en netwerkgzorg beter faciliteert en stimuleert¹⁵.
- Ook is het nodig dat zorgprofessionals kunnen leren en verbeteren op basis van kwaliteitsregistraties ten behoeve van het samen beslissen met de patiënt in de spreekkamer en te komen tot een goede kwaliteit van zorg. Ten behoeve van meer regie op het kwaliteitsregistratielandchap en een grondslag om gepseudonimiseerde medische persoonsgegevens te
- verwerken, heb ik in december 2022 het *wetsvoorstel kwaliteitsregistraties zorg* (Kamerstuk 36 278) bij uw Kamer ingediend. Het wetsvoorstel ligt bij uw Kamer gereed voor plenaire behandeling.
- Organisatie-overstijgende netwerkgzorg brengt ook nieuwe vraagstukken op het gebied van *toezicht* met zich mee. Daarom ben ik momenteel in gesprek met de IGJ, NZa en veldpartijen om te kijken welke mogelijke aanpassingen in wet- en regelgeving nodig zijn om passender toezicht te faciliteren.
- Tot slot vereist meer inzicht in uitkomsten en het transparant maken van kwaliteitsinformatie ook de juiste ICT-ondersteuning. In het IZA

¹⁵ Zie Passende bekostiging in de msz | Medisch-specialistische zorg | Nederlandse Zorgautoriteit (nza.nl).

hebben partijen afgesproken dat *elektronische gegevensuitwisseling* en daarmee databeschikbaarheid de nieuwe standaard wordt in de zorg. Het moet vanzelfsprekend zijn dat zorggegevens van patiënten en cliënten middels gebruiksvriendelijke systemen beschikbaar zijn voor zorgprofessionals met een behandelrelatie én dat alle patiënten die dat willen beschikking hebben over hun gegevens via een persoonlijke gezondheidsomgeving (pgo). Het belang van gegevensbescherming en privacy voor patiënten en cliënten wordt hierbij niet uit het oog verloren. Met de op 1 juli jl. in werking getreden Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) (Kamerstuk 35 824) hebben we een eerste mijlpaal bereikt. In de nationale visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel heb ik de verdere koers richting 2035 uitgestippeld¹⁶, waarbij het organiseren van interoperabiliteit prioriteit heeft. Samen met het zorgveld zorg ik ervoor dat beschikbaarheid van zorgdata voor de patiënt en het netwerk van zorgverleners rondom de patiënt op orde komt en dat dit bijdraagt aan de continuïteit van zorg. Tevens zet ik de komende jaren in op het vergroten van de databeschikbaarheid voor secundair gebruik¹⁷, zodat de beschikbare data beter benut kan worden voor een lerend zorgsysteem.

2.3 In uitzonderingsgevallen treedt de overheid direct sturend op

Ik zie het als mijn verantwoordelijkheid om te borgen dat voldoende voortgang wordt geboekt en de genoemde leidende principes daadwerkelijk tot uitdrukking komen. Wanneer dat niet het geval is, is sturende overheidsinterventie in uitzonderingsgevallen nodig.

Vanuit die verantwoordelijkheid zet ik momenteel onder andere de volgende stappen:

- *Inzet aanwijzingsbevoegdheid op grond van Wet Bijzonder Medische Verrichtingen (hierna: Wbmv) voor zeldzame aandoeningen.* Rondom zeldzame aandoeningen zet ik samen met de NFU in op netwerkzorg, concentratie en spreiding middels het erkennen van expertisecentra omwille van verbetering van kwaliteit en vindbaarheid van expertise voor zorgverleners en patiënten. Europese referentienetwerken (ERN) coördineren grensoverschrijdende gezondheidszorg voor patiënten met een zeldzame aandoening. In het IZA hebben partijen het belang van de voortzetting van deze werkwijze onderschreven.
- *Vergunningverlening op grond van WBMV voor concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen.* Op 13 april jongstleden is het definitieve besluit genomen om de interventies bij kinderen met een aangeboren hartafwijking en de hoogcomplexere interventies bij volwassenen met een aangeboren hartafwijking te concentreren in de interventiecentra van het Erasmus MC en het UMC Groningen¹⁸. In de brief waarin ik uw Kamer op de hoogte stel van het definitieve besluit, beschreef ik dat ik de concentratie van interventies bij aangeboren hartafwijkingen zie als een startpunt voor de verdere ontwikkeling van een integraal perspectief op concentratie en spreiding van hoogcomplexere academische zorg. Het vormgeven van de transitieperiode en het daadwerkelijk realiseren van de transitie is de verantwoordelijkheid van respectievelijk NFU en de umc's zelf. Daarnaast heb ik een begeleidingscommissie onder leiding van prof. dr. Samsom ingesteld die (leden van) de NFU ondersteunt en adviseert gedurende de transitieperiode. De adviezen van de commissie Samsom met betrekking tot (de voortgang van) de transitieperiode en herinrichting van het academisch zorglandschap zijn van groot belang bij de

¹⁶ Kamerstuk 27 529, nr. 292.

¹⁷ Kamerstuk 27 529, nr. 294.

¹⁸ Kamerstuk 31 765, nr. 772.

totstandkoming van een goede en evenwichtige verdeling tussen de umc's. Niet alleen ten behoeve van een toekomstbestendig academisch zorglandschap, maar ook voor de verdere beweging naar concentratie en spreiding van het gehele hoogcomplex medisch-specialistische zorglandschap.

- *Opstellen normen voor kwaliteit en toegankelijkheid acute ziekenhuiszorg.* In het IZA en de beleidsagenda toekomstbestendige acute zorg is aangekondigd dat de huidige 45-minutennorm voor SEH's en afdelingen acute verloskunde op termijn wordt vervangen. Het opstellen van deze normen heeft als doel duidelijkere kaders te geven over wat van verzekeraars en aanbieders verwacht wordt op het gebied van kwaliteit én toegankelijkheid. Dat zorgt voor een expliciete borging van het belang van de patiënt en burger, en maakt voor partijen duidelijker welke ruimte zij hebben om de beweging naar netwerkzorg, concentratie en spreiding in de acute zorg vorm te geven. In mijn brief aan uw Kamer van 16 juni 2023 heb ik het proces toegelicht dat ik heb ingericht om te komen tot nieuwe normen voor toegankelijkheid en kwaliteit van acute zorg toegelicht.¹⁹ Vanwege de controverse verklaring van dit onderwerp zal het demissionaire kabinet geen besluiten over dit onderwerp nemen. In aanvulling hierop doet de NZa op dit moment onderzoek naar de bekostiging van de acute zorg, waaronder de mogelijkheden van bekostiging op basis van beschikbaarheid van SEH's.

2.4 Volgend kabinet kan verdergaande regie en sturing vanuit de overheid overwegen

In aanvulling op bovengenoemde acties, wil ik de komende periode verkennen in hoeverre aanvullende regie en sturing vanuit de overheid bij kan dragen aan het versnellen en versterken van de beweging. Ik denk daarbij aan verkenning van de mogelijkheden zoals beschreven in de onderstaande drie boxen.

Gezien de demissionaire status van het kabinet dient deze verkenning vooral ter ondersteuning van de gedachtevorming van een nieuw kabinet.

Verdere regie en sturing om inzicht in kwaliteit centraal te stellen en het maatschappelijk perspectief te borgen

Allereerst is meer regie vanuit de overheid nodig wanneer het veld onvoldoende voortgang boekt en het ontbreken van inzicht in en normering van kwaliteit een risico vormt voor de kwaliteit van zorg. Daarom voer ik gesprekken met veldpartijen en het Zorginstituut over het herijken van de kwaliteitstaken van het Zorginstituut. Daarbij zal ik meenemen of het maatschappelijk perspectief nieuwe of andere eisen stelt aan het wettelijk instrumentarium. Het doel daarvan is dat waar nodig gericht kan worden ingegrepen door het Zorginstituut en vrijblijvendheid bij veldpartijen kan worden verminderd.

Daarnaast wil ik de mogelijkheid verkennen om niet-openbare kwaliteitsinformatie transparant te maken voor de betrokkenen indien dit van belang is bij het maken van een profielkeuze. Hoewel kwaliteitsinformatie steeds meer wordt gebruikt in het kader van leren en verbeteren en samen beslissen, wordt deze nog maar beperkt gebruikt als keuze-informatie die ook inzichtelijk is voor verzekeraars, verwijzers en patiënten. Zo kan er bij zorgprofessionals onzekerheid bestaan over de juiste duiding en nuance en de beoogde doelen van de zorgverzekeraar. Wanneer de komende

¹⁹ Kamerstuk 29 247, nr. 395.

periode echter in toenemende mate profielkeuzes gemaakt worden, acht ik het van belang dat de informatie die er is op een transparante manier gedeeld wordt. Dat betekent dat naast inzichten op basis van reeds openbare bronnen (zoals de Transparantiekalender van het Zorginstituut) en algemene principes, ook alle andere relevante kwaliteitsinformatie op tafel komt en indien relevant inzichtelijk is voor zorgverzekeraars en patiëntvertegenwoordigers die zijn betrokken bij de transformatieplannen. Hierbij denk ik bijvoorbeeld aan het verplicht openbaar maken van reeds beschikbare data uit kwaliteitsregistraties door organisaties, maar ook aan het beter benutten van spiegelinformatie. Bij spiegelinformatie kan bijvoorbeeld gedacht worden aan gegevens van Vektis of individuele gegevens van verzekeraars, over de zorgdeclaraties in Nederland. In het kader van leren en verbeteren zijn over spiegelinformatie in de msz ook afspraken gemaakt in het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG), maar dat garandeert nog geen optimaal gebruik bij profielkeuzes en bijbehorende transformaties. Ik ben ervan overtuigd dat betere regionale transformaties ten behoeve van de kwaliteit mogelijk zijn door de verschillende inzichten en bronnen over kwaliteit van zorg op een transparante manier bij elkaar te brengen. Tot slot kan verkend worden of en hoe «transparant maken van (in)transparantie,» waarbij publiek inzichtelijk wordt welke aanbieders wel en niet transparant zijn, tot een nadrukkelijker stimulans tot transparantie kan leiden.

Verdere regie en sturing om profielkeuzes aantrekkelijk te maken

Om profielkeuzes aantrekkelijker te maken kan de overheid stappen zetten door investeringen in kwaliteit explicieter te waarderen en te steunen. Het kan voor zorgverzekeraars bijvoorbeeld lastig zijn een concentratiebeweging te stimuleren als zij onvoldoende inzicht hebben in kwaliteit of niet openbaar kunnen verantwoorden waarom bepaalde keuzes nodig zijn. Daarom kan verkend worden in hoeverre de aanwijzingsbevoegdheid op grond van de Wbmv breder ingezet kan worden voor meer vormen van hoogcomplexiteit msz, inclusief *hoogvolume* hoogcomplexiteit interventies waarvoor concentratie binnen regio's bij kan dragen aan betere kwaliteit, maar concentratie op landelijk niveau niet noodzakelijkerwijs aan de orde is. Ik richt me daarbij bewust in eerste instantie op de Wbmv aanwijzingsbevoegdheid in plaats van de vergunningverlening, omdat dit een minder zwaar instrument is, dat bijvoorbeeld niet gepaard gaat met een verbod voor andere aanbieders. De overheidsaanwijzing fungeert meer als «keurmerk» voor de kwaliteit van verrichtingen, die aanbieders prikkelt voorop te lopen en verzekeraars in staat stelt te sturen op concentratie omwille van kwaliteit via het inkoopbeleid.

Verder ben ik van mening dat de faciliterende en stimulerende rol van de huisarts bij het maken van een keuze van de patiënt op basis van kwaliteit versterkt kan worden. Huisartsen hebben namelijk een belangrijke rol bij de keuze van patiënten voor vervolgzorg. Als deze keuze meer op basis van geleverde kwaliteit plaatsvindt, wordt het steeds meer in het belang van instellingen om zich richting die patiënt en huisarts te profileren op kwaliteit. Huisartsen zouden daarom beter en makkelijker toegang moeten hebben tot inzicht in de kwaliteit van tweede- en derdelijns instellingen. Bijkomend voordeel is dat specialisten mogelijk een lagere drempel ervaren om kwaliteitsinformatie met huisartsen te delen (in plaats van geheel openbaar te maken), omdat huisartsen de gegevens op zorgvuldige wijze kunnen interpreteren en duiden voor de patiënt. Bovendien kan transparantie over kwaliteit de huisarts ondersteunen bij de

verwijzing en meerwerk door complicaties of second opinions later in het zorgpad voorkomen.

Daarom wil ik verkennen welke transparantieverplichtingen aan tweede- en derdelijns aanbieders en verzekeraars dit kunnen bewerkstelligen.

Verdere regie en sturing om belangen van patiënten, burgers, zorgverleners, aanbieders en verzekeraars volwaardig te betrekken en mee te wegen

In aanvulling op bijvoorbeeld eerdergenoemde acties op het gebied van normen voor de acute zorg, kan breder nagedacht worden over hoe de brede maatschappelijke belangen expliciet geborgd kunnen worden. Daarom wil ik de mogelijkheid verkennen om een randvoorwaardelijk kader op te stellen dat toeziet op het doorlopen van een zorgvuldig proces bij het maken van profielkeuzes in de regio en borgt dat kwetsbare belangen voldoende geborgd zijn. Een dergelijk kader kan bijvoorbeeld eisen stellen aan de zorgvuldige betrokkenheid van alle stakeholders (inclusief patiënten- en burgerperspectief) en het bieden van uniforme en begrijpelijke informatie voor de patiënt. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de AMvB acute zorg die bedoeld is om de brede maatschappelijke belangen in de regio's te borgen door goede regionale samenwerking en afstemming bij voorgenomen aanpassingen van het acute zorglandschap. Of denk aan het beoordelingskader impactvolle transformaties, dat door veldpartijen is ontwikkeld naar aanleiding van gemaakte afspraken in het IZA.

In aanvulling op een kader met procesmatige eisen, kan ook nagedacht worden over het vastleggen van publieke normen voor bijvoorbeeld nabijheid en spreiding van zorgvoorzieningen. Net als in de acute zorg kunnen dergelijke normen ook ten aanzien van de (hoogcomplexe) msz meer duidelijkheid en zekerheid geven over welke belangen geborgd moeten worden en welke ruimte partijen in de regio juist zelf hebben om zorg naar eigen inzicht optimaal in te richten.

Tot besluit

De beweging naar netwerkzorg, concentratie en spreiding vraagt van zorgpartijen dat zij samenwerken en daarbij alle relevante perspectieven volwaardig meewegen. We kunnen en hoeven daar niet mee te wachten. Ik ben ervan overtuigd dat het Integraal Zorgakkoord, met in het bijzonder de ROAZ-plannen en regioplannen die op dit moment opgesteld worden, daarvoor hét aangrijpingspunt vormt. Langs deze weg kunnen samenwerkende partijen zelf invulling geven aan de best passende zorg in iedere regio, en is wet- en regelgeving ondersteunend en niet leidend bij de (her)inrichting van het zorglandschap. Ik reken erop dat alle betrokken partijen in de zorg hiervoor samen de verantwoordelijkheid (blijven) nemen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.J. Kuipers

Bijlage: reactie op toezeggingen uit de brief «Moties zeldzame aandoeningen» van 18 oktober 2021²⁰.

In de brief «Moties zeldzame aandoeningen» van 18 oktober 2021²¹ is de toenmalige Minister voor Medische Zorg en Sport ingegaan op de motie van de leden van den Berg en Paulusma over het inventariseren van de kwaliteit van hoog complexe laagvolume zorg en de motie van de leden van den Berg en Paulusma over het inventariseren van hoe centrale registratie van zeldzame behandelingen kan bijdragen aan de vindbaarheid.

In deze brief is toegezegd dat naar aanleiding van de aangenomen moties aanvullend het gesprek met zorgverzekeraars zal worden gevoerd om te inventariseren op welke wijze centrale registratie van waar welke zeldzame behandeling wordt aangeboden, een bijdrage kan leveren aan betere vindbaarheid van deze behandelingen. Daarbij is toegezegd om uw Kamer te zijner tijd te informeren over de uitkomsten hiervan. Hieronder ga ik in op deze toezegging.

Om te beginnen zijn in het IZA afspraken gemaakt over het voortzetten van het beleid omtrent zeldzame aandoeningen. Een van de onderdelen hiervan is dat de mogelijkheden worden uitgebreid om hoog complexe en zeldzame diagnoses gestandaardiseerd toe te voegen in de elektronische patiëntendossier (EPD)-systemen, zodat er meer inzicht ontstaat in waar welke behandelingen worden uitgevoerd en afspraken gemonitord kunnen worden. Het gaat daarmee inzichtelijker worden waar welke zeldzame behandelingen worden uitgevoerd. Door het versterken van netwerkzorg, zoals eveneens afgesproken in het IZA, zal ook de vindbaarheid van de juiste zorg verbeteren.

Sinds vorig jaar is op de website van de Rijksoverheid²² een overzicht te vinden met alle erkende expertisecentra voor zeldzame aandoeningen (ECZA). Jaarlijks zal na die nieuwe beoordelingsronde een nieuwe lijst worden gepubliceerd. Centra waarbij de aanvraag vanwege een bezwaar-procedure nog niet is afgerond, worden niet in de lijst opgenomen. Daarnaast vindt de bronregistratie van expertisecentra plaats via Orphanet²³. Aanvullend bestaat er de website expertisezoeker²⁴, alwaar patiënten, familie van patiënten en zorgverleners terecht kunnen wanneer zij willen weten of er voor een bepaalde ziekte in Nederland een expertise-centrum is. Bovendien staat op de website van de Rijksoverheid³ een link naar de website van de Europese Commissie met een overzicht van de Europese Referentie Netwerken (ERN). Ook wanneer er nog geen diagnose is gesteld, kan verwijzing naar een ERN behulpzaam zijn.

Zoals mijn ambtsvoorganger in de brief van 18 oktober 2021²⁵ al aangaf, vindt het gesprek over centrale registratie van aandoeningen al langere tijd plaats en is er over dit thema naast zorgverzekeraars en zorgaanbieders ook contact met de VSOP en de Patiëntenfederatie.

Uit het gesprek dat ik aanvullend met zorgaanbieders en zorgverzekeraars heb gevoerd, komt naar voren dat het niet in de lijn der verwachting ligt dat een aparte centrale registratie, waarin wordt bijgehouden waar welke behandelingen plaatsvinden, bij gaat dragen aan de vindbaarheid. Het

²⁰ Kamerstuk 31 765, nr. 608.

²¹ Kamerstuk 31 765, nr. 608.

²² Zeldzame aandoeningen | Kwaliteit van de zorg | Rijksoverheid.nl.

²³ <https://www.orpha.net>.

²⁴ Home | expertise-zoeker.nl (expertisezoeker.nl).

²⁵ Kamerstuk 31 765, nr. 608.

opzetten van een aparte centrale registratie is dan ook niet wenselijk. Wel bleek uit deze overleggen dat er momenteel de volgende initiatieven plaatsvinden om de vindbaarheid te vergroten:

- Het is gewenst dat patiënten de weg naar de juiste expertise weten te vinden. Zorgadviseurs bij zorgverzekeraars kunnen hier een belangrijke rol in spelen aangezien zorgverzekeraars over veel kennis van de zorg en de zorgaanbieders beschikken. Deze kennis kan verzekerden helpen bij het kiezen van het geschikte zorgpad bij de juiste zorgaanbieder. Zorgverzekeraars hebben daarom speciale afdelingen ingericht waar verzekerden terecht kunnen voor zorgadvies en zorgbemiddeling. Op de website www.mijnzorgverzekeraar.nl kunnen verzekerden en verwijzers de contactgegevens van de zorgadviesafdelingen van de verschillende zorgverzekeraars makkelijk terugvinden.
- Zorgverzekeraars bekijken momenteel met de Patiëntenfederatie hoe zeldzame aandoeningen inzichtelijk gemaakt kunnen worden op basis van declaratiedata. Gezien het abstractieniveau van de declaratiedata blijken hier nog de nodige uitdagingen te bestaan. Heden kan enkel op een arbeidsintensieve manier inzicht worden verkregen in een kleine groep patiënten.
- In de gesprekken is ook de transparantiekalender aan de orde gekomen. De transparantiekalender bevat de verplichtingen voor zorgaanbieders om inzicht te bieden in de kwaliteit van de verleende zorg en daartoe gegevens aan te leveren bij het Zorginstituut. Daarmee ontstaat inzicht in waar goede zorg geleverd wordt. Er zijn nog geen afspraken gemaakt over welke gegevens voor zeldzame aandoeningen zouden moeten worden aangeleverd. Een eerste benodigde stap hiervoor is de registratie van zeldzame aandoeningen.

Zoals ik al aangaf spelen zorgadviseurs bij zorgverzekeraars een belangrijke rol in de begeleiding van patiënten naar de juiste expertise. In dit licht heb ik naar aanleiding van de motie bij de zorgadviseurs van individuele zorgverzekeraars het beleid ten aanzien zeldzame aandoeningen, de ECZA en de overzichten van welke centra erkend zijn onder de aandacht gebracht.

Hoewel de hiervoor genoemde initiatieven een bijdrage kunnen leveren aan het inzicht van waar welke behandeling geleverd wordt, spelen hierbij nog de nodige uitdagingen. Het streven is een duurzame laagdrempelige wijze van inzicht te verkrijgen. Daarvoor lijkt gestandaardiseerde registratie in het EPD de gewenste route. Wanneer informatie gestandaardiseerd wordt geregistreerd is het mogelijk om zonder extra administratieve lasten informatie te verkrijgen over waar welke patiënten worden behandeld. In het kader van het programma voor zeldzame aandoeningen heeft de Nederlandse Federatie Universitair medische centra (NFU) een opdracht uitgezet bij DHD (Dutch Hospital Data) om een Orpha-viewer²⁶ te ontwikkelen; een online tool die inzicht geeft in de verschillende patiëntenpopulaties. Met de Orpha-viewer krijgen ziekenhuizen eenvoudig inzicht in hun eigen patiëntenaantallen. In de toekomst is het mogelijk om de gegevens van alle ziekenhuizen te combineren, waardoor het totaal aantal patiënten per aandoening in Nederland in beeld gebracht kan worden. Inzicht in deze (epidemiologische) informatie helpt onder andere bij wetenschappelijk onderzoek en het maken van beleid, waardoor de zorg voor patiënten verbeterd kan worden.

Naar verwachting zal de ORPHA-viewer eind 2023 / begin 2024 in gebruik worden genomen.

²⁶ #Orpha-viewer# (dhd.nl).

Zoals in deze brief beschreven, is het op een eenduidige wijze registreren van zeldzame aandoeningen in ontwikkeling en is het realiseren van een laagdrempelige en juiste manier van registreren een lastig proces. De acties die hiervoor in gang zijn gezet, zullen de komende periode worden voortgezet en ik zal dit ondersteunen.