



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Deloitte.

EFFECTENVERKENNING

Gegevensuitwisseling rondom Oncologische zorg

31 mei 2021

DISCLAIMER

Indien u, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, besluit om documenten aan derden openbaar te maken, verplicht u zich tegenover ons om deze DISCLAIMER onverkort en duidelijk leesbaar zichtbaar te houden in de documenten.

Deze documenten zijn tot stand gekomen op basis van specifieke contractuele afspraken tussen u, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Deloitte (Consulting B.V.).

Aan de documenten kunnen door andere partijen dan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport geen rechten worden ontleend.

Enigerlei gebruik van de documenten door derden geschiedt volledig voor eigen rekening en risico.

Inhoud

1. Samenvatting	3
2. Leeswijzer	3
3. Introductie	3
3.1 Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz)	3
3.2 Meerjarenagenda Wegiz	4
3.3 Effectenverkenning	6
4. Context en Scope – Gegevensuitwisseling rondom Oncologische zorg	7
4.1 Scope afbakening	7
4.2 Domein	8
4.3 Scenario huidige werkwijze	8
4.4 Scenario gewenste werkwijze	9
4.5 Volume	9
5. Toegevoegde waarde	9
5.1 Meerwaarde patiënt	9
5.2 Meerwaarde zorgprofessional & -instelling	10
6. Draagvlak	11
6.1 Betrokkenen die baat hebben bij elektronische uitwisseling	11
6.2 Betrokkenen die een rol hebben bij ontwikkeling & implementatie	12
7. Realiseerbaarheid	12
7.1 Lopende initiatieven	13
7.1.1 Nederland	13
7.1.2 Internationaal/Europa	14
7.2 5-lagen interoperabiliteitsmodel	14
7.2.1 Bestaande afspraken en standaarden per laag	15
7.3 Doorlooptijd	16
7.4 Verwachting financiële haalbaarheid	16
8. Advies	16
8.1 Bevindingen & overwegingen voor opname op de MJA	16
8.2 Aanbevelingen	17
Bijlagen	19
Bijlage A – toelichting proces intramuraal	19
Bijlage B –procesoverzicht extramuraal	19
Bijlage C – toelichting proces extramuraal	19

1. Samenvatting

De gegevensuitwisseling omtrent oncologische zorg met als pilot borstkanker (gegevensuitwisseling borstkanker) is als use-case voor wettelijke verplichting onder de Wegiz aangedragen. Hieronder vallen diverse gegevensuitwisselingen. In een sessie met diverse stakeholders zijn de uitwisselingen beoordeeld op toegevoegde waarde, draagvlak en realiseerbaarheid. De betrokken stakeholders beoordelen de uitwisseling op toegevoegde waarde en draagvlak als hoog tot zeer hoog. De realiseerbaarheid wordt door de deelnemers wisselend ingeschat vanwege uitdagingen in de technische implementatie. Hierbij wordt aangegeven dat een gedegen aanpak van de uitdagingen op met name de applicatie en infrastructuur lagen de geziene uitdagingen in realisatie zou mitigeren.

Op basis van de inbreng van de deelnemers zijn diverse lopende initiatieven geïdentificeerd die mogelijk synergiën kunnen bieden voor wettelijke verplichting voor elektronische uitwisseling van radiologie en pathologie beelden en verslagen. In de aanbevelingen is verder onderzoek naar de mogelijke synergiën opgenomen.

Opname op de MJA Wegiz lijkt conform de gehanteerde criteria en gezien de bestaande mogelijkheden voor elektronische uitwisseling realistisch. Dit onderschrijft de behoefte van de zorgprofessionals voor genormaliseerde en gestandaardiseerde gegevensuitwisseling. De voor de Wegiz relevante kwaliteits- en informatiestandaarden zijn beschikbaar of in verre staat van ontwikkeling. Vanuit de leveranciers worden echter enkele aandachtspunten meegegeven met betrekking tot het opnemen van aanvullende wettelijke verplichtingen.

2. Leeswijzer

Dit document is opgesteld ter ondersteuning van de besluitvorming omtrent de actualisatie van de Meerjarenagenda Wegiz in mei-juni 2021. Het document bevat een korte introductie van de context ten behoeve van de diverse betrokken partijen en belanghebbenden. Verder beschrijft het de verkenning die is uitgevoerd met de genodigde stakeholders en hun input en visies. Genoemde aantallen en bedragen in deze verkenning zijn aangedragen door de deelnemers en zijn over het algemeen inschattingen ter indicatie. Validatie van deze cijfers maakt onderdeel uit van de vervolgstappen in het kader van de Wegiz.

3. Introductie

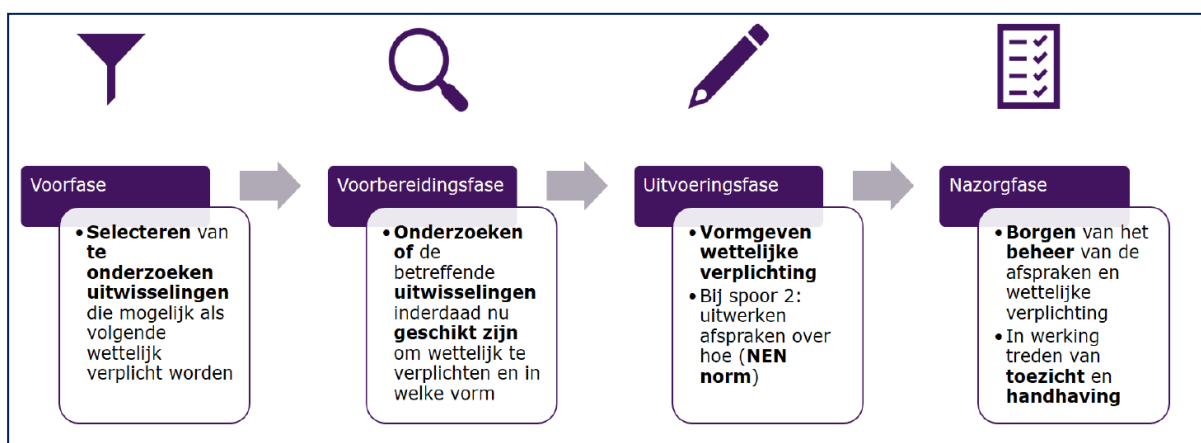
3.1 Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz)

Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg kan de kwaliteit van zorg verbeteren door juiste informatie op de juiste plaats op het juiste moment te leveren. De Tweede Kamer heeft de minister gevraagd om meer regie te nemen in de realisatie van elektronische gegevensuitwisseling

tussen zorgverleners. De Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) is een middel om meer regie te kunnen nemen.

In mei van dit jaar is de kaderwet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) ter behandeling aangeboden aan het parlement. Met het wetsvoorstel wordt het mogelijk gemaakt om gegevensuitwisseling in de zorg middels Algemene Maatregelen van Bestuur (AMvB) aan te wijzen die 1) verplicht elektronisch moet verlopen en 2) genormaliseerd elektronisch moeten verlopen. Een eerste stap hierin is het aanwijzen van zogenoemde prioritaire uitwisselingen die in aanmerking komen voor deze wettelijke verplichting.

Voordat elektronische uitwisseling voor een prioritaire uitwisseling wettelijk verplicht wordt, wordt het proces van Idee tot AMvB doorlopen. Dit proces bestaat uit vier fases (zie ook afbeelding 1): 1) voorfase, 2) voorbereidingsfase, 3) uitvoeringsfase, 4) nazorgfase.



Figuur 1: proces van Idee tot AMvB (bron: Min. VWS – programma Egiz)

3.2 Meerjarenagenda Wegiz

Binnen het proces “van Idee tot AMvB” wordt aan het einde van de voorfase een Meerjarenagenda (MJA) vastgesteld /geactualiseerd. Op de MJA staan de uitwisselingen die door de minister zijn aangewezen als prioritair.

Dat een uitwisseling op de Meerjarenagenda staat betekent niet automatisch dat dit uiteindelijk resulteert in een wettelijke verplichting. In de tweede fase, de voorbereidingsfase, wordt voor uitwisselingen op de MJA nauwkeurig onderzocht of een uitwisseling inderdaad geschikt is voor wettelijke verplichting. Als uit het onderzoek blijkt dat bepaalde randvoorwaarden, zoals governance of financiering vereist zijn, dan kunnen deze worden meegenomen in de aanloop naar wettelijke verplichting. Daarnaast wordt gekeken of wettelijke verplichting een positief effect zal hebben op de benodigde ontwikkelingen en daarmee toegevoegde waarde levert voor de kwaliteit van zorg. Dit vervolgonderzoek bestaat onder andere uit een volwassenheidsscan (VHS) en Maatschappelijke Kosten Baten Analyse (MKBA).

Op de eerste editie van de MJA, toen nog ‘roadmap’, staan 13 zorgprocessen.

Tabel 1: Eerste editie van de MJA (april 2019)

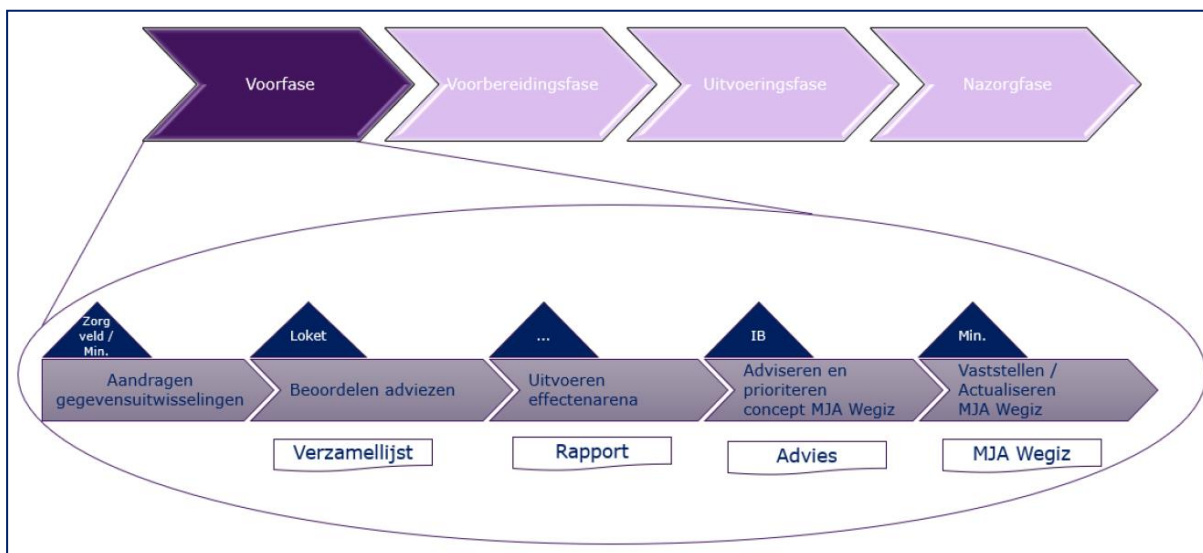
- | | |
|---|---|
| 1. Acute Ambulanceoverdracht naar Spoedeisende Hulp | 8. Acute overdracht verloskundige naar gynaecoloog |
| 2. Medicatieoverzicht en digitaal receptenverkeer | 9. Beelduitwisseling tussen ziekenhuizen |
| 3. Medicatie verstrekken en toedienen | 10. Beelduitwisseling pathologie |
| 4. Overdracht tussen ziekenhuizen van de Basisgegevensset Zorg | 11. Gegevensuitwisseling rondom Oncologische zorg |
| 5. Verpleegkundige overdracht van ziekenhuis naar instelling of thuiszorg | 12. Triage verwijzing - gegevensoverdracht van huisartsenpost naar meldkamer en SEH |
| 6. Ketenzorg rondom Diabetes | 13. Elektronische gegevensuitwisseling tussen geboortezorg en jeugdgezondheidszorg |
| 7. GGZ-overdracht van een Basisgegevensset | |

Momenteel zijn op basis van de eerste editie van de MJA vier uitwisselingen opgenomen in de uitvoeringsfase. Dit betreft:

- Digitaal receptenverkeer
- Verpleegkundige overdracht
- Overdracht Basisgegevensset zorg (BgZ) tussen ziekenhuizen
- Uitwisseling van beeld en verslag tussen ziekenhuizen

Het ministerie van VWS doorloopt momenteel een traject om de MJA te actualiseren en beoogt voor het zomerreces (2021) de Tweede Kamer hierover te informeren. Op basis van de actualisatie zal beoordeeld worden of het wenselijk is om voor aanvullende uitwisselingen de voorbereidingsfase te starten.

De actualisatie volgt de stappen in de voorfase van het proces van Idee tot AMvB. Binnen de voorfase zijn diverse stappen te onderscheiden (zie afbeelding 2). Op basis van aangedragen gegevensuitwisselingen, zowel van de eerste editie van de MJA als daarbuiten, hanteert het ministerie een verzamellijst. Voor geselecteerde uitwisselingen op de verzamellijst wordt een effectenverkenning uitgevoerd ten behoeve van verdere besluitvorming.



Figuur 2: voorfase proces 'van idee naar AMvB' (bron: Min. VWS – programma Egiz)

In het kader van de effectenverkenningen binnen de actualisatie van de MJA heeft het ministerie aan Deloitte gevraagd effectenverkenningen uit te voeren voor vijf uitwisselingen:

- Beelduitwisseling pathologie
- Gegevensuitwisselingen rondom Oncologische zorg met als pilot borstkankerzorg
- Gegevensuitwisselingen rondom geboortezorg
- Gegevensuitwisseling tussen geboortezorg en jeugdgezondheidszorg
- Ketenzorg rondom Diabetes

3.3 Effectenverkenning

Onder coördinatie van, en in samenwerking met, het programma Egiz, zijn effectenverkenningen uitgevoerd. Tijdens de effectenverkenning is een bepaalde uitwisseling onderzocht. Onder een uitwisseling wordt verstaan: 'de beschikbaarheid, vindbaarheid, bruikbaarheid en deelbaarheid van data'. De verkenningen zijn bedoeld om met enkele belangrijkste stakeholders een kwalitatief beeld te vormen van de voornaamste effecten en mogelijke neveneffecten.

Voor het uitvoeren van de effectenverkenning zijn startgesprekken gehouden met de indieners van de geselecteerde uitwisseling. In dit gesprek wordt besproken welke partijen dienen te worden bij de effectenverkenning. Hierbij kan gedacht worden aan beroepsverenigingen of brancheorganisaties. Naast de uitwisselings specifieke genodigden zijn de vaste genodigde:

- De indieners van de uitwisseling
- Ministerie van VWS (beleidsdirecties en programma Egiz)
- Zorginstituut Nederland
- Nictiz

- Patiëntenfederatie Nederland
- Vereniging van Organisaties voor ICT in de Zorg (OIZ)

Vanuit VWS is aangegeven dat met deze partijen een goed beeld geschetst kan worden betreffende de beoordelingscriteria voor opname op de MJA. Het beeld hoeft nog niet volledig te zijn, aangezien in de vervolgfases verdiepende onderzoeken plaatsvinden.

De indieners en Nictiz hebben informatie aangeleverd over de uitwisseling ten behoeve van de verkenning en voorbereiding van de verkenningssessie. In de verkenningssessies is bij de betrokken stakeholders getoetst of de informatie een goed beeld geeft van de situatie. Belangrijke aspecten hierbij waren het aanscherpen van de scope van de uitwisselingen en eventueel actualiseren van bestaande informatie.

De verwachtingen zijn opgehaald en getoetst betreffende de drie criteria voor opname op de MJA:

- Draagvlak
- Toegevoegde waarde
- Realiseerbaarheid

Voor de waardering langs deze criteria is zowel kwalitatieve als kwantitatieve input opgehaald. Voor de kwalitatieve input is een uitvraag uitgezet bij de indieners van de uitwisseling. De input is besproken en aangevuld in gesprek met Nictiz. De beschikbare informatie is tijdens de verkenningssessie getoetst. Tijdens de verkenningssessie is ten behoeve van een meer kwantitatief oordeeldeel de deelnemers gevraagd de uitwisseling op de criteria te scoren langs een vierpuntsschaal, van zeer laag tot zeer hoog.

Na de verkenningssessie is een conceptrapport opgesteld en gedeeld met de deelnemers. Deelnemers hebben de opmerkingen kunnen toelichten in de hiervoor geplande toetsingssessies. De definitieve rapportage is een resultaat van deze stappen.

De resulterende rapportages dienen voor het ministerie als input, in afstemming met het informatiebeeraad, voor al dan niet opnemen van een uitwisseling op de meerjarenagenda.

4. Context en Scope – Gegevensuitwisseling rondom Oncologische zorg

4.1 Scope afbakening

De gegevensuitwisseling rondom oncologische zorg met als pilot borstkankerzorg is aangedragen als use-case voor de MJA. Verwacht wordt dat diverse ontwikkelingen voor borstkankerzorg deels hergebruikt kunnen worden voor andere tumor soorten en niet-oncologische ziektebeelden. De indieners geven aan dat ook het voortraject bij het bevolkingsonderzoek en de huisarts binnen de scope van dit proces valt. De zorgpaden voor de overige tumor soorten zijn voor deze verkenning buiten scope.

Ter ondersteuning van deze use-case worden diverse gegevensuitwisselingen aangedragen. De aangedragen scope is zowel intramuraal als extramuraal.

Betrokken bij het zorgproces zijn:

- Het bevolkingsonderzoek (BVO)
- Huisartsenpraktijken
- Radiologie
- Pathologie
- (Oncologische) Chirurgie
- Diverse overige oncologisch specialismen

De betrokken systemen hierbij zijn:

- ScreenIT (Bevolkingsonderzoek)
- HIS (huisartsen)
- RIS (Radiologie)
- PACS (Radiologie & pathologie)
- PALGA (verslag voor pathologie)
- LIS (pathologie)
- EPD (MSZ, specialisme overstijgend)
- Applicaties voor verwijzingen (zoals Zorgdomein, secure email)
- Applicaties voor transmurale MDO's

De uitwisselingen betreffen zowel intra- extramuraal:

- Radiologie beelden
- Gestructureerde verslagen (BVO, radiologie, pathologie, diverse in EPD zoals OK)
- Gestructureerde EPD orders (o.a. radiologie en pathologie)
- Gestructureerde aanmelding en input voor MDO's

Uitwisseling met de patiënt (PGO) en diverse (kwaliteits-)registraties zijn nauw gerelateerd, maar buitenscope voor de Wegiz.

Voor nadere toelichting van de uitwisselingen wordt verwezen naar de documentatie in de bijlagen.

4.2 Domein

De scope betreft uitwisseling tussen het bevolkingsonderzoek, huisartsen, MSZ-instellingen en (externe) pathologie instituten. Deze vindt plaats in het domein van Curatieve Zorg.

4.3 Scenario huidige werkwijze

Het scenario van de werkwijze wordt beschreven in de bijlagen.

4.4 Scenario gewenste werkwijze

De gewenste vernieuwingen worden toegelicht in de procesbeschrijvingen in de bijlagen.

4.5 Volume

Aangegeven wordt dat er jaarlijks meer dan 50.000 indicaties voor borstkanker verder worden onderzocht. Dit betreft uitwisselingen tussen BVO en huisarts of tweede lijn.

Jaarlijks worden zo'n 17.000 patiënten gediagnosticeerd met borstkanker (cijfers NKR 2019).

De circa 30.000 goedaardige afwijkingen dragen daarnaast ook bij aan het volume van de uitwisselingen.

De deelnemers schatten in dat in sommige gevallen bepaalde gegevens tot wel 40 keer handmatig overgetypt of gekopieerd wordt tussen de verschillende systemen. Hiermee beslaat de administratieve last naar schatting 50% van de tijd in het zorgproces van specialisten, verpleegkundigen en administratief personeel. Door de gegevens elektronisch en gestructureerd uit te wisselen wordt een reductie van deze last van 30% verwacht. Dit zal niet zozeer leiden tot een reductie in manuren, maar wachttijden voor patiënten kunnen korter worden.

5. Toegevoegde waarde

5.1 Meerwaarde patiënt

In het algemeen wordt voorzien dat de elektronische uitwisseling van beelden en gegevens zal leiden tot een sneller proces met kleinere kans op (voorkombare) fouten.

Snelheid

Aangegeven wordt dat een MDO pas zinvol is wanneer alle informatie beschikbaar is. De hoeveelheid administratieve handelingen kan leiden tot vertraging door het moeten doorschuiven naar een volgend MDO. Er wordt gerefereerd aan een onderzoek waaruit blijkt dat de beelden slechts in 40% van de gevallen bij een eerste bespreking in het MDO beschikbaar zijn. Het doorschuiven van regionale MDO's naar een volgend MDO kan al snel een vertraging van twee weken opleveren¹, waarin de patiënt in onzekerheid verkeert over de definitieve diagnose en/of vervolgstappen. De onzekerheid van de patiënt wordt volgens de deelnemers versterkt door de toenemende mate waarin patiënten in de tussenliggende periode toegang hebben tot de voorlopige resultaten via portalen of PGO's.

¹ Voor borstkanker wordt aangegeven dat het doorschuiven naar een volgend MDO, gezien de langzame ontwikkeling van tumoren, geen kritische zaak is. Bij andere tumoren kan dit wel het geval zijn.

Kwaliteit

De kwaliteit van het proces en de informatievoorziening kunnen voorkomen dat de patiënt bij elk 'loket' dezelfde basisinformatie moet delen.

Er is veel kans op fouten bij het handmatig overnemen van data in verschillende systemen. Dit kan leiden tot het opnieuw moeten uitvoeren van onderzoek bij een patiënt, terwijl onderzoeken doorgaans tijd vragen van de patiënt, pijnlijk kunnen zijn en leiden tot emotie en onzekerheid bij de patiënt.

Beoordeling

De meerwaarde voor de patiënt van elektronische uitwisseling van beelden en gegevens ten behoeve van gegevensuitwisseling borstkankerzorg wordt door de deelnemers beoordeeld als hoog tot zeer hoog.

Zeer laag	Laag	Hoog (5)	Zeer hoog (4)
-----------	------	----------	---------------

5.2 Meerwaarde zorgprofessional & -instelling

In het algemeen wordt verwacht dat elektronische uitwisseling van beelden en informatie in het proces van screening tot MDO zal leiden tot hogere kwaliteit van samenwerking en efficiëntere processen.

Kwaliteit van samenwerking

- Alle relevante data en beelden zijn beschikbaar bij de MDO's, waardoor besprekingen niet hoeven worden doorgeschoven naar volgende MDO's.
- Data hoeft niet handmatig overgenomen te worden tussen de verschillende systemen. Dit voorkomt fouten.
- Er ontstaat een volledig dataset/informatiebeeld van de patiënt, wat onder andere onnodige fouten kan voorkomen.
- Gebruik van internationale standaarden ondersteunt ook grensoverschrijdend samenwerken.
- Verbetering van de kwaliteit van screening van het bevolkingsonderzoek door betere feedback en daarmee gelegenheid om te leren.
- Landelijke uniforme werkwijze van registreren die hergebruik van gegevens ondersteunt.
- Vergemakkelijkt intercollegiale toetsing, consulten en opleiding.

Efficiëntie

Data hoeven niet handmatig overgenomen te worden tussen de verschillende systemen. Dit scheelt tijd en ergernis bij zorgverleners.

Zowel tijd als kosten kunnen worden bespaard doordat het aantal onderzoeken dat opnieuw uitgevoerd moet worden als gevolg van beperkte uitwisseling of fouten in de uitwisseling beperkt wordt.

Beoordeling

De meerwaarde voor de zorgprofessional & -instelling van elektronische uitwisseling van beelden en gegevens ten behoeve van gegevensuitwisseling borstkankerzorg wordt door de deelnemers beoordeeld als hoog tot zeer hoog.

Zeer laag	Laag	Hoog (2)	Zeer hoog (6)
-----------	------	----------	---------------

6. Draagvlak

Voor het draagvlak wordt gekeken naar de betrokken partijen en het verwachte draagvlak bij deze partijen.

Beoordeling

Het draagvlak voor elektronische uitwisseling van beelden en gegevens ten behoeve van gegevensuitwisseling borstkankerzorg wordt door de deelnemers beoordeeld als hoog tot zeer hoog.

Zeer laag	Laag	Hoog (7)	Zeer hoog (2)
-----------	------	----------	---------------

6.1 Betrokkenen die baat hebben bij elektronische uitwisseling

De deelnemers van de verkenning geven aan onderscheid te maken tussen direct en indirecte belanghebbenden. Direct zijn het de zorgprofessionals (radiologen, pathologen en overige betrokkenen), patiënten en partijen ten behoeve van kwaliteit en onderzoek. Indirect komen de voordelen ook terecht bij de patiënt, zorginstellingen en partijen betrokken bij bekostiging en beleidsvorming.

Verwacht wordt dat deze partijen positief staan ten opzichte van verplichting van genormaliseerde uitwisseling.

De gegevensuitwisseling voor pathologie en radiologie voor borstkankerpatiënten is daarnaast ook bruikbaar voor andere oncologische en niet-oncologische ziektebeelden, waar deze onderzoeken worden uitgevoerd en deze gegevens worden uitgewisseld. De specifieke gegevensset

(informatiestandaard) verschilt per ziektebeeld, maar de technisch inrichting voor de gegevensuitwisseling moet herbruikbaar en schaalbaar zijn.

6.2 Betrokkenen die een rol hebben bij ontwikkeling & implementatie

- Standaardisatie organisaties (NICTIZ, IKNL, ZIN, Vektis, wetenschappelijke- en beroepsverenigingen)
- Leveranciers van systemen (PACS, RIS, LIS, EPD, beeldvormende apparatuur)
- Ziekenhuizen (o.a. ICT-afdelingen en beheerders)

Vanuit Organisaties voor ICT in de Zorg (OIZ) als representant van de leveranciers wordt het draagvlak voor standaardisatie onderschreven met enkele kanttekeningen waarbij enkele randvoorwaarden worden genoemd voordat aanvullende prioriteiten worden gesteld vanuit de omgeving:

- Bij diverse programma's is/was onduidelijkheid over wie verantwoordelijk is voor het opstellen en beheren van technische specificaties voor implementatie. Onduidelijkheid hierover heeft er in het verleden (mede) toe geleid dat deadlines voor gegevensuitwisselingsprogramma niet realistisch bleken. Het beleggen en plannen van de realisatie en het beheer van technische en functionele specificaties wordt door leveranciers als een randvoorwaarde gezien. Aangegeven wordt dat het organiseren van deze randvoorwaarde op zichzelf de door de Wegiz beoogde doelen kan realiseren.
- Ontwikkeling van nieuwe informatiestandaarden ten behoeve van aanvullende processen op de MJA wordt eenvoudiger als er over de generieke voorzieningen, infrastructuur & applicatiestandaarden algemene afspraken gemaakt worden en deze gerealiseerd zijn. Dit wordt gezien als benodigde randvoorwaarden die op orde dienen te zijn voordat aanvullende prioriteiten worden gesteld vanuit wetgeving.

7. Realiseerbaarheid

Voor de realiseerbaarheid wordt gekeken naar reeds lopende initiatieven en door deelnemers aangedragen afspraken en standaarden met betrekking tot de gewenste uitwisseling.

De realiseerbaarheid voor elektronische uitwisseling van beelden en gegevens ten behoeve van gegevensuitwisseling borstkankerzorg wordt door de deelnemers wisselend beoordeeld. Uit de gesprekken blijkt dat er veel werk is verzet in het opstellen van informatiestandaarden. Er zijn ook diverse initiatieven waarbij overlap in de scope gezien wordt, maar in de implementatie worden met name op het gebied van infrastructuur en applicatiestandaarden uitdagingen gezien. Er worden ook uitdagingen gezien in de technische implementatie van vastgestelde informatiestandaarden.

Zeer laag	Laag (3)	Hoog (5)	Zeer hoog (1)
-----------	----------	----------	---------------

7.1 Lopende initiatieven

Regionaal, nationaal en internationaal lopen diverse initiatieven met betrekking tot gegevensuitwisselingen. Deze worden uitgevraagd en besproken om te bepalen waar verder onderzoek ten behoeve van mogelijke synergiën wenselijk is.

7.1.1 Nederland

Algemeen

- MDO 2.0 (IKNL-SONCOS vanuit Taskforce Oncologie)
- SONCOS WG Netwerknormering

Beeld & Verslag

- Binnen het Wegiz traject wordt gewerkt aan uitwisseling beeld & verslag tussen MSZ-instellingen.
 - In hoeverre dit traject de uitwisseling van radiologie beelden en verslagen conform de standaarden voor borstkankerzorg meeneemt is bij de deelnemers nog onbekend.
 - De mogelijkheden om binnen dit traject ook pathologie beeld en verslag uitwisseling mee te nemen zijn bij de deelnemers nog onbekend.
- Data Delen Midden Nederland
- Health-RI / Personal Health Train
 - De Personal Health Train (PHT) is bedoeld om zorgvernieuwers en onderzoekers in staat te stellen te werken met gezondheidsdata uit verschillende bronnen. Het biedt gecontroleerde toegang tot gegevens en tegelijkertijd de privacybescherming en optimale betrokkenheid van individuele patiënten en burgers waarborgen. Het gaat hier expliciet om secundair data gebruik.

Beeld

- Het TWIIN-programma ontwikkelt afspraken voor de uitwisseling van onder andere radiologie beelden.
 - In hoeverre dit traject de uitwisseling van radiologie beelden en verslagen conform de standaarden voor borstkankerzorg meeneemt is bij de deelnemers nog onbekend.
 - De mogelijkheden om binnen dit traject ook pathologie beeld en verslag uitwisseling mee te nemen zijn bij de deelnemers nog onbekend.

Verslag

- ChipSoft gebruikersgroep Mammadossier: Implementatie van de standaarden binnen het HiX standaard content 6.2 dossier (o.b.v. input NABON conform BIRADS-atlas)
- PACS-leverancier SECTRA is de NABON-radiologievragenlijst aan het implementeren in hun systeem: Zowel BVO-BK (RIVM) en SECTRA zijn aan het verkennen of deze informatie met elkaar uitgewisseld kan worden

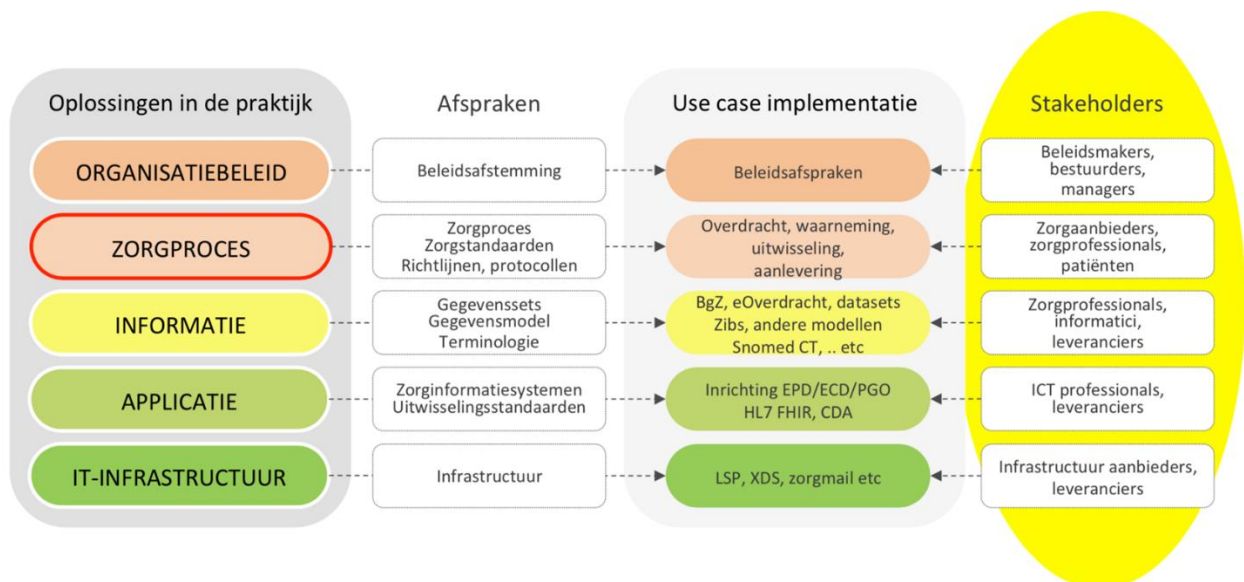
- Proeftuin Borstkanker in regio Rotterdam: Gestructureerde radiologieverslaglegging in 2 ziekenhuizen
- Er ligt een ontwerp voor een programma OncoNext dat zich richt op het samenbrengen, coördineren en landelijk implementeren van diverse initiatieven
- Gestructureerde verslaglegging pathologie in de PALGA protocol modules
- SKMS Gestructureerde verslaglegging

7.1.2 Internationaal/Europa

- X-eHealth heeft als doel het ontwikkelen van een European Electronic Health Record Exchange Format (EEHRxF). De focus van het initiatief ligt onder andere op medische beelden en laboratorium aanvragen en verslagen. De mogelijkheden om in deze fase synergiën te realiseren met dit traject zijn nog onduidelijk.
- PanCare – SurPass is een Europees project en heeft als doel het onderzoeken van brede implementatie van het digital Survivorship Passport (SurPass) om de zorg voor mensen na kanker.
- GO FAIR zet zich in op het FAIR maken van secundair data gebruik: Findable, Accessible, Interoperable and Reusable. Met andere woorden; data moeten vindbaar, toegankelijk, interoperabel (deelbaar), herbruikbaar en duurzaam opgeslagen zijn.

7.2 5-lagen interoperabiliteitsmodel

Om de een beter beeld te vormen van de realiseerbaarheid van de gewenste uitwisseling worden bestaande afspraken en standaarden besproken aan de hand van de lagen van het interoperabiliteitsmodel zoals aangegeven in Figuur 3. De genoemde implementaties in het model zijn voorbeelden. Het informatiebeeraad heeft met DIZRA een aantal principes voor duurzaam informatiestelsel in de zorg vastgesteld die op de verschillende lagen van het interoperabiliteitsmodel van toepassing zijn.



Figuur 3: Interoperabiliteitsmodel (bron: Nictiz)

7.2.1 Bestaande afspraken en standaarden per laag

Organisatiebeleid	Kwaliteitsstandaard Landelijke richtlijn borstkanker
Zorgproces	- SONCOS normeringsrapport - Landelijke pathologieprotocollen voor borstkanker (NVVP & Palga) - SLA's tussen ziekenhuizen - MDO 2.0
Informatie	- Kwaliteitsstandaard Landelijke richtlijn borstkanker* - Afspraken zijn gemaakt over landelijke standaard voor radiologieverslaglegging, MDO-verslaglegging en de volgende gegevensuitwisselingen Pathologie order, Pathologie uitslag naar MDO, Radiologie naar MDO en Radiologie naar BVO. Deze is afgestemd op de landelijke kwaliteitsstandaard Landelijke Richtlijn Borstkanker - Internationale standaard ACR BI-RADS atlas (NL vertaling NVVR/DCBI) - Zorginformatiebouwstenen (ZIB's) - Gegevensset oncologie algemeen (regionale oncologienetwerken) - Dataset bevolkingsonderzoek borstkanker (RIVM) - Nederlandse Kankerregistratie (IKNL) - TNM classificatie (UICC) - NBCA (NABON BreastCancer Audit) van DICA - WHO - Tumor classificatie

	• International Classification of Diseases for Oncology, 3rd Edition (ICD-O-3) • Informatiestandaard Borstkanker - NABON • De ontwikkelde informatiestandaard Borstkanker is afgestemd op de kwaliteitsstandaard Landelijke richtlijn borstkanker
Applicatie	• DICOM • ScreenIT (Bevolkingsonderzoek) • HIS (huisartsen) • RIS (Radiologie) • PACS (Radiologie & pathologie) • PALGA (verslag voor pathologen) • LIS (pathologie) • EPD (MSZ, specialisme overstijgend) • Applicaties voor verwijzingen (zoals Zorgdomein, secure email) • Applicaties voor transmurale MDO's
IT Infrastructuur	• Regionale XDS-netwerken (bijv. RSO's)

*Kwaliteitsstandaarden Zorginstituut Nederland horen bij de bovenste drie lagen in het interoperabiliteitsmodel, namelijk 'organisatiebeleid', 'zorgproces' en 'applicatie.'

7.3 Doorlooptijd

Doorlooptijd is ingeschat op 4,5 jaar bij een start in 2021.

7.4 Verwachting financiële haalbaarheid

Kosteninschatting is nog nader te bepalen.

Financiële baten dienen nog verder uitgewerkt worden. Deze zullen voornamelijk bestaan uit reductie administratieve last en de reductie van onnodig (dubbel) onderzoek.

8. Advies

8.1 Bevindingen & overwegingen voor opname op de MJA

In de sessie zijn diverse zaken naar voren gekomen die in overweging genomen dienen te worden bij de overweging om gegevensuitwisseling omtrent oncologische zorg met als pilot borstkanker op te nemen op de MJA.

1. De gewenste scope betreft diverse uitwisselingen van beeld, verslag en overige gegevens binnen de netwerkzorg oncologie ter ondersteuning van gegevensuitwisseling borstkanker.
 - Uitwisseling vindt reeds grotendeels elektronisch plaats, de wens is genormaliseerde uitwisseling. Daarin wordt implementatie van gestructureerde verslaglegging verlangd.

De verandering van werkwijze van zorgverleners bij gestructureerde verslaglegging wordt erkend en ondersteund.

- De betreffende gegevensset is specifiek voor borstkankerzorg. De opzet van de uitwisseling is herbruikbaar voor alle oncologische ziektebeelden, en ziektebeelden waar zowel radiologie als pathologie een rol in spelen. Het betreft een schaalbare uitwisseling.
2. Er zijn diverse landelijke en Europese ontwikkelingen waarmee eventuele vervolghostapen in het kader van opname op de MJA Wegiz mogelijk overlappen. Deze ontwikkelingen worden benoemd in paragraaf 7.1.
 3. Het vaststellen en implementeren van standaarden op diverse lagen van het interoperabiliteitsmodel vraagt aandacht:
 - Op de informatielaag zijn standaarden ontwikkeld welke op nationaal niveau in werkprocessen dienen te worden geïmplementeerd en door techniek dienen te worden ondersteund.
 - Op de applicatielaag zijn diverse standaarden beschikbaar en worden keuzes op nationaal en uniforme implementatie wenselijk geacht.
 - Op de infrastructuur laag wordt aangegeven dat sturing in standaarden niet vereist is, zolang applicatie en informatie standaarden gehanteerd kunnen worden en hiervoor landelijke dekking beschikbaar is. Hierbij wordt opgemerkt dat dit nu nog niet het geval is.
 4. Door leveranciers wordt aangegeven dat het in het algemeen wenselijk is om generieke voorzieningen (zoals autorisatie, authenticatie en een zorg-adresboek) op orde te brengen voorafgaand aan het wettelijk verplicht stellen van gegevensuitwisselingen.
 5. Als randvoorwaarde voor een toekomstbestendige realisatie wordt de inrichting van beheer voor de relevante (informatie)standaarden benadrukt.
 6. De criteria zijn door de deelnemers beoordeeld voor vastgestelde scope. De toegevoegde waarde en het draagvlak worden als hoog tot zeer hoog ingeschat. De realiseerbaarheid wordt door de deelnemers wisselend ingeschat vanwege uitdagingen in de technische implementatie. Hierbij wordt aangegeven dat een gedegen aanpak van de uitdagingen op met name de applicatie- en infrastructuurlagen de geziene uitdagingen in realisatie zou mitigeren.

Opname op de MJA Wegiz lijkt conform de gehanteerde criteria en gezien de bestaande mogelijkheden voor elektronische uitwisseling realistisch. De behoefte vanuit de professionals is echter genormaliseerde uitwisseling. Dit vraagt wel een nieuwe werkwijze van de professional. Indien gegevens hergebruikt kunnen worden voor secundaire doelen zal dit het draagvlak vergroten. De voor de Wegiz relevante kwaliteits- en informatiestandaarden zijn beschikbaar of in verre staat van ontwikkeling. Vanuit de leveranciers en zorginstellingen worden echter enkele aandachtspunten meegegeven met betrekking tot het opnemen van aanvullende wettelijke verplichtingen.

8.2 Aanbevelingen

Op basis van de verkenning worden onderstaande aanbevelingen gedaan:

1. Het onderzoeken van overlap van de diverse uitwisselingen binnen de scope met de lopende initiatieven zoals genoemd in paragraaf 7.1.
2. Het specifiek onderzoeken en vaststellen van mogelijkheden om op generieke voorzieningen (zoals autorisatie, authenticatie en een zorgadresboek), infrastructuur en applicatiestandaarden aan te sluiten zodat deze niet uitwisselingsspecifiek ingevuld hoeven te worden en de verschillende leveranciers hiermee kunnen werken, vóór wettelijke verplichting van de uitwisseling.
3. Het evalueren hoe de diverse vormen van netwerkgzorg binnen de prioritaire gegevensuitwisselingen, waaronder gegevensuitwisseling borstkankerzorg, optimaal ondersteund kunnen worden binnen het Wegiz traject. Hierbij dient aandacht te zijn voor de diversiteit aan betrokken partijen, systemen, zorgprocessen waarin steeds bepaalde subsets van informatie relevant zijn.
4. Het communiceren van een verdere concretisering van de vervolgstappen tussen de effectenverkenning (deze rapportage) en eventuele opname van de uitwisseling op de MJA.

Bijlagen

Bijlage A – toelichting proces intramuraal

- Document: 2021 01 19 Presentatie MIC congres.pptx
- Aangeleverd door: Carla Meeuwis & Floor Klijn

Bijlage B –procesoverzicht extramuraal

- Document: Overzichtsplaat_VWS_0.8.png
- Aangeleverd door: Carla Meeuwis & Floor Klijn

Bijlage C – toelichting proces extramuraal

- Document: toelichting processtappen overzichtsplaat VWS v0.8.xlsx
- Aangeleverd door: Carla Meeuwis & Floor Klijn

Bijlage D – Deelnemende organisaties verkennings sessie

Organisatie
Rijnstate / Nationaal Borstkanker Overleg NederlandNABON
Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVVR)
Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP)
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)
Zorginstituut Nederland (ZIN)
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Federatie Medisch Specialisten (FMS)
Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS)
Organisaties voor ICT in de Zorg (OIZ)
Nictiz
Deloitte

