

U-Zorg: één slagvaardige organisatie voor gegevens (her)gebruik

ABDTopconsult heeft het [Eindrapport ‘Vernieuwing Besturing Gegevensuitwisseling in de Zorg’](#) gepubliceerd waarin geadviseerd wordt toe te gaan werken naar één uitvoeringsorganisatie (U-Zorg) die de kennis, kunde en capaciteit heeft om gegevensuitwisseling in de gezondheidszorg, voor zowel primair als secundair data (her)gebruik, te faciliteren.

Meerdere bestuurders en experts uit de gezondheidszorg, onder wie de CEO van Health-RI, Leone Flikweert, zijn door ABDTopconsult geïnterviewd om te vernemen wat er nodig is om de besturing en organisatie van de gegevensuitwisseling in de zorg te verbeteren. Om de Nationale Visie en Strategie op het gezondheidsinformatiestelsel te kunnen realiseren zijn namelijk drastische veranderingen nodig.

Conclusie van het advies: het huidige gezondheidszorg informatie landschap is groots, complex en gefragmenteerd. Dit gaat ten koste van de gezondheid van patiënten en ten laste van de capaciteit en effectiviteit van zorgverleners. Er is een hoge registratielast, het organiseren van gegevensuitwisseling is te complex, er is te weinig realisatiekracht en er is onvoldoende regie. Om uit deze impasse te komen adviseert het rapport om de verantwoordelijkheid voor het organiseren van de uitwisseling van gezondheidsdata voor primair en secundair gebruik onder te brengen bij één uitvoeringsorganisatie met voldoende mandaat. Dit betekent een radicale verandering ten opzichte van de huidige inrichting en besturing van het gezondheidsinformatie landschap.

Health-RI herkent veel van de in het ABDTopconsult rapport genoemde problemen wanneer het gaat om gegevens (her)gebruik, waarvan een groot deel valt onder de noemer “fragmentatie”. Deze worden ook geadresseerd in het “obstakel-verwijdertraject” (OVT) van Health-RI, VWS, OCW en EZ met medewerking en draagvlak van vele veldpartijen. Ook onderschrijft Health-RI de voorgestelde oplossingsrichtingen, met name het realiseren van één nationale centrale uitvoeringsorganisatie met een publieke functie, op “arms length” van VWS.

Het doet ons goed te zien dat de visie van Health-RI, en de mede door ons ingebrachte oplossingen om primair en secundair data gebruik bij elkaar te organiseren als een nutsvoorziening, is overgenomen in het advies. Met de door het Nationaal Groeifonds beschikbaar gestelde subsidie is Health-RI, samen met een groot aantal veldpartijen, al volop bezig om belangrijke stappen te zetten op weg naar een nationale geïntegreerde data-infrastructuur voor data gedreven gezondheidszorg, onderzoek, beleid en innovatie. Als Health-RI dragen we daarom graag bij aan het vormgeven van de

voorgestelde organisatie. De eerste door Health-RI behaalde resultaten vormen hiervoor een goede basis.

Omdat de voorgestelde U-Zorg organisatie zo moet worden opgezet dat zij op termijn ook de entiteit vormt voor de organisatie die door de invoering van de European Health Data Space (EHDS) verordening wordt gevraagd, te weten de Digital Health Authority (DHA) én de Health Data Access Body (HDAB), draagt Health-RI ook graag haar uitgebreide (inter)nationale expertise bij met betrekking tot de EHDS, secundair gebruik, AI en de interoperabiliteit met andere Europese (research) infrastructuren en data spaces.

Op deze manier zullen de substantiële investeringen, die Health-RI de komende jaren nog gaat doen met de verkregen subsidie van het NGF, maximaal renderen voor de Nederlandse gezondheidszorg, het wetenschappelijk onderzoek en daarmee voor burgers en bedrijven in onze samenleving.

Health-RI ziet er naar uit om zich samen met andere betrokken partijen ten volle in te zetten voor de totstandkoming van deze slagvaardige U-zorg organisatie om daarmee te komen tot data gedreven gezondheid en een lerend gezondheidszorgsysteem.