

**Bijlage 5** Inventarisatie ten behoeve van stappenplan transparantie van Kwaliteit

Uit de gesprekken die zijn gevoerd in het kader van de inventarisatie, is gebleken dat om transparantie op orde te krijgen, aan een aantal voorwaarden voldaan moet zijn: de bronregistratie is op orde, de meetinstrumenten zijn op orde, het informatiestelsel is op orde en de informatievoorziening is op orde. Er zijn daarnaast ook belangrijke horizontale of doorsnijdende voorwaarden boven gekomen: het gebruik van standaarden, de governance, de bekostiging van het informatiestelsel en de toegang tot gegevens.

Deze inventarisatie laat zien wat er op die verschillende terreinen gebeurt (stand maart 2014)

## Bronregistratie op orde

Activiteit	Korte omschrijving	Actoren en / of voorbeelden
Registratie aan de bron	<p>Optimale uitwisseling van generieke patiëntgebonden informatie voor meervoudig gebruik door zorgverleners in verschillende instellingen. Verlaging van administratieve lastendruk en verhoging van kostenbewustzijn door de mogelijkheid financiële gegevens af te leiden. Meetbaar verhogen van kwaliteit van zorg door eenduidig registreren.</p> <p>Kiezen voor uitwisselstandaarden zoals CCR en vastleggingsstandaard zoals Snomed.</p> <p>Start met generieke standaard voor gegevensoverdracht die daarna per aandoening kan worden aangevuld.</p>	<p>Initiatief van de NFU</p> <p>Initiatief van de V&amp;VN (eOverdracht in de verpleegkundige zorg)</p> <p>Initiatief diabetes organisaties (Informatiestandaard voor Cardiometabole Aandoening)</p> <p>Zie voor meer activiteiten het overzicht informatiestandaarden bij Nictiz:  <a href="http://www.nictiz.nl/page/Standaarden/Informatiestandaarden">http://www.nictiz.nl/page/Standaarden/Informatiestandaarden</a></p> <p>Diagnose en Verrichtingen Thesauri van de DHD; Registratie aan de bron van Diagnoses en Verrichtingen op basis van Snomed. Afleidingen naar o.a. ICD10 , ZA codes en DBC volgen uit een juiste registratie.</p> <p>Er zijn meer initiatieven, soms nog regionaal. Die zijn niet eenvoudig vindbaar.</p>
Toetsingskader Kwaliteitsinstituut	<p>Het toetsingskader schrijft voor dat, indien van toepassing, een informatiestandaard onderdeel uitmaakt van een kwaliteitsstandaard. Daarin wordt beschreven welke gegevens over de behandeling moeten worden geregistreerd en uitgewisseld tussen zorgverleners die rond de behandeling samenwerken.</p> <p>Opneming in het Register betekent dat partijen in de zorg overeenstemming hebben bereikt over de inhoud van de standaard en de toets heeft doorstaan.</p>	Opdracht van VWS aan Kwaliteitsinstituut
Informatieberaad	<p>Door het programma PrIO is voorgesteld een informatieberaad in te stellen waar knopen kunnen worden doorgehakt over de te gebruiken standaarden aan de bron waardoor de kwaliteit van de bronregistraties toeneemt en hergebruik mogelijk is.</p> <p>Het Informatieberaad kan knopen doorhakken wanneer veldpartijen niet te overeenstemming komen.</p> <p>Door het Informatieberaad van toepassing verklaarde standaarden, bijvoorbeeld op grond van het register van het Kwaliteitsinstituut, zullen volgens een comply or explain door veldpartijen moeten worden toegepast.</p>	Sectorbreed onder leiding van VWS
De patiënt als auteur en bron van gegevens	<p>Inzage in de eigen gegevens heeft waarschijnlijk een positieve uitwerking op de kwaliteit van de geregistreerde gegevens.</p> <p>Ook zijn projecten gestart waar de patiënt zelf de registerende partij is.</p> <p>Hierbij kan het PGD mooi op aansluiten, een project dat is ingebracht in de agendacommissie eHealth en waarbij de NPCF dossierhouder is.</p>	<p>Patiëntenportaal Rijnmond</p> <p>Portaal Pazio</p> <p>Acare2 programma</p>

## Meetinstrumenten op orde

Activiteit	Korte omschrijving	Actoren en / of voorbeelden
Opschonen, verbeteren, valideren of vervangen van bestaande (ZiZo)-indicatorsets	<p>De indicatorsets die zijn ontwikkeld in het ZiZo-programma zijn door de veldpartijen gezamenlijk vastgesteld. In een aantal sectoren is er onvrede over de sets omdat de informatie onvoldoende bruikbaar is en de registratielasten hoog zijn. Daarnaast zijn er sectoren die achter hun sets staan en hiervoor heel intensief met elkaar samenwerken. Het Kwaliteitsinstituut:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Heeft de partijen opgeroepen om met wijzigingsvoorstellen te komen</li> <li>• Toets de indicatoren aan het toetsingskader en schrapt indicatoren die niet voldoen</li> <li>• Verwijdert dubbele indicatoren indien van toepassing</li> <li>• Werkt samen met de sectoren om veranderingen aan te brengen en het toetsingskader in te vullen: indicatoren gekoppeld aan kwaliteitsstandaarden, indicatoren die voor patiënten relevante ervaringen en uitkomsten meten, vanuit het perspectief van de zorgvraag. En indicatoren die zoveel mogelijk kunnen worden afgeleid uit bestaande registraties, bij voorkeur registraties aan de bron, het opstellen van de verbeterplannen c.q. onderhoudsplannen en de participerende rol van het veld bij het invullen aanbiedingsformulier ('verantwoording op orde'. <p>Er zijn nu indicatorsets voor Ziekenhuizen en particuliere klinieken (44 aandoeningen), GGZ en verslavingszorg, Forensische zorg, Kraamzorg, VV&amp;T, Gehandicaptenzorg, Revalidatiezorg, Farmacie, Chronische Zorg. Alleen de sets van de sectoren die nu JMV plichtig zijn worden bij de start opgenomen in het Register (ook zonder initiatief uit het veld). De sets van de andere sectoren ziet het Kwaliteitsinstituut als nieuwe sets die op initiatief van het veld kunnen worden aangeboden aan het register.</p> </li></ul>	Kwaliteitsinstituut in samenwerking met de veldpartijen
Opschonen basissets prestatie-indicatoren	De IGZ werkt samen met de veldpartijen aan een beperkte set risico-indicatoren. Er zijn nu indicatorsets voor Ziekenhuizen, Particuliere klinieken, GGZ en verslavingszorg, Forensische zorg, VV&T (Niet voor de gehandicaptenzorg (?)) en Kraamzorg (?). In het handboek van Kraamzorg staat bijvoorbeeld wel dat IGZ er gebruik van maakt?	De IGZ in samenwerking met de veldpartijen
Bestuurlijke overleggen	Veel veldpartijen hebben de samenwerkingsverbanden die in het ZiZo-programma zijn ontstaan in de een of andere vorm voortgezet. Het kwaliteitsinstituut is als informerende partij regelmatig aanwezig bij deze overleggen.	Overleg tussen Orde, NVZ, NFU, V&VN, ZN en NPCF om te komen tot een nieuwe indicatorset waarbij meer gebruik wordt gemaakt van de kwaliteitsregistraties. Platform transparante ketenzorg met NPCF, NVD, DVN, KNGF, VenVN, ZN, LHV, NHG en KNMP Inzicht in Revalidatie Stuurgroep informatievoorziening farmacie Overleg tussen partijen in de GGZ (op basis oude ZiZo stuurgroep) VV&T en kraamzorg, overleg tussen kwaliteitsinstituut, Actiz en BTN, LOC en ZN
Nieuwe meetinstrumenten	Op verschillende plaatsen wordt gewerkt aan nieuwe meetinstrumenten, op aandoeningsniveau (bijv. ketenzorg, mondzorg) of nieuwe sectoren (bijv. fysiotherapie). Het kwaliteitsinstituut sluit op verzoek van partijen aan om aansluiting bij het toetsingskader te faciliteren. Conform het toetsingskader dient een kwaliteitsstandaard ook meetinstrumenten te bevatten. Dit betekent dat er continu zal worden gewerkt aan indicatoren en meetinstrumenten bij de kwaliteitsstandaarden.	Gebruik van de ROM in de GGZ Gebruik van cliëntenervaring via Zorgkaartnederland.nl Verbeteren van de CQ vragenlijsten Actieve partijen: ZN, Orde MS, farmacie, mondzorg, Miletus, etc
ZonMw : Addendum ondersteuning Kwaliteitsinstituut bij Programma Kwaliteit van Zorg: Versnellen, verbreden, vernieuwen	Voor de doorontwikkeling van het instrumentarium van het Kwaliteitsinstituut wil het instituut onderzoek uit kunnen zetten. Dit gaat onder meer om meetinstrumenten voor kwaliteit van zorg, het toetsingskader en implementatieinstrumenten. Voor het wetenschappelijk onderhoud van het Toetsingskader wordt eveneens budget gereserveerd. Het onderzoek wordt door ZonMw uitgezet met de daarvoor geldende procedure.	
De transparantiekalender van het kwaliteitsinstituut	De transparantiekalender van het kwaliteitsinstituut/Zorginstituut Nederland geeft de verplichting aan voor transparantie over kwaliteit. De hierin opgenomen meetinstrumenten zijn tripartiete aangedragen.	
Gebruik van declaratiegegevens	Het regeerakkoord bevat een passage over het verplichten van zorgaanbieders	Zorgatlas NPCF, praktijkvariatie hernia

	om bij de declaratie ook gegevens over kwaliteit te leveren. KPMG Plexus publiceerde eerder een rapport waarin de bruikbaarheid van de Vektis database werd onderzocht en waarin werd geconcludeerd dat Vektis gegevens onvoldoende waren, maar dat met enkele parameters uit klinische registraties een goed beeld van de geleverde kwaliteit kan worden verkregen. Declaratiegegevens kunnen gebruikt worden voor onder meer verificatie, praktijkvariatie. Ook kunnen ze een rol spelen om minder willige partijen in beweging te brengen.	Analyse van KPMG / Plexus in opdracht van Zn van eerder 2013
Gebruik maken van een minimale dataset		<ul style="list-style-type: none"> <li>• PRN (wordt al genoemd in het schema),</li> <li>• Nationaal programma ouderenzorg NPO: <a href="http://www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl/het-programma/minimale-data-set/">http://www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl/het-programma/minimale-data-set/</a> landelijke database met MDS gegevens, de TOPICS-MDS. landelijke database met MDS gegevens, de TOPICS-MDS.</li> <li>• Er zijn er meer te vinden op internet: diabetes, copd, stoppen met roken, GGZ, etc</li> <li>• E-diabetes kernset <a href="http://www.actieprogrammadiabetes.nl/home/210-e-diabetes-kernset">http://www.actieprogrammadiabetes.nl/home/210-e-diabetes-kernset</a></li> <li>• Nederlandse Dataset Pijnrevalidatie: <a href="http://www.revalidatie-innovatie.nl/projecten/nederlandse_dataset_pijnrevalidatie">http://www.revalidatie-innovatie.nl/projecten/nederlandse_dataset_pijnrevalidatie</a></li> </ul> <p>Zie ook het Innovatieprogramma Revalidatie van ZonMw en Revalidatie Nederland (<a href="http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/innovatieprogramma-revalidatie/algemeen/">http://www.zonmw.nl/nl/programmas/programma-detail/innovatieprogramma-revalidatie/algemeen/</a>) landelijke registratie kinderrevalidatie( PERRIN cluster): <a href="http://www.perrin.nl/index.html">http://www.perrin.nl/index.html</a></p>
Keten DBC's	NDF werkt aan een zorgstandaard voor diabetes die uiteindelijk ook voor alle cardiometabole aandoeningen bruikbaar moet zijn. Dat geldt ook voor de informatiestandaard die daarbij wordt ontwikkeld. De informatiestandaard moet gegevensuitwisseling mbt de cardiometabole aandoeningen mogelijk maken tussen betrokken zorgverleners, patiënten en verzekeraars. Daarmee kan men effecten van innovaties monitoren in de praktijk. Bijv zelfmanagement van de patient, eHealth. Eerder in 2013 is een convenant afgesloten om deze gegevens daadwerkelijk uitwisselbaar te maken in de keten.	NDF Dossier Informatisering: registratie, informatie-uitwisseling en ontwikkeling van informatiestandaard <a href="http://www.diabetesfederatie.nl/ontwikkel-ndf/index.php?option=com_content&amp;view=article&amp;id=41:ndf-dossier-informatisering-registratie-informatie-uitwisseling-en-ontwikkeling-van-informatiestandaard&amp;catid=17:ndf-dossiers&amp;Itemid=160">http://www.diabetesfederatie.nl/ontwikkel-ndf/index.php?option=com_content&amp;view=article&amp;id=41:ndf-dossier-informatisering-registratie-informatie-uitwisseling-en-ontwikkeling-van-informatiestandaard&amp;catid=17:ndf-dossiers&amp;Itemid=160</a>
Databanken met meetinstrumenten		25 databanken met meetinstrumenten ( <a href="http://www.meetinstrumentenzorg.nl/">http://www.meetinstrumentenzorg.nl/</a> )

## Landelijke infrastructuur op orde

Activiteit	Korte omschrijving	Actoren en / of voorbeelden
Aanleverloket bij het Kwaliteitsinstituut	Het KI bouwt aan een aanleverloket. Dat zal op 1 april 2014 operationeel zijn. Het KI streeft na dat aanbieders hun gegevens aanleveren via sectorale dienstverleners maar ook individuele aanbieders kunnen hun indicatoren digitaal aanleveren. Aangeleverde gegevens moeten voldoen aan de gestelde eisen ten aanzien van betrouwbaarheid en vergelijkbaarheid. Dat stelt impliciet eisen aan de wijze van verzamelen en aan aanleveren bij het loket.	
Sectorale dienstverleners (Trusted Third Parties TTP)	Verschillende partijen werken aan sectorale oplossingen	NVZ en NFU werken aan een sectoraal portaal. SBG werkt aan een sectoraal portaal voor de GGZ. Het portaal is in opbouw en zal in de komende jaren worden uitgebreid. SBG verzamelt gegevens voor benchmark en is (nog) niet ingericht om gegevens t.b.v. transparantie te verzamelen. Voor de uitvraag van 2013 wordt de mogelijkheid onderzocht van een uitvraagportaal door LPGGZ. Partijen voor de chronische zorg hebben hun eigen sectorale voorziening, maar leveren nog geen gegevens aan omdat de verplichting ontbreekt. Die verplichting kan worden opgelegd nadat de wet voor het KI is aangenomen. ZKN gaat eigen portal bouwen
Aanleverloket IGZ	De IGZ maakt afspraken met verschillende partijen over het aanleveren van de risico indicatoren. IGZ is voornemens zelf een portaal voor de VVT op te zetten	DHD verzamelt de gegevens van ziekenhuizen en levert door aan de IGZ Afspraken met SBG
Landelijke register zorgaanbieders LRZA	Het landelijk register zorgaanbieders heeft 2 functies. Het is een adresboek voor gezondheidszorg waardoor van alle zorgaanbieders te zien is welke zorg ze waar leveren. Het is ook het knooppunt waar gegevens uit de jaarverslagen, over kwaliteit, uit het BIG register en uit het AGB-register in samenhang kunnen worden opgevraagd. Het LRZA heeft alleen een digitale opvraagfunctie. Gewone gebruikers kunnen de LRZA raadplegen via de nieuwe kiesBeter.nl	In eerste instantie het VWS concern en Vektis. Later kunnen ook private partijen informatie afnemen.
SGO-3	SGO-3 streeft naar een versnelling van het gebruik van basisregistraties. Door de CIO is in samenwerking met concernpartijen een inventarisatie gemaakt van sectorale mogelijkheden om basisregistraties beter te benutten. Onderwerpen die (voor de cure) zijn aangedragen: Data-aanleveringen van verzekeraars aan cvz via vektis laten lopen, Zorgaanbieders gaan ten behoeve van overdracht van cliënten gestructureerd/ digitaal klantgegevens delen dmv berichten op basis van een kernset Gegevensoverdracht, Afleiden zorg KPI's uit basisregistratie (EPD/ECD), verrichtingenregistratie, Zorgbrede Referentiearchitectuur, Wettelijke grondslag voor eenmalig inwinnen en meervoudig gebruik over zorgstelsels heen, Praktijkvariatie-onderzoeken uitvoeren	
Landelijke (kwaliteits)registraties	Een onderzoek van DBC Onderhoud laat 56 landelijke databanken zien waaraan door zorgverleners data moet worden aangeleverd. Een deel daarvan kan worden aangemerkt als kwaliteitsregistratie. Landelijke kwaliteitsregistraties zijn in principe prima geschikt om in de gevraagde transparantie te voorzien. Een belangrijk verschil met de sectorale dienstverleners is dat hier de beroepsgroepen / wetenschappelijke verenigingen de stuwende kracht zijn terwijl bij de sectorale voorziening dat vaak de (verenigingen van) instellingen zijn. Er is een groot aantal landelijke kwaliteitsregistraties en het aantal neemt rap toe. In kader van pakketbeheer, maar ook inzicht voor beroepsgroep is het van belang om te weten wat nieuwe geneesmiddelen in de praktijk bijdragen aan de behandeling. Ook om deze reden worden registries rondom behandeling met nieuwe geneesmiddelen opgezet.	Ongeveer 100 landelijke registraties  DICA kent op dit moment registraties voor Darmkanker (DSCA), Borstkanker (NBCA), Maag- en slokdarmkanker (DUCA), Longchirurgie (DLSA), Aneurysmachirurgie(DSAA), Melanoom (DMTR), Pancreaskanker (DPCA), Carotis chirurgie (DACI), Leverchirurgie (DHBA), Longkanker-radiotherapie (DLRA)  DICA heeft een aantal deelregistraties in ontwikkeling: Behandeling CVA (CVA Benchmark), Kinderchirurgie (EPSA), Bariatrie (DATO), Gynaecologische oncologie (DGOA), Spinale chirurgie (DSSR), Behandeling Parkinson, Dutch Breast Implant Registry (DBIR), Dutch Gastroenterology Endoscopy Audit (DGEA)  De stichting Benchmark GGZ (SBG) beheert een landelijke registratie met gegevens over Volwassenen EPA (Ernstige psychiatrische Aandoeningen), Volwassenen kort, Kinderen en Jeugd, Forensische Psychiatrie, Verslaving care (lang, gericht op klachten/symptomen en functioneren), Verslaving cure (kort, gericht op klachten/symptomen en gebruik), Psychogeriatric (Dementiezorg), Gerontopsychiatrie (Psych. klachten bij ouderen), Dyslexie  De stichting PRN beheert rondom de geboortezorg 4 registraties: de LVR-1 (eerste lijn: verloskundigen), LVR-2 (tweede lijn: gynaecologen), LVR-h (huisartsen) en de LNR (kinderartsen/neonatologen). Visiedocumenten OMS en Wetenschappelijke Verenigingen 'Kwaliteitsmeting 2.0' en 'het informatielandschap duurzaam ingericht, de visie van medisch specialisten op informatiebeleid'

		<p>naast landelijke registraties zoals DICA zijn er ook regionale registraties die al langer lopen en goede resultaten boeken:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- *DREAM: reumatologie (<a href="http://www.dreamregistry.nl">www.dreamregistry.nl</a>)</li> <li>- *HIV monitoring <a href="http://www.hiv-monitoring.nl/index.php/nederlands/">http://www.hiv-monitoring.nl/index.php/nederlands/</a></li> <li>- *Cystic Fibrosis Register (<a href="http://www.CFonderzoek.nl">www.CFonderzoek.nl</a>) door patiënten opgezet</li> <li>- *Hemobase (hematologische maligniteiten) mooi voorbeeld van register ingebed in EPD <a href="http://www.hemobase.eu">www.hemobase.eu</a></li> </ul> <p>Nivel zorgregistratie eerste lijn <a href="http://www.nivel.nl/nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn">http://www.nivel.nl/nl/nivel-zorgregistraties-eerste-lijn</a></p>
Financiering en gebruik landelijke kwaliteitsregistraties	<p>Er zijn ten minste 4 trajecten waarin partijen nadenken over criteria voor financiering en gebruik van de landelijke registraties. In alle trajecten wordt het belang benoemd van het gebruiken van standaarden en wordt gewezen op de noodzaak van coördinatie.</p> <p>Bij de activiteit 'gebruik van landelijke kwaliteitsregistraties' gaat het in de kern de toegankelijkheid van de registratie. Bijpassende kernbegrippen: 'eigenaarschap', 'Privacy' en 'Governance'.</p>	<p>BETTER+F, een initiatief van Achmea, in samenwerking met CZ, NPCF, Kwaliteitsinstituut, Nictiz en afgestemd met VWS</p> <p>Voorwaarden aan kwaliteitsregistraties, Een samenwerkingsverband van NFU, NVZ, Orde en ZN</p> <p>Een samenwerkingsverband van DICA en IKNL in het kader van het ZonMW programma Goed Geneesmiddelen Gebruik (GGG)</p> <p>Het ZonMW traject Toegang tot data, een uitwerking van het advies Van Gegevens Verzekerd: toegang tot onderzoeksdata.</p> <p>DICA criteria; <b>Criteria waaraan aandoeningen –in zinvolle evenredigheid- moeten voldoen om voor registratie in aanmerking te komen:</b> Het bestaan van evidence based richtlijnen -voor zover van toepassing- voor de desbetreffende aandoening; Het volume van de zorg; De kosten; Het verbeterpotentieel; De betrokkenheid van de relevante beroepsverenigingen; Reeds bestaande registraties; Bestaan van een multidisciplinair zorgpad; Betrokkenheid eerstelijns zorg; Betrokkenheid van patiënten(organisaties); Beschikbaar kunnen komen van indicatoren.</p> <p><b>Criteria waaraan goede registraties moeten voldoen:</b> Correctie voor casemix; Correctie voor toeval; Benchmark met frequente online rapportage aan zorgverleners; Snelle jaarrapportage (binnen 6 maanden) Borging op volledigheid en validiteit, middels controle door onafhankelijke organisatie en/of koppeling met andere registers; Inregelen en borging van privacy conform de geldende wetgeving; Uitwisseling en koppeling met bestaande dataverzamelingen (zoals bijvoorbeeld PALGA) en EPD's teneinde de registratielast terug te dringen en de validiteit en volledigheid te borgen; Geschikt zijn voor het jaarlijks vaststellen van indicatoren ten behoeve van relevante stakeholders; Het kunnen leveren van een getrappt tijdspad op weg naar transparantie; Het aanwezig zijn van een privacyreglement en procedure voor het aanvragen van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek met een openbaar register van levering, zulks conform de geldende regels met betrekking tot eigendom en gebruikersrecht; Geautomatiseerd kunnen aanleveren van de vastgestelde indicatoren; Geschikt zijn voor de gelijktijdige registratie van PROM's; Geschikt zijn voor de gelijktijdige registratie van implantaten en disposables</p>
Onderzoeken naar registries		<p>Inventory Patient Registries in the Netherlands<sup>1</sup></p> <p>Stip op de horizon voor GGG register <sup>2</sup></p> <p>innovatieve benadering is gevolgd door RIVM in de registratie rondom darmkankerscreening, vanaf start is samengewerkt met iT providers en is per provider afgesproken om een module in te bouwen. Dit (langdurige) proces laat wel zien hoeveel drempels er zijn als in alle ziekenhuizen met een vergelijkbare systematiek moet worden geregistreerd. <sup>3</sup></p>

<sup>1</sup> [http://www.zonmw.nl/nl/publicaties/detail/rapport-inventory-patients-registries-in-the-netherlands/?no\\_cache=1&cHash=edabc98949bed77be0ec48ee137db3b1](http://www.zonmw.nl/nl/publicaties/detail/rapport-inventory-patients-registries-in-the-netherlands/?no_cache=1&cHash=edabc98949bed77be0ec48ee137db3b1)

<sup>2</sup> [http://www.zonmw.nl/nl/publicaties/detail/stip-aan-de-horizon-voor-ggg-registers/?no\\_cache=1&cHash=0a5d5cb848e47a112bc0a27a208d0d65](http://www.zonmw.nl/nl/publicaties/detail/stip-aan-de-horizon-voor-ggg-registers/?no_cache=1&cHash=0a5d5cb848e47a112bc0a27a208d0d65)

<sup>3</sup> ([http://www.rivm.nl/Documenten\\_en\\_publicaties/Algemeen\\_Actueel/Uitgaven/Preventie\\_Ziekte\\_Zorg/Darmkankerscreening/Globale\\_beschrijving\\_ColonIS](http://www.rivm.nl/Documenten_en_publicaties/Algemeen_Actueel/Uitgaven/Preventie_Ziekte_Zorg/Darmkankerscreening/Globale_beschrijving_ColonIS))

Pseudonimisering	Privacybescherming	<p>Het onderzoek van de RVZ, op zoek naar datagoud</p> <p>Normalisatieinstituut NEN is bezig met de voorbereiding van een project om eisen vast te stellen voor een pseudonimisatiedienst. Tijdens de voorbereidende bijeenkomst waar vertegenwoordigers uit onderzoek en zorg aanwezig waren, werd de behoefte uitgesproken dat er duidelijkheid komt over pseudonimisatie. Er wordt nu gezocht naar partners die het project inhoudelijk en financieel willen ondersteunen.</p> <p>ZorgTTP</p>
------------------	--------------------	--

## Voorlichting op orde

Activiteit	Korte omschrijving	Actoren en / of voorbeelden
Bouw van een nieuwe kiesBeter	De nieuwe consumentensite ( <a href="#">kiesBeter 3.0</a> ) koppelt informatie uit kwaliteitsstandaarden ('wat is goede zorg?') aan gegevens over de geleverde kwaliteit ('waar kan ik die vinden?'). Daarbij kan op aandoeningsniveau worden gezocht en wordt vanaf januari 2014 voor een aantal aandoeningen de informatie gepresenteerd langs de lijn van een zogenaamde 'zorgroute' (door de keten heen). En door de informatie 'zo zicht mogelijk bij de patient' te presenteren (doorlinken naar keuzesites van patiënten-/cliëntenorganisaties of andere partijen), waar de informatie kan worden verrijkt met voor de specifieke doelgroep relevante extra keuze-informatie, decision aids, etc.	Kwaliteitsinstituut ism o.a. NPCF, individuele patiëntenorganisaties, Thuisarts.
Bouw van Zorgatlas Nederland	Zorgatlas Nederland heeft voor ogen om – in navolging van de Dartmouth atlas – inzicht te geven in praktijkvariatie.	De NPCF krijgt subsidie van VWS voor de bouw van de Zorgatlas en werkt samen met IQ Healthcare. Ze zoeken samenwerking met onder andere ZN / Vektis voor het kunnen hergebruiken van verzamelde gegevens.
Ontwikkeling van keuzehulpen	De NPCF werkt samen met hun lidorganisaties aan keuzehulpen. Op dit moment bestaan de volgende keuzehulpen of zitten ze in de pijplijn: •Hernia/stenose, Constitutioneel Eczeem, Huidaandoeningen (eind september), Maagkanker (begin oktober), Longkanker (begin oktober), Blaaskanker (half oktober), Crohn/colitis ulcerosa (eind september)	NPCF werkt samen met de lidorganisaties. Het Kwaliteitsinstituut werkt samen met NPCF zal vanuit kiesBeter waar relevant doorlinken naar deze keuzehulpen.
Ontwikkelen van lekenversies van kwaliteitsstandaarden	De beschikbaarheid van een lekenversie is een van de eisen uit het toetsingskader van het kwaliteitsinstituut.	
Lijsten met ranking van zorgaanbieders		Elsevier AD
Open data	Open data stelt partijen in staat om gegevens waarover de overheid beschikt te hergebruiken. VWS heeft de Tweede Kamer laten weten voor de zomer van 2014 nader te informeren.	Het Kwaliteitsinstituut richt een afnemersloket voor kwaliteitsgegevens in. Deze gegevens zullen als open data beschikbaar komen Welke datasets van concernonderdelen beschikbaar komen zal worden vastgesteld in een werkgroep olv de CIO ZN/Vektis kijkt mee vanwege het maatschappelijk belang van hergebruik van de Vektisdata.
Thuisarts.nl	Thuisarts is een initiatief van de NHG en geeft informatie over ziekte en gezondheid.	Het Kwaliteitsinstituut zoekt samenwerking met thuisarts.nl zodat goed kan worden doorgelinkt vanuit kiesBeter.nl, bijvoorbeeld naar reeds ontwikkelde decision aids.
Zorgkaartnederland.nl	Zorgkaartnederland is een initiatief van de NPCF. Zorgkaartnederland biedt een overzicht van het zorgaanbod in Nederland en stelt mensen in staat het zorgaanbod te waarderen.	
Websites van patiëntenorganisaties	Er is een zeer groot aanbod van informatie over ziekte en gezondheid.	Bijvoorbeeld kanker.nl. In Nederland zetten veel organisaties zich in voor mensen met kanker en hun naasten. Op Kanker.nl krijgen ze de ruimte om zich te presenteren, zodat ze goed vindbaar zijn op het moment dat jij ze nodig hebt. Van patiëntenorganisaties en inloophuizen tot (therapeutische) behandelcentra, informatiecentra en steunpunten. Op kiesBeter wordt waar relevant verwezen naar sites van patiëntenorganisaties.



## Financiering van de landelijke infrastructuur op orde

Activiteit	Korte omschrijving	Actoren en / of voorbeelden
Reguliere bekostiging	<ul style="list-style-type: none"> <li>• VWS en NZa zijn overeengekomen niet apart te betalen voor de ontwikkeling van indicatoren en dus geen te rol nemen bij het voorfinancieringvraagstuk.</li> <li>• Deze lijn geldt zowel voor ZVW en AWBZ <ul style="list-style-type: none"> <li>○ De verantwoordelijkheid voor het nemen van kwaliteitsbevorderende maatregelen ligt bij de zorgprofessionals / zorgaanbieders; <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Daaronder vallen ook kwaliteitsregistraties en de ontwikkeling van indicatoren</li> </ul> </li> <li>○ Wanneer aanbieders daarvoor gebruik willen / moeten maken van centrale diensten betalen ze een vergoeding aan de dienstenleverende partij</li> <li>○ De kosten daarvoor horen in het tarief. <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ In niet-gereguleerde segmenten onderhandelt de aanbieder daarover met de verzekeraar</li> <li>▪ In gereguleerde segmenten wordt het tarief voor het jaar t vastgesteld op basis van de kosten die zijn gemaakt in het jaar t-3. Dat betekent dat: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Soms vergoeding wordt ontvangen voor activiteiten die in jaar t niet meer worden uitgevoerd maar in jaar t-3 nog wel en,</li> <li>• Soms voorfinanciering nodig is omdat activiteiten in jaar t, in jaar t-3 nog niet werden gedaan.</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	
Bekostiging in de opstartfase	In het ZonMW programma goed geneesmiddelengebruik (GGG) worden criteria opgesteld waaraan aanvragers van subsidie voor een landelijk register moeten voldoen om voor subsidie in de opstartfase in aanmerking te komen.	
Feitelijke situatie	Er zijn op dit moment ruim 50 verschillende registraties die direct of indirect via ZN door zorgverzekeraars worden betaald.	SKMS gelden, financiering door ZN, NFU etc.
Financiering en gebruik landelijke kwaliteitsregistraties	Er zijn ten minste 4 trajecten waarin partijen nadenken over criteria voor financiering en gebruik van de landelijke registraties. In alle trajecten wordt het belang benoemd van het gebruiken van standaarden en wordt gewezen op de noodzaak van coördinatie. Bij de activiteit 'gebruik van landelijke kwaliteitsregistraties' gaat het in de kern de toegankelijkheid van de registratie. Bijpassende kernbegrippen: 'eigenaarschap', 'Privacy' en 'Governance'.	BETTER+F, een initiatief van Achmea, in samenwerking met CZ, NPCF, Kwaliteitsinstituut, Nictiz en afgestemd met VWS
		Voorwaarden aan kwaliteitsregistraties, Een samenwerkingsverband van NFU, NVZ, Orde en ZN
		Een samenwerkingsverband van DICA en IKNL in het kader van het ZonMW programma Goed Geneesmiddelen Gebruik (GGG)
		Het ZonMW traject Toegang tot data, een uitwerking van het advies Van Gegevens Verzekerd: toegang tot onderzoeksdata.

## Bestuurlijk op orde

Activiteit	Korte omschrijving	Actoren en / of voorbeelden
Oprichting Kwaliteitsinstituut	Het kwaliteitsinstituut kan nadat de wet door de Eerste Kamer is aangenomen echt aan de slag met de meerjarenagenda. Door toepassing van het toetsingskader zal blijken dat meetinstrumenten moeten worden aangepast. Deze kunnen worden opgenomen op de MJA. Het KI gaat daarnaast werken met een transparantiekalender met daarop de transparantieplichtingen van zorgaanbieders. Deze is gebaseerd op de meetinstrumenten die zijn opgenomen in het register van het KI.	
Bestuursakkoorden	In verschillende bestuursakkoorden zijn afspraken vastgelegd over transparantie van kwaliteit	<p>MSZ; als uitwerking van het akkoord werken partijen aan een kwaliteits- en doemagheidsagenda. Het instrument van de zorgkaart (Zorgatlas Nederland) is hierin vastgelegd.</p> <p>de manier waarop het inzicht in en de vergelijkbaarheid van de geleverde zorg kan worden vergroot als randvoorwaarde voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Daarbij is van essentieel belang dat betere uitkomsten van zorg beloond gaan worden waarmee wordt toegewerkt naar betaling op basis van de behaalde resultaten van de behandeling. In dit verband is relevant dat ZKN het initiatief heeft genomen om te starten met uitkomstmetingen (PROMs) in klinieken voor orthopedie, oogheelkunde, dermatologie en hand- en polschirurgie. Partijen onderschrijven het belang hiervan en de noodzakelijke bijdrage die de kwaliteits- en doelmatigheidsagenda hieraan dient te leveren. Hierbij wordt zoveel mogelijk aangesloten bij bestaande systemen die aansluiten bij het primaire proces. In dit verband zal ook worden gekeken naar substantiële vermindering van het aantal kwaliteitskeurmerken.</p> <p>GGZ;  <u>transparantie</u>: één taal voor kwaliteit en uitkomsten die onderling vergelijkbaar zijn. ROM is daar onderdeel van: zorgaanbieders in de GGZ leveren structureel ROM-gegevens aan;  <u>kwaliteit</u>: een ambitieus kwaliteitsprogramma voor de ontwikkeling van behandelrichtlijnen en bijbehorende instrumenten, zoals zorgpaden, zorgstandaarden, ROM-vragenlijsten en kwaliteitsindicatoren;  Ook het in beeld brengen van praktijkvariatie, inzicht in kwaliteit en gepast gebruik zijn van groot belang voor het verder verbeteren van de kwaliteit van de zorg, en ten behoeve van keuzeondersteunende informatie voor patiënten. In het Bestuurlijk Akkoord Toekomst GGZ 2013-2014 is reeds, vanwege het belang van transparantie van prestaties, afgesproken dat er één taal komt voor kwaliteit en uitkomsten. Routine Outcome Monitoring (ROM) maakt daar onderdeel van uit. Wat betreft ROM werken partijen uit in welk tempo de reeds afgesproken ROM-percentages kunnen worden gerealiseerd, waarbij rekening wordt gehouden met de administratieve belasting. Partijen bevestigen en intensiveren hun commitment aan de afspraken en doelen gesteld in het Bestuurlijk Akkoord Toekomst GGZ 2013-2014 op het gebied van ROM, zorgvraagzwaarte, en doorontwikkeling productstructuur.</p> <p>Eerste lijn: De LHV, LVG/LOK/VHN en de minister van VWS zullen in de komende periode een gezamenlijke inhoudelijke agenda uitwerken. Daarbij zullen in elk geval de volgende thema's worden meegenomen: a. Versterken rol patiënt, b. Organisatiegraad eerste lijn, c. Doorontwikkeling Multidisciplinaire zorg, d. Inbedding POH-GGZ en Generalistische Basis-GGZ, e. Substitutie, incl. informatievoorziening, f. Integratie HAP/SEH, acute zorg overdag, ANW, g. Service en dienstverlening, h. Preventie, i. Taakherschikking, j. Administratieve lasten, k. Mededinging, l. <b>Transparantie en informatie</b>, m. E-health/zelfmanagement, n. Verbinding cure / care / gemeentelijk domein, o. Gepast gebruik van zorg.</p>
Rol Kwaliteitsinstituut	<p>Register: kwaliteitsstandaarden en indicatoren/meetinstrumenten die voldoen aan criteria toetsingskader worden opgenomen in het register. De meetinstrumenten die als doel hebben in keuze-informatie te voorzien worden opgenomen op de transparantiekalender en deze meetgegevens dienen te worden aangeleverd bij het loket.</p> <p>Indien blijkt dat er te weinig transparantie van kwaliteit is kan het KI diverse rollen innemen. Van helpen en faciliteren tot agenderen en prioriteren door het op de meerjarenagenda te zetten (met mogelijkheid doorzettingmacht in te zetten).</p>	
Rol Nictz	<ol style="list-style-type: none"> <li>1- Stimuleert en monitort de ontwikkelingen van ehealth en informatiestandaarden zowel in Nederland als daarbuiten</li> <li>2- Zorgt als terminologie centrum voor ondersteuning van registratie aan de bron. Met name door inzet van Snomed en de daaraan gelieerde medische standaarden.</li> </ol>	Nictiz, KI en de vele andere partners van Nictiz (NFU, NVZ, DHD, KPMG, OVN,
Rol Nza	Toezicht op aanleveren kwaliteitsgegevens conform transparantiekalender	

## Gebruik op orde

Activiteit	Korte omschrijving	Actoren en / of voorbeelden
Onderzoeken naar keuzegedrag	De veronderstelling is dat zorgvragers gebruik maken van de gegevens zodat ze beter kunnen kiezen voor de zorg en de zorgverlener die bij hen past. Er is veel onderzoek gedaan naar keuzegedrag van zorgvragers en er loopt ook nog onderzoek	Onderzoek door Nivel (consumentenpanel), ZonMW ism kwaliteitsinstituut.
Selectieve contractering	Zorgverzekeraars worden geacht om niet alleen op de prijs te letten maar ook op de kwaliteit van de gecontracteerde zorg. Er zijn verschillende voorbeelden waaruit blijkt dat zorgverzekeraars ook op kwaliteit selecteren. Vanuit ZN initiatieven voor vernieuwingen in indicatorensets op diverse aandoeningen, met daarbij ook de doelstelling om verzekeraars op 1 lijn te krijgen om landelijk alleen die indicatoren te hanteren bij inkoop op kwaliteit. Er is pre-concurrentieel samenwerking op dit terrein en een actieve werkgroep. De eerste indicatorensets zijn al aangeboden aan het kwaliteitsinstituut.	
Verbetertrajecten van zorgaanbieders	De landelijke kwaliteitsregistraties zijn vooral voor dit doel opgericht. Ze leveren spiegelinformatie waarmee verbetertrajecten kunnen worden ingezet.	Zie het overzicht onder het kopje 'registratie op orde'.
Vorbereidingen voor uitkomstbekostiging	Regeerakkoord. Rapporten IBMG en Celsus. Kamerbrief van zomer 2013. Toezegging tijdens begrotingsbehandeling: De Kamer, gehoord de beraadslaging, overwegende dat kwaliteit van zorg en doelmatigheid hand in hand gaan en dat bekostiging op gezondheidswinst hiervoor zorgt; constaterende dat uitkomstfinanciering een steeds breder begrip wordt waardoor het betalen op gezondheidswinst niet langer uitgangspunt blijkt te zijn; overwegende dat uitkomstfinanciering vooral moet gaan over kwaliteit van zorg in relatie tot doelmatigheid; verzoekt de regering, uitkomstfinanciering te richten op bekostiging op gezondheidswinst en hiervoor eenduidige criteria te (laten) ontwikkelen, en gaat over tot de orde van de dag.  Minister Schippers: In de motie-Bruins Slot op stuk nr. 31 wordt de regering verzocht om de uitkomstfinanciering te richten tot bekostiging op gezondheidswinst en hiervoor eenduidige criteria te (laten) ontwikkelen. Ik ben het eens met dat verzoek. De uitkomstbekostiging is van belang om de productieprikkel om te zetten in een kwaliteitsprikkel. Het komend jaar wordt transparantie een grote prioriteit. Ik bekijk dan in dat kader welke indicatoren relevant zijn om uitkomstbekostiging te stimuleren. Ik wil niet vooruitlopen op de reikwijdte. Ik zal de Kamer daar uiteraard ook over informeren. Ik weet niet goed of ik de motie in dit stadium moet ontraden of dat ik mevrouw Bruins Slot moet vragen om haar aan te houden. Ik voel wel met haar mee, maar ik wil het niet zo smal inkaderen dat we straks geen kant meer op kunnen.	KNO artsen werken aan een nieuw vergoedingsysteem waar de uitkomst de maat is voor de vergoeding  De zorg voor Parkinson-patiënten in het Radboudumc in Nijmegen wordt bij wijze van experiment vergoed op basis van behandeluitkomsten in plaats van het aantal verrichtingen. Zorgverzekeraars CZ en VGZ hebben hiertoe woensdagmiddag een overeenkomst getekend met het ziekenhuis. <a href="http://www.skpr.nl/actueel/id16710-radboudumc-heeft-primeur-met-uitkomstfinanciering.html">http://www.skpr.nl/actueel/id16710-radboudumc-heeft-primeur-met-uitkomstfinanciering.html</a>
Gebruik voor persoonlijke gezondheidsdossiers en hulp bij het omgaan met ziekte	Deze opnamen? Relatie met NIA leggen.	

**Recent onderzoek**

Activiteit	Korte omschrijving	Actoren en / of voorbeelden
Wat heeft 5 jaar CQ-indexen opgeleverd		NIVEL, kennisvraag van VWS
WCZ 5 patiëntenrechten	Afstemming en communicatie en uitwisseling	NIVEL, kennisvraag van VWS
RVZ advies participerende patient		
RVZ advies governance van kwaliteit		