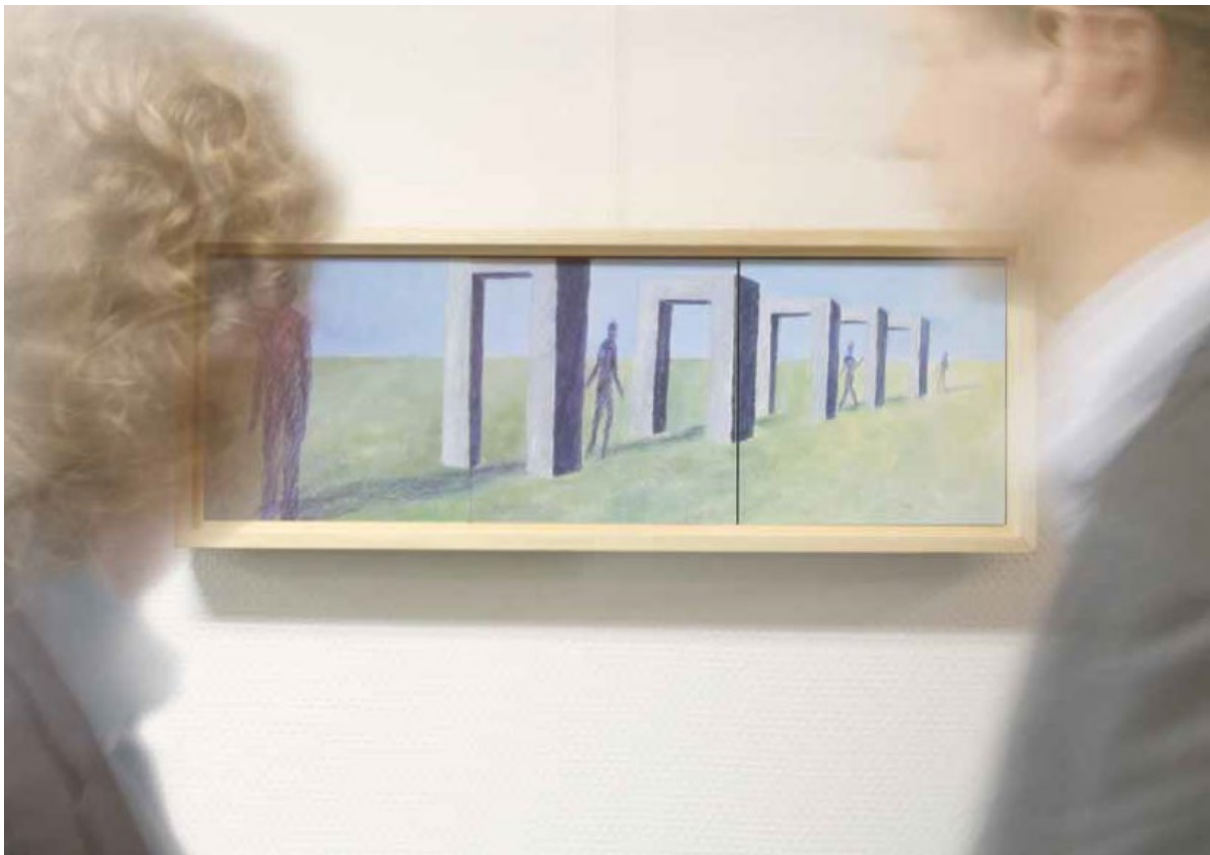




Gateway Review™

Gateway Reviewrapport
Programma Egiz



Verantwoord voorwaarts

Colofon

Gateway Review Classificatie	Health Check Organisatie Vertrouwelijk
Titel Kenmerk Opleverdatum rapport	Programma Egiz 2021-RO-012
Bijlage(n)	A. Doelen Gateway Review Health Check B. Geraadpleegde documenten C. Geïnterviewden
Opdrachtgever SRO	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Abigail Norville
Datum/Periode review	07-06-2021 t/m 11-06-2021
Reviewteam	
Datum	14 juni 2021
Versie	1.0
Status	Definitief
Informatie	Bureau Gateway Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties Postbus 20011 2500 EA Den Haag T: 06 50738585 M: postbusgateway@minbzk.nl W: www.gatewayreview.nl

Bureau Gateway is door de Britse overheid geaccrediteerd voor het gebruik van de Gateway Review™ methodiek en licentiehouders van de methodiek in Nederland. De naam Gateway Review is een geregistreerd woord- en beeldmerk, gedeponneerd bij het Benelux-Bureau voor de Intellectuele Eigendom (BBIE).

Context

Context en historie

Een belangrijke randvoorwaarde voor zorgverleners om goede zorg te kunnen verlenen is dat zij beschikken over adequate, actuele en uniforme gegevens over de cliënt op de juiste plek op het juiste moment. Momenteel vindt gegevensuitwisseling in de zorg door middel van een elektronische infrastructuur nog zeer beperkt plaats, of verloopt het niet zonder problemen. Dit heeft negatieve gevolgen, zoals een vergroot risico op vermijdbare fouten (bijvoorbeeld verkeerd gestelde diagnoses en niet passende behandelingen) en het moeten uitvoeren van onnodige administratieve handelingen (overtypen).

Het doel is om stap voor stap – op gecontroleerde wijze – volledige interoperabiliteit tussen zorgverleners te bereiken. Interoperabiliteit houdt in dat zowel op technisch vlak als inzake (medisch) taalgebruik zorgverleners elkaars gegevens kunnen ontvangen, lezen en begrijpen. Daarmee wordt voorkomen dat niet slechts één systeem voor een specifieke gegevensuitwisseling gaat gelden, en begrippen voor verschillende zorgverleners een andere betekenis hebben.

Het zorgveld heeft de toenmalige minister voor Medische Zorg en Sport Bruno Bruins gevraagd om regie te nemen. Het elektronisch uitwisselen van medische informatie tussen zorgverleners en zorginstellingen moet het nieuwe normaal worden. Het is van belang om dit zorgbreed te stimuleren, bij de implementatie te faciliteren om vervolgens wettelijk te verplichten. Daarom heeft VWS bijvoorbeeld de VIPP-programma's: de Versnellingsprogramma's voor Informatie-uitwisseling tussen Patiënten en Professionals. Daarnaast zijn er in de hoofdlijnakkoorden middelen gereserveerd voor de transformatie naar digitaal werken, en ondersteunt het ministerie het zorgveld bij de nieuwe richtlijn overdracht van medicatiegegevens in de keten. Ook helpt VWS mee in bijvoorbeeld het EPD-convenant. In 2019 is hier het programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (Egiz) aan toegevoegd.

Het programma Egiz

De doelstelling van het programma Egiz staat vermeld in het programmaplan en is begin 2021 aangescherpt in het aanvullend programmaplan. Wat met het programma Egiz wordt beoogd wordt ook in recente brieven naar de Tweede Kamer beschreven o.a. in de vierde brief Elektronische gegevens uitwisseling in de zorg (2 oktober 2020, pag. 3-5) en de brief Open standaarden en ICT-markt in de zorg (15 december 2020, pag. 5).

Vanuit het programma Egiz is het wetsvoorstel Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg tot stand gebracht (hierna: Wegiz) en is op 3 mei 2021 aangeboden aan de Tweede Kamer. Daarnaast werkt het programma Elektronische gegevensuitwisseling momenteel, middels een ontwikkelde generieke aanpak, vier gegevensuitwisselingen uit tot een aanwijzing bij AMvB onder de Wegiz. Dat zijn de gegevensuitwisselingen Digitaal receptenverkeer, Verpleegkundige overdracht, Beelduitwisseling en de Basisgegevensset Zorg.

Gegevensuitwisselingen kunnen worden aangewezen in 'spoor 1', waardoor de uitwisseling in ieder geval elektronisch plaats vindt, of in 'spoor 2', waarbij volledige interoperabiliteit gerealiseerd wordt. Door een dergelijke aanwijzing uit te werken met het zorgveld ontstaat bij zorgaanbieders, zorgverleners en leveranciers van ICT-producten en -diensten meer focus op het realiseren van een

volledig elektronische uitwisseling van gegevens. Tegelijk is het goed om te benadrukken dat een aanwijzing om een zorgvuldige voorbereiding vraagt en het 'sluitstuk' is van implementatie door het zorgveld, wat doorgaans een complex verandertraject betekent. Dit geldt met name voor een spoor 2-aanwijzing, en in mindere mate voor een spoor 1-aanwijzing.

Vier elementen zijn (nog steeds) kenmerkend voor het programma Egiz:

- een **lerende benadering**. Het is onvermijdelijk gebleken en daarom geoorloofd dat er (in deze fase nog) fouten worden gemaakt;
- dat er **commitment is op het nastreven van de doelen** van het programma;
- daarnaast is '**eigenaarschap**' van de gegevensuitwisselingen een belangrijk thema: er zou een soort VVE moeten ontstaan;
- tenslotte dient er een **cultuur** te bestaan waarbij men voldoende vrijheid voelt om te spreken en/of uit te spreken.

Tijdens het intake gesprek bespraken we thema's in kader van de 'lerende benadering' zoals 'wederzijdse samenwerking' en 'wederzijds vertrouwen'.

Bij 'eigenaarschap' en 'commitment' bespraken we thema's zoals 'zien we de opgave met elkaar scherp en is er draagvlak', 'zijn stakeholders voldoende betrokken (met de juiste attitude)' en 'is er een juist samenwerkingsarrangement (weet iedereen wat er van hem/haar nodig is)'.

Bij 'cultuur' ging ons gesprek over thema's zoals 'voelt iedereen zich gehoord en kan daarbij een bijdrage leveren'. Kenmerken daarbij die werden genoemd waren 'dialogoog', 'interactie' en 'elkaar durven aanspreken' (kunnen we zeggen wat we willen zeggen en is er óók de acceptatie als een bestuurlijk besluit toch anders is).

Vraagstelling

Bij het programma Gegevensuitwisseling in de zorg vervult de plaatsvervangend Secretaris-Generaal Abigail Norville de rol van Senior Responsible Owner (SRO). In die hoedanigheid vraagt zij een Gateway Reviewtype Health Check aan op het programma.

Daarbij wordt het programma beschouwd op de drie aandachtgebieden:

- Doel en bestaansgrond;
- Inrichting en werkwijze;
- Betrokkenheid omgeving.

Deze aandachtpunten worden mede beschouwen in het licht van de aanbevelingen uit de Gateway Review 0 uit 2020. Deze Gateway Review is gelijk met de vierde brief Elektronische gegevensuitwisseling aangeboden aan de Tweede Kamer. Tijdens het Algemeen Overleg van 8 oktober 2020 is door Kamerlid Renkema (D66) een motie ingediend en door de Kamer aangenomen waarin 'het Kabinet wordt verzocht in de volgende Gateway Review expliciet aandacht te laten besteden aan de geconstateerde problematiek en op de noodzakelijk geachte cultuurverandering, en de Tweede Kamer vervolgens te informeren over de vervolgstappen'.

Aan de Gateway Review ligt de volgende vraagstelling ten grondslag:

In hoeverre zijn het doel, scope en de gekozen uitgangspunten voor de realisatie van de maatschappelijke opdracht gedeeld en toereikend om het maatschappelijke doel van de wet te realiseren?

Hierbij kunnen de volgende onderwerpen aan bod komen:

- Wordt het doel van het programma voldoende breed onderschreven?
- Hoe verhoudt het doel zich tot de inzet/bijdrage van andere VWS-onderdelen en betrokken organisaties?
- Is er voldoende overeenstemming over de scope en uitgangspunten en de invulling daarvan welke het programma heeft gekozen?
- Zijn er factoren waarvan het programma afhankelijk is, maar die het programma niet direct kan beïnvloeden, die het succes in de weg kunnen staan?
- Welke cultuurelementen zijn van belang en/of al aanwezig die er aan bijdragen dat er op een open en transparante manier kan worden samengewerkt.

Bij de vraagstelling zullen alle vier de aspecten van het 'Klavertje 4' (inhoudelijk, procedureel, relationeel en cultureel) in ogenschouw worden genomen.

Leeswijzer

In de volgende paragraaf wordt de eindconclusie door het Gateway Reviewteam in de vorm van een Gateway Review Optimalisation Confidence uitspraak gepresenteerd. De toegekende statuskleur wordt hierin nader toegelicht.

Aansluitend worden de aanbevelingen die bedoeld zijn om de slaagkans te vergroten weergegeven. Per aanbeveling wordt de urgentie aangegeven. In de laatste paragraaf worden de belangrijkste bevindingen uit de Gateway Review beschreven. Deze dienen voor beeldvorming en tevens als onderbouwing voor de aanbevelingen. Het rapport wordt afgesloten met een drietal bijlagen, namelijk:

Bijlage A geeft een volledige opsomming van de doeleinden van een Gateway Review Health Check. Bijlage B bevat de lijst van documenten die voor de Gateway Review zijn bestudeerd.

Dankwoord

Het (digitale) gateway team is veel dank verschuldigd aan Hidske van Lienden (bureau Gateway) en Maria Donkersloot (SPOC) van VWS.

Gateway Review Optimalisation Confidence uitspraak

Status:



Verantwoord Voorwaarts

Het programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (Egiz) heeft als doel om volledige interoperabiliteit tussen zorgverleners te bewerkstelligen. Het zorgveld in Nederland is zeer versnipperd met vele stakeholders en verschillende governance lijnen. De minister van VWS is gevraagd regie te nemen voor het programma en hij heeft onlangs het wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (Wegiz) aan de Tweede Kamer aangeboden.

Het verdient een compliment dat dit wetsvoorstel nu tot stand is gekomen en zoals gepland in de Tweede Kamer ligt. Dit alles in coronatijd, waarbij de VWS organisatie omgevormd werd tot een crisisorganisatie die bijna alle aandacht opeiste en die grote personele inzet vroeg die werd weggetrokken uit de bestaande organisatie en programma's. Na de eerste review op het programma in juni 2020 is een aantal aanbevelingen door VWS opgepakt en geïmplementeerd en uit deze review blijkt dat dit positief effect heeft gehad. Er is op diverse terreinen een stap voorwaarts gemaakt in vergelijking met de eerste gateway review. Ook belangrijk: het doel en de maatschappelijke opdracht van het programma staan recht overeind en worden breed gedragen binnen en buiten VWS. Door meer focus in het programma aan te brengen en een onafhankelijke programmadirecteur aan te stellen is de samenhang verbeterd en is het onderlinge vertrouwen versterkt. Er is aandacht gegeven aan een opener cultuur en de rollen zijn verduidelijkt. Medewerkers voelen meer en meer de vrijheid om te spreken, aanbevelingen te doen, risico's te benoemen en via een lerende benadering het programma vorm te geven. Dat verdient een compliment in deze tijden van een organisatie onder toch extreme druk. Betrokkenheid en afstemming binnen maar ook buiten VWS is verbeterd en heeft tot meer samenwerking geleid. Niettemin zijn er nog vele vragen en onduidelijkheden en is ook het eigen gezichtspunt vaak dominant. Ook het eigenaarschap blijft een issue. Hoe zeer ook te verklaren, de grote afhankelijkheid van externen, het verloop, het tekort aan kennis en het vaak toch gemankeerde samenwerken maakt dat de geboekte winst vooralsnog broos is.

Nu komen we in een volgende fase van het programma: de (kader)wet Egiz moet in de praktijk handen en voeten krijgen waarbij het flankerend beleid van VWS en het zorgveld in wisselwerking met elkaar nog belangrijker zijn geworden. Uiteindelijk bepaalt de zorgsector zelf de mate waarin het programma succesvol wordt. Dit houdt onder andere in dat een aantal belangrijke randvoorwaarden – denk aan de infrastructuur, het regelen van het toestemmingsvereiste, helderheid over standaarden en duidelijkheid over de financiering en bekostiging - die bewust buiten het programma zijn geplaatst om voortgang te bewaken op het wetsontwerp nu wel ingevuld moeten gaan worden om het programma verder te brengen. Dat wordt een spannende fase. De besluitvorming over en de invulling van de randvoorwaarden vinden plaats onder een nieuwe minister met DG's die relatief nieuw zijn en er zal een nieuw boegbeeld en trekker op het hoogste niveau moeten worden gevonden vanwege het vertrek van de Secretaris-Generaal. Ook






corona trekt nog steeds een wissel op onze samenleving maar zeker ook op het ministerie en de zorgsector.

Tegelijkertijd erkennen velen dat corona ook momentum creëert: het virus heeft ons allen extra doen inzien dat snelle effectieve gegevensuitwisseling in de zorg cruciaal is voor kwalitatief goede zorg. Onder druk van het virus zijn bepaalde ontwikkelingen op dit vlak ook versneld: omdat het moest en omdat het helpt. De uitdaging voor het ministerie en het veld wordt deze inzichten van de crisis te verzilveren én te borgen, terwijl op hetzelfde moment pas op de plaats wordt gemaakt en rust wordt gecreëerd op dit dossier rekening houdend met de complexe context en een – volledig begrijpelijk - vermoeid ministerie en veld: verantwoord voorwaarts.

Het valt het reviewteam op dat het optreden naar de buitenwereld (zorgveld en de politiek) vanuit VWS soms nog wat wordt geremd door de ervaringen met het mislukken van het EPD-dossier. Daarom is het goed om samen met het zorgveld om de tafel te gaan zitten om de toekomstige aanpak verder met elkaar door te nemen en af te stemmen en hierover commitment af te geven. Nadrukkelijk zal ook aan de orde moeten worden gesteld wat de regiefunctie van VWS inhoudt. Wat doet VWS en wat wordt van het zorgveld verwacht? Neem de tijd om een gemeenschappelijk pad uit te stippelen en voeg wat nieuwe krachten binnen het programma toe om de vitaliteit te behouden.

Tot slot: een belangrijke aanbeveling van de vorige review blijft staan: communiceer. Hoewel is getracht uitvoering te geven aan de intensivering van de communicatie blijkt dat die aanpak tot nog toe niet voor alle betrokkenen tot een herkenbare verbetering heeft geleid. Een 'up to date'-website is belangrijk, maar niet voor alle betrokkenen toereikend. Bezie op welke wijze de berichtgeving over de voortgang van het programma voldoende bijdraagt aan het goed geïnformeerd hebben en houden van betrokkenen van het ministerie en het veld: het publieke en het politieke. Haal informatie op, deel inzichten (tussen)doelen en besluiten en vier successen.

Bij de bepaling van de Status van de Gateway Review Optimisation Confidence uitspraak dienen de volgende definities gebruikt te worden.

Kleur	Toelichting status
	<p>GROEN De balans tussen het beoogde doel en de daarvoor ingezette middelen wordt als optimaal ervaren. Er worden geen directe aanleidingen gezien om wijzigingen in de balans aan te brengen.</p>
	<p>ORANJEGROEN De balans tussen het beoogde doel en de daarvoor ingezette middelen wordt als bijna optimaal ervaren. Door middel van geringe aanpassingen in de balans kan deze geoptimaliseerd worden. Dit betreft geen fundamentele aspecten. Een duidelijke prioritering van verbeterpunten kan wenselijk zijn om succesvol en planmatig te kunnen optimaliseren.</p>
	<p>ORANJE De balans tussen het beoogde doel en de daarvoor ingezette middelen wordt als sub-optimaal ervaren. Door middel van aanpassingen in de balans kan deze geoptimaliseerd worden. Dit betreft geen fundamentele aspecten. Een duidelijke prioritering van verbeterpunten is noodzakelijk om succesvol en planmatig te kunnen optimaliseren.</p>
	<p>ORANJEROOD De balans tussen het beoogde doel en de daarvoor ingezette middelen wordt als niet-optimaal ervaren. Door middel van ingrijpende aanpassingen in de balans kan deze geoptimaliseerd worden. Waarbij een beperkt aantal aanpassingen betrekking heeft op fundamentele aspecten en de resterende op minder fundamentele aspecten. Het verdient aanbeveling om in eerste instantie aandacht te besteden aan de fundamentele aspecten.</p>
	<p>ROOD De balans tussen het beoogde doel en de daarvoor ingezette middelen wordt als verre van optimaal ervaren. Door middel van zeer ingrijpende aanpassingen in de balans kan deze geoptimaliseerd worden. Waarbij deze aanpassingen betrekking hebben op fundamentele aspecten. Een duidelijke prioritering van verbeterpunten is noodzakelijk om succesvol en planmatig te kunnen optimaliseren.</p>

Aanbevelingen Gateway Reviewteam

Het Reviewteam doet de volgende aanbevelingen met bijbehorende urgentie volgens onderstaande definities.

Aanbeveling	Urgentie
<p>1. Pak zo spoedig mogelijk de randvoorwaarden ‘infrastructuur’, ‘toestemmingsvereiste voor gegevensuitwisseling’ en ‘standaarden’ op.</p> <p>Na de vorige Gateway Review (2020) heeft er een herijking van de scope van het programma plaatsgevonden, die heeft geleid tot focus op het wetgevingstraject. Het is nu het moment om voortgang te gaan maken met de bewust buiten de scope geplaatste onderwerpen, die zich bij niet tijdig en adequaat oppakken tot een struikelblok kunnen ontwikkelen voor het bereiken van het doel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Een landelijke (samenhangend stelsel van) infrastructuur voor gegevensuitwisseling, althans zodanige afspraken ten aanzien van deze infrastructuur, dat meer leveranciers bereid en in staat zijn producten voor gegevensuitwisseling te realiseren; • een regeling voor ‘toestemming tot gegevensuitwisseling’, die voldoet aan de vereisten van de Algemene Verordening Gegevensuitwisseling (AVG), toepasbaar is in alle zorg-domeinen waarvoor die gegevensuitwisseling nodig is, verankerd is in de diverse wetten die op deze domeinen van toepassing zijn en bijdraagt aan het doel, waarvoor deze gegevensuitwisseling plaatsvindt; • maak keuzes of en hoe de afstemming van kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en NEN-normen samenhangen, zodat overeenstemming bestaat ten aanzien van de eisen, die aan een juiste uitwisseling van gegevens worden gesteld, en aan die eisen ook wordt voldaan bij de gerealiseerde elektronische uitwisseling van gegevens in de zorg. 	<p>Kritiek</p>
<p>2. Herijk de sturing van het programma.</p> <p>Tot nog toe bestaat de stuurgroep van dit project uit de leden van de Bestuursraad van VWS. Nu het na de totstandkoming van de kaderwet Egiz in toenemende mate aankomt op het inhoud geven aan de inbreng vanuit het zorgveld, past het bij de regierol van VWS om de hoofdrolspelers uit dit veld aan tafel te hebben bij het bepalen van de nadere sturing op het programma.</p>	<p>Essentieel</p>

-
3. Organiseer een zelfevaluatie van het Informatieberaad Zorg (IB).

Aanbevolen

Deze aanbeveling hangt nauw samen met aanbeveling 2. Voor de deelnemers aan het IB lijkt niet duidelijk wat de rol en de betekenis van dit beraad is en welk belang VWS hecht aan de inbreng uit dit beraad. Dit kan ook samenhangen met de nieuwe fase waarin het programma komt. Een zelfevaluatie kan leiden tot een verheldering van wat over en weer van elkaar wordt verwacht.

-
4. Overweeg om met het zorgveld een centraal inkoop-en overlegpunt in te richten om de krachten te bundelen en het uit elkaar spelen door leveranciers te minimaliseren.

Essentieel

In de vorige Gateway review is aanbevolen om het marktfalen op de zorgmarkt te onderzoeken. De ACM is nog bezig met dit onderzoek. Ondertussen groeit het gevoel dat verschillende partijen in het veld maar ook vanuit VWS afzonderlijk en zonder afstemming met een paar dominante partijen in de markt in gesprek zijn. Het risico is dat de partijen tegen elkaar worden uitgespeeld en daardoor een te hoge prijs betalen voor gewenste aanpassingen in de systemen. Een centraal inkoop- of overlegpunt kan hier behulpzaam zijn.

-
5. Verhelder en ontoker de financiering en bekostiging.

Essentieel

In de vorige Gateway review is een aanbeveling gedaan om de financiering integraal in beeld te brengen en de bevindingen mee te nemen als bouwstenen voor het nieuwe regeerakkoord. De onduidelijkheid bij betrokkenen over de financiering wordt als remmend ervaren en is eveneens randvoorwaardelijk.

-
6. Herijk zicht op de langere termijn en versterk de communicatie.

Essentieel

Een programma dat lerend wordt vormgegeven met een programmaplan dat jaarlijks herijkt wordt vereist zicht op de langere termijn en een intensieve communicatie waarbij de laatste stand op het inzicht en overzicht binnen het programma wordt gegeven: dit geldt zowel in- als extern. Beredeneerd vanuit het uiteindelijke doel de elektronische gegevensuitwisseling op korte en lange termijn vorm te geven laat je voortdurend de stand op de verschillende sporen zien en breng je samenhang aan in het 'hoe'. Bezie op welke wijze de berichtgeving over de voortgang van het programma voldoende bijdraagt aan het goed geïnformeerd houden van betrokkenen van het ministerie, het zorgveld, de politiek en het publiek (en specifiek de patiënt/cliënt).

Kleur aanbeveling	Toelichting
Kritiek Doe onmiddellijk	Om de kans op optimale balans tussen effectiviteit en doelmatigheid te vergroten is het van het grootste belang dat onmiddellijk actie wordt ondernomen.
Essentieel Doe binnenkort	Om de kans op optimale balans tussen effectiviteit en doelmatigheid te vergroten is het van belang dat binnenkort actie wordt ondernomen.
Aanbevolen	De organisatie kan haar voordeel doen met het opvolgen van deze aanbeveling voor een nog betere balans tussen effectiviteit en doelmatigheid.

Nadere toelichting op de aanbevelingen

Onderstaand wordt nog een nadere uitwerking van de aanbevelingen 1, 2, 3, 5 en 6 gegeven:

Schep helderheid in een aantal belangrijke randvoorwaarden

Het reviewteam heeft geconstateerd dat de nieuwe programmadirecteur expliciete steun en ruimte heeft gekregen om het afgelopen jaar een 'reset' van het programma te realiseren. De focus is komen te liggen op de totstandkoming van het Wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) en het ontwikkelen van een generieke aanpak ("Van Idee naar AMvB") waarop de wettelijke verplichting van gegevensuitwisselingen tot stand komt. Dit wetsvoorstel is binnen de termijn, die daarvoor nader is gesteld, ingediend bij de Tweede Kamer en daar in behandeling gekomen. De aangebrachte focus heeft als risico in zich dat de Wegiz het doel is geworden in plaats van een middel. Door de focus op het totstandkomen van Wegiz zijn al eerder geconstateerde essentiële randvoorwaarden om het doel te realiseren begrijpelijkerwijze bewust buiten de scope van de project-organisatie terecht gekomen. Die randvoorwaarden zijn daarmee niet verdwenen en zullen nu opgepakt moeten worden. Het viel het reviewteam op dat dit door vrijwel alle respondenten is genoemd als (potentieel) struikelblok.

Om te beginnen gaat het daarbij om het al dan niet voorzien in een landelijke infrastructuur of een samenhangend stelsel van infrastructuren, die met elkaar verantwoord gegevens kunnen uitwisselen. Dit is een belangrijke voorwaarde is om tot duurzame en betaalbare oplossingen te komen, waarbij ook andere dan het beperkte aantal leveranciers, die nu actief zijn op deze markt,

bereid en in staat zijn om producten te leveren. We constateren wel dat het in 2011 niet verder door kunnen gaan op de weg van het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) een trauma heeft achtergelaten. De tijd lijkt rijp om dit trauma bespreekbaar te maken en de elementen, die tot dit trauma hebben geleid onder ogen te zien, zodat ervan geleerd kan worden. Een niet besproken trauma heeft immers het risico uit te groeien tot een al dan niet gekoesterd taboe en kan hiermee zelfs een blokkade vormen voor noodzakelijke potentieel effectieve veranderingen.

Een tweede randvoorwaarde zien we in het toestemmingsvereiste. Door de AVG is een kader gegeven, waaraan de regeling van toestemming van een patiënt om met bijzondere persoonsgegevens van betrokkene om te gaan moet voldoen. De wijze waarop deze Europese regelgeving in de diverse landen van de Europese Unie invulling heeft gekregen verschilt. We hebben voorts vernomen dat met het oog op het doel van de gegevensuitwisseling in de zorg het gewenst is om het bevorderen van de gezondheid van de patiënt voorop te stellen en ongewisheid omtrent gegeven toestemming voor de uitwisseling van de gegevens van betrokkene geen belemmering te laten zijn voor een adequate en zorgvuldige medische behandeling. Om op een verantwoorde wijze voortgang op dit onderwerp te krijgen achten wij het noodzakelijk om tot een uniforme regeling te komen, die voldoet aan de AVG, toepasbaar is in alle zorgdomeinen, verankerd is in de diverse daarop van toepassing zijnde wetten en bijdraagt aan het doel van de gegevensuitwisseling, het redden van levens of tenminste het bevorderen van de gezondheid van de patiënt.

Een derde randvoorwaarde zien we op het gebied van de te hanteren standaarden. Door verschillende gesprekspartners is met ons gesproken over respectievelijk uniform te hanteren 'Informatiestandaarden', welke informatie moet elke gegevensuitwisseling bevatten voor patiënt en professional, 'Kwaliteitsstandaarden' aan welke kwaliteitsnormen moet de gegevensuitwisseling voldoen en zijn er aanvullende NEN-normen te formuleren, waarover overeenstemming bestaat tussen publieke en private partijen en die kunnen bijdragen aan een meer open markt voor leveranciers van producten, die aan deze normen kunnen voldoen. Het verdient aanbeveling een adequate afspraak voor de afstemming van al deze standaarden te maken omdat hierover nu onduidelijkheid lijkt te bestaan in het veld hoe de standaarden zich tot elkaar verhouden en of ze allemaal even belangrijk zijn. Maak een keuze.

Herijking sturing en nader bezien positie Informatieberaad

Het is van groot belang om de kenmerken van de organisatie van de gezondheidszorg in Nederland te benoemen en te begrijpen teneinde de ontwikkelingen te kunnen duiden en verder te brengen. In de gesprekken werd het zorgveld met vele termen benoemd, waarvan "lappendeken" wellicht de mooiste is. En het ministerie van VWS werd o.a. aangeduid als een "netwerk departement". Met deze bril wil het reviewteam kijken naar het programma Egiz, waarvan het doel onbetwist is en waarbij de route naar realisatie een blijvend zoeken zal zijn.

Door VWS is de regie, eigenlijk een 'hete aardappel', opgepakt om elektronische gegevensuitwisseling in de zorg een (grote) stap verder te brengen omdat het in de huidige maatschappij ondenkbaar is dat er vitale gegevens niet snel en gemakkelijk beschikbaar zouden zijn. Hoewel er in het zorgveld vele initiatieven gaande zijn en reeds functioneren is het voor allen evident dat meeromvattende afspraken en oplossingen noodzakelijk zijn. De eerste logische stap vanuit VWS is daarom het voorbereiden van een kaderwet, waarbinnen AMvB's kunnen landen.

Het reviewteam constateert dat de wet inmiddels in de Tweede Kamer ligt en dat er – langs de generieke aanpak- aan de vier geprioriteerde gegevensuitwisselingen wordt gewerkt. In de vorige Gateway review is genoteerd dat de sector zelf verantwoordelijk is en blijft en dat VWS vooral zou moeten faciliteren en voorwaarden scheppen. Ook werd de noodzaak van samenwerking en co-creatie benoemd. Het reviewteam heeft in de gesprekken gehoord dat de autonomie van de sector leidt tot een dynamiek die het ingewikkeld maakt om strak te organiseren. Daarbij komt ook het eerder genoemde “trauma” van het EPD, dat VWS nog parten lijkt te spelen in duidelijk regisserend optreden. Het reviewteam is van mening dat VWS de wijze waarop regie wordt gevoerd nadrukkelijker kan afwegen. Regie voeren betekent niet per definitie dat VWS zelf de leiding moet nemen, er kan ook besloten worden tot delegeren aan een kundige neutrale partij. Het lijkt verstandig om per situatie en onderdeel af te wegen welke vorm van regie tot de beste resultaten leidt.

Op het terrein van de elektronische gegevensuitwisseling kent het zorgveld het zogenaamde Informatieberaad Zorg waar veel partijen elkaar treffen en wat vooral lijkt te functioneren als een belangrijk platform voor kennisuitwisseling en netwerken. De betrokkenen bij het Informatieberaad hebben uiteenlopende achtergronden en posities en geen formele rol. Geïnterviewden beoordelen de relevantie wisselend. Tot voor kort werd het Informatieberaad voorgezeten door de SG van VWS. Zijn vertrek biedt een mooie kans op bezinning en zonodig herijking.

Verhelder en ontkoker de financiering en bekostiging

Het is belangrijk om te voorkomen dat de financiering boven de markt blijft hangen en essentiële bewegingen in het programma verlamt of dat draagvlak verdwijnt. Het financieringsvraagstuk heeft een nauwe relatie met de bestaande bekostigingssystematiek, die om allerlei begrijpelijke redenen verkokerd is ingericht, ook in relatie tot de sectorakkoorden en de versnellingsprogramma's. Daarom beveelt het reviewteam aan op zowel de financiering als de bekostiging op korte termijn duidelijkheid te verschaffen of minimaal mogelijke scenario's te schetsen naar het einddoel van het programma toe. Overweeg of een extern zwaargewicht hierbij een rol zou kunnen spelen.

- Creëer duidelijkheid over de incidentele en structurele financiering.

Naast financiering van de vele incidentele projecten door VWS is een integraal financieel beeld op het vlak van elektronische gegevensuitwisseling nodig om de structurele situatie met het zorgveld te delen. Breng eerst in kaart welke huidige geldstromen - zowel incidenteel als structureel - gerelateerd kunnen worden aan het doel van het programma en relateer ze aan het programma: dit kan ook inhouden dat bepaalde geldstromen worden herijkt. Maak duidelijk voor welk onderdeel het rijk en voor welk deel het beleidsveld zelf aan de lat staat. Mocht een deel van de financiering niet rondkomen dan zijn er verschillende mogelijkheden: Een deel van de oplossing zou in de maak kunnen zijn als onderdeel van het proces om te komen tot een nieuw regeerakkoord. Hiervoor zijn fiches opgesteld. Mocht de formatie echter geen aanvullende financiering opleveren, dan zal VWS met de partners in het beleidsveld samen moeten bepalen wat dit betekent voor het programma. Voor beide partijen betekent dit een herprioritering van de huidige plannen en werkzaamheden. Op basis van die inzichten zal het commitment van de stakeholders nog eens moeten worden bevestigd.

- Onderzoek kansen revolverend fonds.

We herhalen tevens de aanbeveling van de eerste review: Het Programma leent zich naar de mening van het reviewteam voor de opzet van een revolverend fonds, om de verschillende ritmes van de kosten en baten over de sectoren heen te managen. Hiermee kan de financiering ook deels sector

overstijgend worden georganiseerd, waardoor tevens, zoals gezegd, standaardisatie over de sectoren heen kan worden bevorderd.

Een open(ere) cultuur en lerende benadering maken intensieve aandacht voor lange termijndoelen en communicatie noodzakelijk

VWS stelt dat vier elementen nog steeds kenmerkend zijn voor het programma Egiz:

- Een lerende benadering
- Een commitment op het nastreven van de doelen van het programma
- Het eigenaarschap van de gegevensuitwisseling
- En tot slot een cultuur waarbij voldoende vrijheid bestaat om te spreken.

Het reviewteam ziet dat het afgelopen jaar specifiek en veel aandacht is gegeven aan een opener cultuur en dat de rollen en de positie van het programma zijn verduidelijkt. Dat hier stappen worden gezet heeft effect op alle vier genoemde belangrijke elementen van het programma en niet in het minst op de cultuur waarbinnen het programma vorm krijgt. Medewerkers voelen meer ruimte om hun rol adequaat in te vullen. Dat verdient zoals gezegd een compliment in deze tijden van een organisatie onder toch extreme druk. Hierbij blijft het commitment op de na te streven doelen onverminderd bestaan, zowel binnen als buiten VWS.

Wat hierbij ook onverminderd van belang blijft is dat voortdurende aandacht voor interne en externe communicatie essentieel is, waarbij inzicht en overzicht binnen het programma een voorwaarde is: een lerende benadering van een programma betekent een regelmatige herijking van het 'hoe' van het programma: De programmaleiding heeft gekozen voor het opstellen van een aanvullend programmaplan dat jaarlijks herijkt zal worden. Dat is in de ogen van het reviewteam een praktische en realistische werkwijze. Tegelijkertijd merken wij op dat daarmee het lange termijnperspectief te gemakkelijk uit beeld kan raken, dat zeker op dit terrein ook noodzakelijk is. Het risico is anders dat je belangrijke partners intern of extern verliest omdat zij het inzicht en overzicht op de langere termijn kwijt zijn. Dat houdt niet alleen in dat je met elkaar zicht zult moeten krijgen op de langere termijn, maar dat houdt ook in dat aan de kwaliteit van de communicatie van je programma zo mogelijk nog hogere eisen worden gesteld dan 'normaal'.

Volgende Gateway Review

De volgende gateway review is wenselijk over een of twee jaar, afhankelijk van de voortgang van het programma.

Bijlage A

Intentie van Gateway Review Health Check

Tijdens de Gateway Health Check wordt bij een organisatie of (delen van) keten/netwerk van organisaties bekeken in hoeverre de opzet en inrichting van de verschillende onderdelen en/of de organisatie/ketennetwerk als geheel optimaal is vormgegeven en functioneert (oftewel, er wordt gekeken naar zowel opzet, bestaan als werking). Evenals bij de Gateway Review 0 t/m 5 is het uitgangspunt dat het goed gaat en dat bekeken wordt in hoeverre de manager nog succesvoller kan zijn. Dit betekent dat de focus bij de Health Check ligt op zowel effectiviteit als doelmatigheid. Hierbij wordt effectiviteit gezien als de mate waarin de organisatie of (delen van de) keten van organisaties het gewenste doel bereikt. Doelmatigheid wordt gezien als de mate waarin de organisatie of (delen van de) keten van organisaties het gewenste doel met een optimale balans van kosten, inzet van middelen en inspanning realiseert.

Vragen die bij een Gateway Review Health Check aan bod kunnen komen, zijn onder andere:

- Is de doelstelling en bestaansgrond van de (keten /netwerk van) organisaties eenduidig bekend?
- Past de inrichting van de organisatie qua vorm en omvang bij de gestelde taken?
- Bestaat er een gecommuniceerd governance model dat in opzet, inrichting en werking aanwezig is?
- Is de inrichting van de planning-en-control cyclus in lijn met de doelstelling en de besturingsprincipes van de organisatie?
- Is er een optimale balans tussen kosten en baten?
- Is de informatievoorziening zo ingericht dat deze het bereiken van de organisatieresultaten mogelijk maakt?
- Is de beheersing van de processen afdoende?
- Hoe beïnvloedt/versterkt de cultuur van de organisatie respectievelijk de cultuurverschillen tussen de ketenpartners het bereiken van het resultaat?
- Hoe ervaren de organisaties in de keten hun positie en bijdrage aan de keten?

Bijlage B

Geraadpleegde documenten

Nr.	Titel document
	Leeslijst Gateway Review 2020
1	Evaluatierapport Het EPD voorbij - NSOB - feb. 2012
2	181220 Eerste Brief Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg
3	190409 Tweede Brief Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg
4	190712 Derde Brief Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg
5	191031 BR-beslisnota Wetgeving Gegevensuitwisseling Def
6	191213 BR-oplegnota Programmaplan en Startnota Gegevensuitwisseling (1628008-200162-DICIO)
7	191213 Startnota Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (FINAL)
8	200131 (Wetgevings)programmaplan Gegevensuitwisseling 2019-2023 (v1.0)
9	200131 Overzicht van de programmastructuur (incl. taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden)
10	180720 KPMG rapport Outcomedoelen in kaart
11	180720 KPMG rapport Outcomedoelen in kaart bijlage
	Context
1	200612 102104-Rapport Gateway Review 0 Gegevensuitwisseling in de zorg. definitief1.0
2	201002 Vierde kamerbrief-elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg
3	201008 Verslag AO Gegevensuitwisseling_Gegevensbescherming_ICT_E-Health_Slimme_zorg_Administratieve_lasten
4	201105 Motie GroenLinks VAO dec. 2020 aangaande Gateway Review Egiz
5	201214 DICIO-214865 - Kamerbrief Prioriteiten elektronische gegevensuitwisseling resterende kabinetsperiode
6	201215 DICIO-215883 - Kamerbrief Open standaarden en ICT-markt in de zorg
7	210317 Fiche Intensivering elektronische gegevensuitwisseling versie 17030221 dir overleg
8	210506 Beleidsbrief bij aanbieding wetsvoorstel Wegiz aan TK
9	210302 Notitie - Versnelling en verbetering digitale communicatie in de zorg
10	210429 Artikel - De verborgen parels in de Wegiz - Remko Nienhuis
11	2102 Artikel Hooghiemstra over Wetsvoorstel Egiz - ICThealth_nr2_2021_12-13-2
12	210415 Blog - onderschatten beleidsmakers hoe interoperabiliteit echt werkt - Smarthealth
13	Zorgverzekeraars Nederland - Nieuwsbericht
14	Inbreng voor behandeling wetsvoorstel Wegiz - 20210527
	Aanbevelingen Gateway Review 2020
	Hereik het programma
15	Aanvulling op programmaplan GU v0.9

16	210531 Overall planning Egiz
17	Map Procehandboek
18	20210531_Verbeterplan PMO Egiz
	Maak gebruik van aanwezige kennis
19	200923 Kaderbrief ZiNL
20	200930 Nictiz Werkplan 2021_definitief (zonder financiën)
21	200730 AP Advies Wegiz
22	210120 UIT 12429 WA Elektronische gegevens zorg RvdR
23	210114 RvR Toetsing wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg
24	200630 (VNG) Inhoudelijke toets Wetsvoorstel Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg
25	200624 (IGJ) Toezicht- en handhaafbaarheidstoets Wegiz
26	200610 Rapport BET EG zorg v.1.0
27	200610 (ZiNL) Toetsing Wegiz
28	200602 (NZA) Uitvoerings- en handhaafbaarheidstoets Wegiz
29	200508 Bijlage bij DPIA 29-04-2020 - Advies FG en reactie
30	200402 (ATR) U043 Ministerie van VWS - Wet elektronische uitwisseling in de zorg w.g
31	210530 Openbare consultatie NEN7503
	Communiceer, communiceer, communiceer
32	210222 PQ Communicatiestrategie GU
33	210409 Plan van aanpak communicatie Egiz
	Verbeter de governance
34	Map Stuurgroep
35	Map Update aan SG
36	werkverdeling Olaf Remco programma Gegevensuitwisseling v1 feb 2021
37	Map besluitenlijst Kerngroep Egiz
38	Map besluitenlijst IB
39	210316 Memo procesaanpak Governance def
	Creëer veilige, multidisciplinaire communities
40	2020-002_Inrichting en werkprogramma Programmaraad EGIZ
41	2021-03_Werkprogramma Programmaraad
42	2021-02_Voorstel normcommissie generieke normen
43	210422 Memo VHS voortgang
44	20210429 Memo Proces actualisatie MJA Wegiz_Na_DEF
45	210526 CONCEPT Meerjarenagenda Wegiz v2.4
	Richt binnen het programma een (tijdelijke) werkgroep in die de financiering integraal in beeld brengt
46	201105 Rapport MKBA als instrument
47	201209 Memo Uitwerking bekostigingsvraagstuk (overdrachtversie)

	Extra documentatie
48	20210408 Beslisnota MZS - Indienen Wegiz MR_DEF
49	210224 W13.20.0398_Advies
50	210430 Nader rapport wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg - versie MR
51	210430 Wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg - versie MR
52	210430 Memorie van toelichting wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg - versie MR
53	210503 Persbericht Wegiz - 3 mei 2021 0.99-versie
54	20210408 Beslisnota MZS - Aanbieden beleidsbrief Wegiz_DEF
55	210506 concept-besluit-elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg
56	201117 Adviesrapport volwassenheidscaan elektronische gegevensuitwisseling versie 1.0