

Vergaderjaar 2013–2014

32 620

Beleidsdoelstellingen op het gebied van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Nr. 131

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 18 juli 2014

Per brief van 23 oktober 2013 informeerde ik u over mijn voornemen te werken aan een duurzaam informatiestelsel voor de zorg volgens een meerjarenaanpak (kamerstuk 32 620 nr. 93). In deze brief heb ik u ook voor de eerste keer meegenomen in de wijze waarop ik binnen het zorgdomein invulling zou gaan geven aan het verzoek van de leden Dijkstra en Voortman (Kamerstuk 28 828, nr. 34) om meer zorgdata als open data openbaar beschikbaar te stellen. Ik kondigde aan dat de Secretaris Generaal en de Chief Information Officer van VWS in overleg met bestuursorganen afspraken zouden maken over het moment waarop hun data (naast de reeds beschikbare) als open data beschikbaar komen. Hierbij informeer ik u over de stand van zaken hiervan.

De roep om snel data beschikbaar te stellen is groot. Het risico bestaat daarbij dat alle aandacht dan ook uitgaat naar het ad hoc op pragmatische wijze ontsluiten van data. Ik acht dit niet voldoende om een blijvend resultaat en veranderde kijk op open data te bewerkstelligen. Daarvoor is een integrale aanpak belangrijk, waarbij van de beleidsvoorbereiding tot uitvoering aandacht is voor de thematiek van open data. Naast de pragmatische inspanningen om datasets openbaar te maken, waarover ik uw Kamer hieronder informeer, heb ik een aantal aanpalende acties in gang gezet om juist ook blijvende aandacht te houden voor open data.

Gepubliceerde datasets bestuursorganen

Allereerst ben ik op basis van de eerdere inventarisatie¹ van potentiële zorgdata, die nog openbaar gemaakt zou kunnen worden, met agent-schappen, toezichthouders en ZBO's in gesprek gegaan, om afspraken te maken over nieuwe datasets die ontsloten kunnen worden. Dat heeft

¹ Bij mijn brief van 23 oktober 2013 is deze inventarisatie ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

geleid tot meerdere nieuwe datasets, waarvan ik de belangrijkste zal noemen. Zo zijn de diagnose- en behandeldata die door Nederlands ziekenhuizen aan de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZa), zijn aangeleverd via het DBC-informatiesysteem DIS als open data beschikbaar gemaakt op www.opendisdata.nl. Deze informatie zal tevens op www.Kiesbeter.nl op een voor de cliënt begrijpelijke manier beschikbaar komen. Deze open dataset geeft inzicht in het aantal patiënten met een bepaalde diagnose, wat de bijbehorende zorgproducten en zorgactiviteiten zijn en wat de gemiddelde verkoopprijs en het behandelprofiel van deze zorgproducten zijn. Mijns inziens is dit een grote stap in het transparant maken van de curatieve sector.

Ik kondigde in mijn vorige brief ook aan dat de kwaliteitsinformatie, die reeds wordt gepubliceerd op www.Kiesbeter.nl, door het Zorginstituut Nederland eveneens als een open dataset beschikbaar gesteld zou worden. Dit is inmiddels gebeurd². Ook zijn inmiddels veel onderzoeksgegevens die binnen onderzoeken van het Sociaal Cultureel planbureau (SCP) verwerkt en gebruikt zijn via de DANS-database (<http://www.dans.knaw.nl/>) van het Koninklijk Nederlands Academie voor de Wetenschappen (KNAW) ontsloten. SCP, en ook ZonMw voeren inmiddels een beleid waarin hergebruik van data en open access-publicatie worden gestimuleerd. Onderzoekers wordt gevraagd data te deponeren bij de meest van toepassing zijnde databank, waaronder DANS. In de subsidiebepalingen van ZonMw is daarnaast vastgelegd dat onderzoekers aannemelijk moeten maken dat het verzamelen van data noodzakelijk is en dat er geen data hergebruikt kunnen worden. Ook bij nieuwe onderzoeken in het sportdomein wordt inmiddels als vaste voorwaarde voor gunning of subsidie het als open data beschikbaar stellen van onderzoeksdata meegenomen. Tot slot vindt steeds meer bundeling van data via het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) plaats. Als concreet voorbeeld kan ik hier de Monitor Langdurige Zorg (<http://www.monitorlangdurigezorg.nl>) noemen, die in opdracht van VWS wordt beheerd door het CBS. Ook de monitor langdurige zorg zal ik beschikbaar maken via www.Kiesbeter.nl.

Ik vind het belangrijk dat informatie voor de niet-professionele gebruiker gemakkelijker, betrouwbaar en begrijpelijker toegankelijk wordt op voor deze groep goed vindbare en herkenbare plaats, zoals op www.Kiesbeter.nl. Op www.Kiesbeter.nl vindt de (potentiële) zorggebruiker wat goede zorg is en wie deze waar levert. www.Kiesbeter.nl geeft geduide kwaliteitsinformatie, die de (potentiële) zorggebruiker rechtstreeks kan helpen met de keuze voor een zorgaanbieder, maar ook inzicht in andere soorten informatie, die deze keuze kan vergemakkelijken. Door door te linken naar andere betrouwbare sites en daarnaast ook door het inzichtelijk maken van open data sets. Iedereen mag van deze open data gebruik maken. Bijvoorbeeld om onderzoek te doen of nieuwe websites of apps te maken die de zorggebruiker kunnen helpen met het vinden van goede zorg op maat. Ook private partijen kunnen verzoeken doen aan www.Kiesbeter.nl om open data of keuze-informatie te publiceren. Als www.KiesBeter.nl doorverwijst naar een andere website of naar open data sets, wordt getoetst of de te publiceren informatie onafhankelijk en betrouwbaar is, zodat de gebruiker weet wat hij aan de informatie heeft. De komende tijd zal de site www.Kiesbeter.nl verder worden aangevuld met (links naar) de genoemde en hieronder nog aan te kondigen open data sets, die de zorggebruiker kunnen helpen de keuze voor de juiste zorg te vergemakkelijken.

² <http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/opvragen+gegevens+kwaliteit>

Daarnaast is het Kabinetsbeleid om alle data ook vindbaar te maken op <https://data.overheid.nl>. Ik ga mij er de komende periode voor inspannen ook de toegankelijkheid en vindbaarheid van de zorgdata via deze site te vergroten.

Komende datasets van bestuursorganen

Naast deze reeds gerealiseerde datasets heeft het overleg met bestuursorganen van VWS geleid tot plannen voor publicatie van meerdere datasets. Publicatie hiervan zal merendeels door de bronhouders plaatsvinden. Om de vindbaarheid en daarmee het gebruik van deze datasets door de zorggebruiker te vergroten zal deze informatie ook via www.Kiesbeter.nl en <https://data.overheid.nl> beschikbaar komen.

Het ZorgInstituut Nederland (ZIN) heeft een actieplan opgesteld om de uitvoeringsinformatie over de toegankelijkheid van de AWBZ (gegeneerd uit de AWBZ-brede zorgregistratie; AZR) fasegewijs en gecontroleerd als open data, te ontsluiten. Ik verwacht dat de eerste datasets over de toegankelijkheid van de AWBZ in het najaar van 2014 op gemeenteniveau geaggregeerd, openbaar gemaakt zullen gaan worden. Deze stappen sluiten aan op de huidige maandelijkse ZIN-publicatie van informatie over de toegankelijkheid van de AWBZ. Op basis van de opgedane ervaring kunnen daarna ook data op een lager aggregatieniveau, op bijvoorbeeld instellingsniveau, beschikbaar gemaakt worden.

De NZa werkt samen met het CBS om de data uit de DIS-database op een groter detailniveau en met meer bewerkingsmogelijkheden ook via het CBS te ontsluiten. Het voordeel van publicatie van het zorggebruik via het CBS is dat meer uitsplitsingen naar diverse kenmerken van patiënten en instellingen kunnen worden gegeven, zonder dat deze data tot personen herleidbaar zijn. Verder kan CBS de data (door koppeling) verrijken met andere sociaaleconomische kenmerken. Ook bij het publiceren van andere nieuwe datasets, welke mogelijk tot personen herleidbare informatie in zich bergen, wil ik gebruik maken van de expertise van het CBS bij het publiceren van deze data.

Ook CIZ en CAK zijn bezig met plannen tot publicatie van data. Het CIZ publiceert nu al op een hoog aggregatieniveau cijfers over indicatiestellingen op de website als open data. Zij hebben daarnaast het voornemen om overzichten per gemeenten als open data aan te bieden. Op termijn zal CAK datasets met kengetallen over de zorg, eigen bijdragen en ook over geleverde zorg kunnen publiceren (zoals over PGB's). Omdat het voor beide partijen veelal gaat om gegevens die tot personen herleidbaar zijn, vraagt dit meer tijd. Het is immers niet wenselijk dat bij het combineren van verschillende gepubliceerde open data bestanden gegevens alsnog terugherleid zouden kunnen worden tot personen.

Door de onderlinge verbondenheid van gegevens uit de keten, is het belangrijk dat afspraken gemaakt worden tussen de betrokken partijen over wie welke gegevens op welke plek, onder welke voorwaarden, openbaar maakt. Op de plannen van CIZ en CAK zal ik in een volgende voortgangsbrief terugkomen.

Het RIVM publiceert al veel data en informatie via de Nationale Atlas Volksgezondheid. De Atlas is onderdeel van de Volksgezondheid Toekomst Verkenningen 2014³, waarin veel data vanuit verschillende bronnen en onderdelen van het RIVM worden gecombineerd. In de tweede helft van 2014 start het RIVM met het integraal inventariseren van alle datastromen die het RIVM consumeert en produceert. Doel hiervan is om te komen tot

³ http://www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl/Over_deze_VTV/Websites

een dataportaal waarmee het RIVM met haar eigen data kan aansluiten op andere portalen als www.Kiesbeter.nl, <https://data.overheid.nl> en het Nationaal Georegister voor de specifieke geo-gerelateerde datasets. RIVM zal de geïnventariseerde én geschikt bevonden datasets (privacy en/of bronhouder aspecten spelen hierbij een rol), waar nodig, voorzien van een contextuele duiding ontsluiten.

Open data bij private zorgpartijen

Naast deze data in beheer bij mijn eigen ZBO's en Agentschappen zijn veel zorgdata, ook concurrentiegevoelige, juist in handen bij private zorgpartijen. Bijvoorbeeld bij zorgverzekeraars, zorginstellingen en wetenschappelijke (vak)verenigingen. In mijn brief van oktober 2013 over het zorgbrede informatiestelsel kondigde ik de start van een zorgbreed Informatieberaad aan met bestuurlijke vertegenwoordigers uit de zorg. Het onderwerp «open data» zal een prominente plaats kennen op de agenda van dit Beraad. Ik heb het RIVM gevraagd de belangrijkste datasets die bij de leden van het Informatieberaad aanwezig zijn in kaart te brengen en te beschrijven. Op basis hiervan zal ik er op aansturen dat in het Informatieberaad afspraken worden gemaakt over het waar mogelijk publiceren van deze datasets als open data. Zodra er in het Informatieberaad afspraken gemaakt zijn, zal ik u hierover informeren.

Structurele aandacht voor open data

Om openbaarmaking van gegevens structureel te borgen binnen VWS is aan alle uitvoeringsorganisaties gevraagd hieraan in hun meerjarenplannen en strategische agenda expliciet aandacht te besteden. De Chief Information Officer (CIO) heb ik gevraagd de uitvoeringsorganisaties van VWS te ondersteunen bij de realisatie van de actieplannen. Deze plannen zullen worden getoetst door de CIO.

Ook bij nieuwe beleidsprojecten en programma's binnen het VWS-domein toetst de CIO al in de beleidsvoorbereiding of er bij het inrichten van nieuwe informatievoorziening voldoende aandacht is voor open data en of dit vervolgens ook wordt meegenomen in de daaruit voortkomende opdrachtverlening.

Daarnaast heb ik de CIO gevraagd om er voor te zorgen dat er duidelijke spelregels rond open data voor de bestuursorganen van VWS komen. Deze spelregels helpen partijen hun datasets zo in te richten dat zij eenvoudig en op een eenduidige manier openbaar te maken zijn. Hiermee kan het leereffect vergroot worden en kan wellicht zelfs versnelling worden behaald. Privacy- en informatiebeveiligingswaarborgen zullen immers op verschillende plekken het zelfde vragen voor de inrichting. Ook wordt ingezet op het vinden van best practises en wordt nagedacht of er generieke voorzieningen of tools nodig en ontwikkeld kunnen worden om openbaarmaking te vergemakkelijken. Vanzelfsprekend sluiten we daarbij aan bij rijksbrede kaders, voorzieningen en ontwikkelingen.

Tot slot

Ik onderschrijf het belang van open data voor het zorgdomein. Dit moet wel zorgvuldig ter hand worden genomen, hetgeen tijd en inspanning vergt. Er moet immers recht worden gedaan aan de privacygevoeligheid van zorgdata en de gepubliceerde gegevens moeten niet aan twisten onderhevig zijn. Ik zal u uiterlijk voorjaar 2015 opnieuw informeren over de resultaten van de in gang gezette activiteiten. Speciale aandacht zal ik besteden aan de vindbaarheid en toegankelijkheid van de data. Conform de toezeggingen aan uw Kamer zal ik onder andere via de websites

www.Kiesbeter.nl en <https://data.overheid.nl> de data die betrekking hebben op de gezondheidszorg vindbaar maken voor de zoekende en geïnteresseerde burger.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers