



Registraties en data architectuur

Visie, regie en een actieplan is nu nodig!

- Verbinden
- Vertrouwen
- Verantwoordelijkheid

De huidige feiten

Slide / 3



De
ontwikkelingen
zijn diffuus

- Er zijn veel verschillende registries → Koppeling?
- De infrastructuur → Aanwezig? Toegankelijk?
- Dataverzameling complex → Krijgen we antwoord op de vragen?
- Hoge kosten → Duurzame en houdbare oplossing?
- Doel van registry → Audit, wetenschappelijk of kwaliteit zorg
- Waar zijn de VBHC uitkomsten → Verzamelen PROMs

Het belang van
inzicht is groot

Inzicht in effecten en kosten van (behandelingen van) ziektes in de praktijk is belangrijk voor **patiënt**, **zorgverlener** en (uiteindelijk) de **maatschappij**

Ook de minister stuurt aan op een uitkomst gerichte aanpak: **Value Based Health Care (VBHC)**

De Vereniging
Innovatieve
Geneesmiddelen
wil een duurzame
oplossing

De werkgroep RLD is in 2014 gestart omdat:

- De Vereniging een belang heeft, maar ook iets te bieden:
 - Veel ervaring met registries
 - Als een van de weinige partijen overzicht
 - Groot financieel belang in registries/RLD
- Er is een positie en visie vanuit de Vereniging nodig
- Er is meer coördinatie en gezamenlijke actie nodig
- We willen in discussie en partneren met de veldpartijen

Er moet een Masterplan komen conform R&D plan



Onze visie: De stip
op de horizon

Creëren van een duurzaam
dynamische architectuur die
inzicht geeft aan alle
stakeholders om de gezondheid
continue te verbeteren

Wij hebben 10
uitgangspunten
voor duurzame
registry bepaald

1. **1 landelijk systeem**
2. Gedragen door **beroepsgroep, patiënten, etc.**
3. **Disease registries**
4. Eenmalige data verzameling bij de **bron**
5. **Standaard velden** met definities (FAIR)

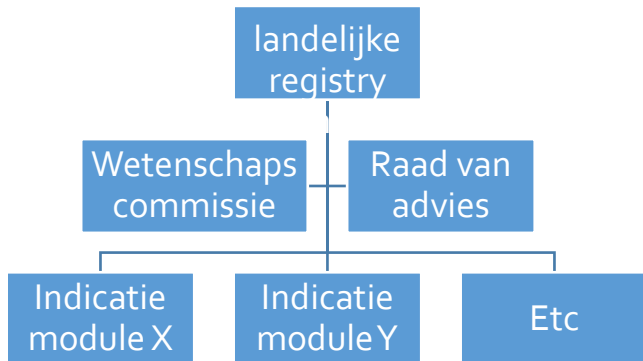
Wij hebben 10
uitgangspunten
voor duurzame
registry bepaald

6. **Betaalbaar systeem** met overzichtelijke kosten betaalt uit **reguliere zorg**
7. Goed opgezette, onafhankelijke **governance**
8. Verzamelen **patiënt** gerapporteerde **data**
9. **Flexibel systeem** om te kunnen aanpassen in veranderende zorgomgeving
10. **Patient** staat **centraal**



Onze visie:
De opzet

- Een nationale healthcare registry architectuur
- Iedere Nederlander opnemen
- 3 modules met registratie aan de bron:
 - Basis module
 - Indicatie modules
 - Overstijgende modules (Op verzoek)
- Standaard velden (met definities)
- Betrokkenheid van alle partijen vereist



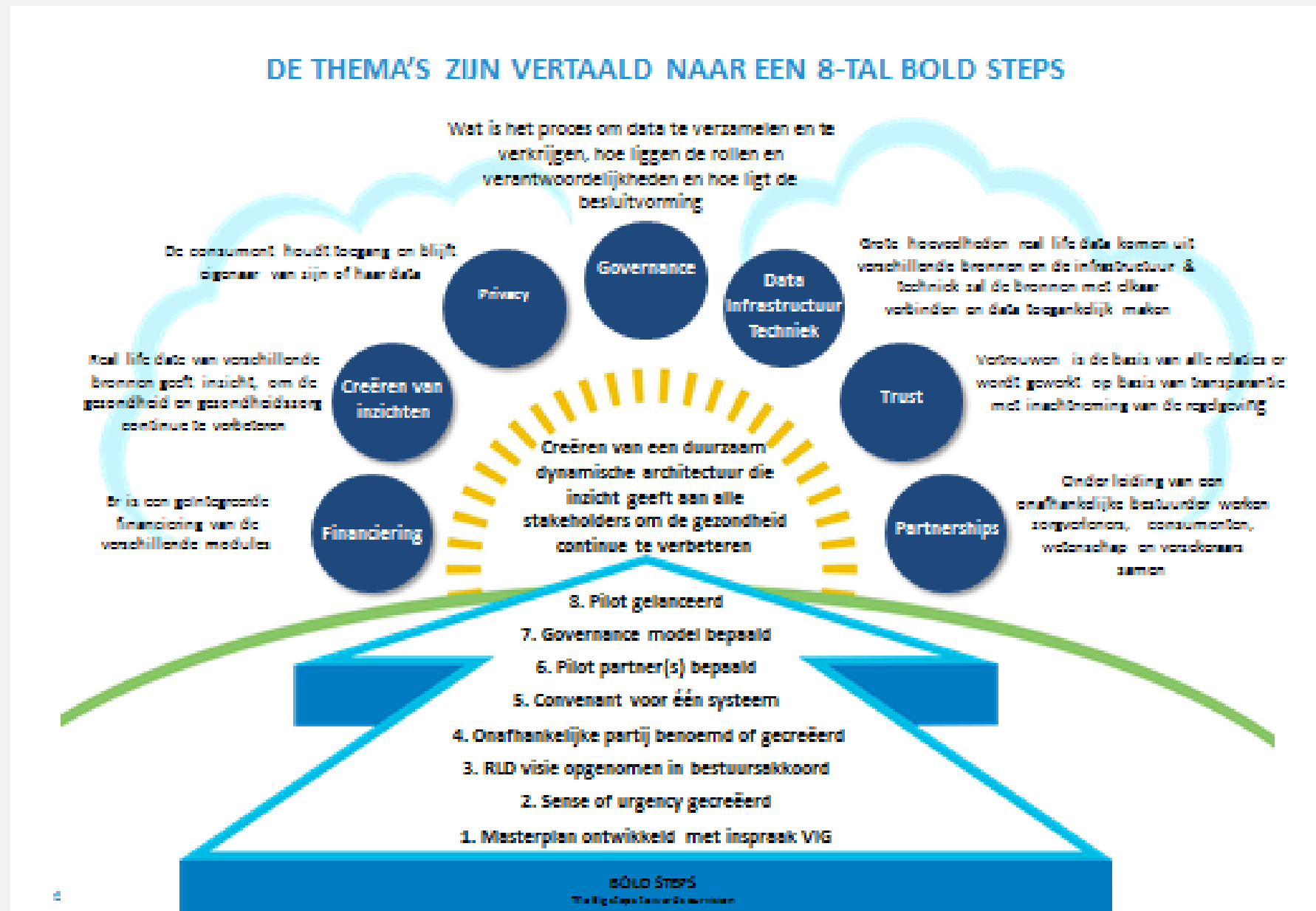
Onze visie:
Organisatie

- Landelijke onafhankelijke organisatie:
 - Structuur en opzet
 - Gebruik en onderhoud
 - Governance en transparantie
- Patiënt heeft toegang tot zijn/haar data
- Geïntegreerde financiering van modules
- Extra verzoeken separaat gefinancierd

Er is actie nodig:
Masterplan!

- Er is een **visie** nodig van alle veldpartijen
 - Er moet een **(master)plan** komen met items als:
 - Veiligheid, privacy en governance
 - Standaarden en uitkomstmaten
 - Data, infrastructuur en communicatie
 - Patiënt engagement
 - Beleid en wet- en regelgeving
 - Financiering
- Diverse partijen zijn hier al mee bezig
- Maar....Iemand moet de **regie** voeren: VWS?!

Het plan van de werkgroep RLD: De thema's vertaalt naar 8 bold steps





Het streven van
ons allen

- Beter leven
- Duurzame, betaalbare zorg
- Medicijnen voor morgen