

National Node on Health Information

(Nationaal Knooppunt Internationale Gezondheidsinformatie)

Terms of Reference

Dit document bevat het kader voor het Nationaal Knooppunt Internationale Gezondheidsinformatie – de National Node on Health Information, de zgn terms of reference (TOR).

Het Nationaal Knooppunt is een netwerk dat kennis en overzicht borgt, afstemming bevordert en knelpunten signaleert, ten behoeve van internationaal vergelijkbare volksgezondheidsinformatie.

In deze TOR vind je:

- [In vogelvlucht: de kernbegrippen](#)
- [Wat is 'health information' en wat betekent het voor Nederland?](#)
- [De aanleiding voor het oprichten van een Nationaal Knooppunt](#)
- [Missie, scope en doel van het Nationaal Knooppunt](#)
- [Organisatie, leden en rollen](#)
- [Toegevoegde waarde en samenwerking](#)

Het document wordt elke 12 maanden geüpdatet door het kernteam.

Versie: 5 november 2024



Overzicht



Uitwisseling



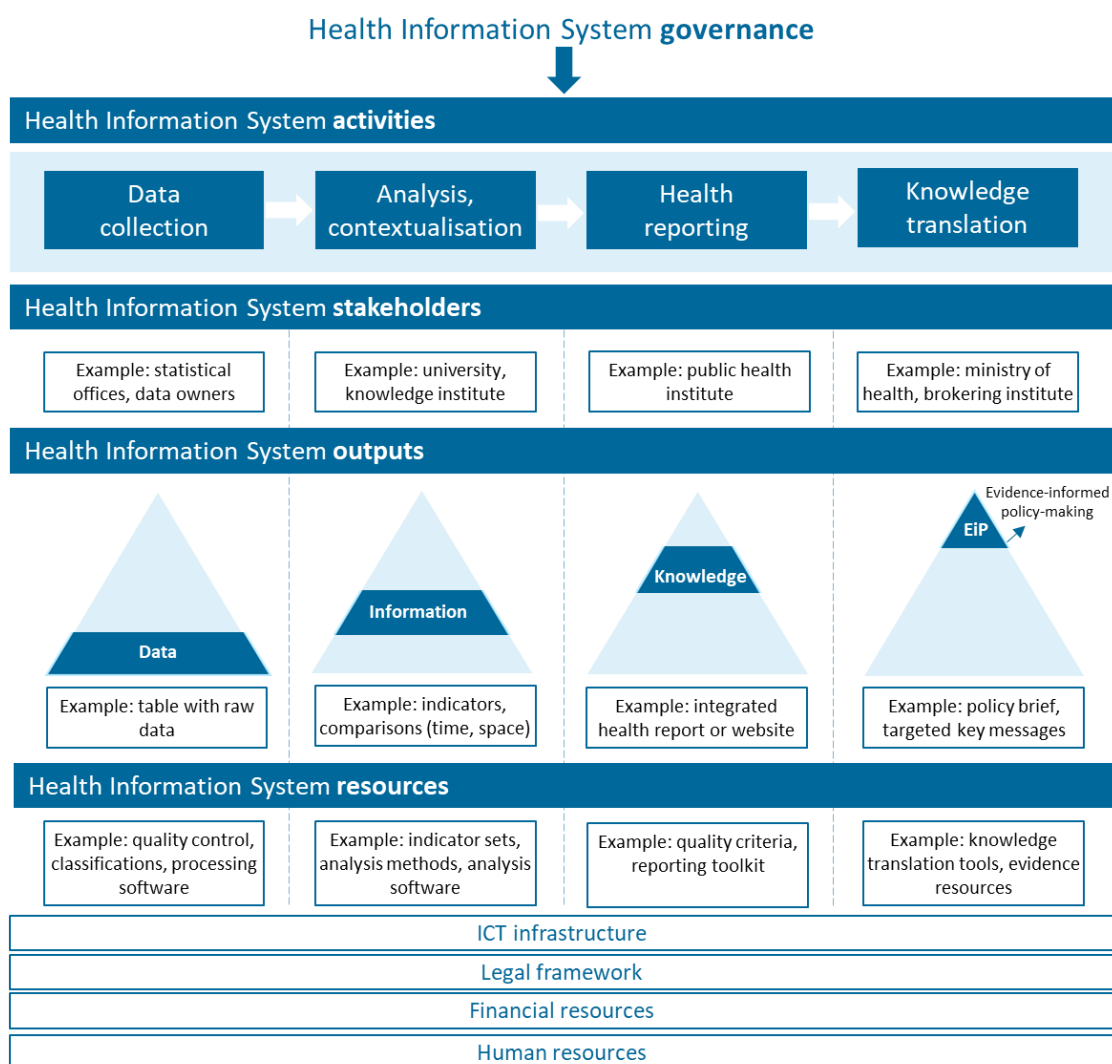
Signalering

In vogelvlucht: de kernbegrippen

Een **gezondheidsinformatiesysteem** omvat alle structuren, activiteiten en middelen die onderzoek, monitoring en rapportage op het gebied van volksgezondheid en zorg mogelijk maken. Het omvat ook minder tastbare elementen zoals wettelijke kaders, relaties tussen instituten en personen en waarden. Figuur 1 illustreert het gezondheidsinformatiesysteem.

Internationale gezondheidsinformatie-activiteiten omvatten alle activiteiten die het mogelijk maken om (trends in) de Nederlandse volksgezondheid en zorg in *internationale* context goed te kunnen onderzoeken, monitoren, vergelijken, interpreteren en rapporteren.

Een **nationaal knooppunt voor internationale gezondheidsinformatie** is een functie: een groep van personen die functioneren als verbinder of adviseur bij internationale gezondheidsinformatie-activiteiten; zij borgen kennis en overzicht en bevorderen afstemming ten behoeve van internationaal vergelijkbare informatie. Het is onderdeel van een goed functionerend gezondheidsinformatiesysteem.



Figuur 1: het gezondheidsinformatiesysteem.
Aangepast naar: Verschuren et al. Population Health Monitoring.
Climbing the Information Pyramid. Springer, 2019.

Achtergrond en aanleiding

Wat is Internationale Volksgezondheidsinformatie?

Het type informatie dat centraal staat in het Nationaal Knooppunt Volksgezondheidsinformatie, omvat alle Nederlandse informatie die het mogelijk maakt om (trends in) de Nederlandse volksgezondheid en zorg internationaal goed te kunnen monitoren en te vergelijken, en hierop te reflecteren. Voorbeelden van activiteiten die nodig zijn voor het maken én duiden van internationale vergelijkingen zijn: het analyseren en duiden van data; het vertalen van geïntegreerde analyses naar informatie die gebruikt kan worden door beleidsmakers, het bijhouden van wetenschappelijke artikelen, rapporten en websites; het uitwisselen van kennis en ervaring over internationale gegevens en vergelijkingen met andere nationale en internationale experts; en het in internationaal verband werken aan betere en beter vergelijkbare classificatiesystemen, data en indicatoren. Deze activiteiten liggen veelal verspreid bij individuen en organisaties in Nederland (zie ook: waarom een Nationaal Knooppunt?). Inhoudelijk spreken wij af dat volksgezondheidsinformatie gaat over volksgezondheid en zorg in de volle breedte, dus over ziekte, gezondheid, determinanten, preventie en zorg, kosten en sociale dimensies. Internationaal wordt het veld van Volksgezondheidsinformatie vaak kortweg aangeduid met 'Health Information'.

Hoezo internationaal? Wat betekent Health Information voor Nederland?

Gegevens over inwoners van Nederland en het gezondheids(zorg)systeem zijn onderdeel van een internationaal data- en informatielandschap. Onze nationale instituten en instellingen leveren cijfers aan internationale organisaties zoals Eurostat, de WHO en de OECD voor het maken van internationale vergelijkingen (we zijn voor alle drie 'Lidstaat'). Vaak routinematig, soms incidenteel/ad hoc. De organisaties verzamelen, harmoniseren en presenteren deze cijfers met die van andere landen in (veelal) interactieve databases en rapporten. Dataleveranties zijn deels gebaseerd op zogeheten "gentlemen's agreements" en deels op wettelijke verplichtingen. Dit laatste betreft een deel van de dataleveranties aan Eurostat, omdat Nederland EU-lidstaat is.

Naast de dataverzamelingen van de grote organisaties bestaat er een scala aan Europese netwerken en projecten die voor onderzoeksdoeleinden internationale data verzamelen, analyseren en rapporteren. Ook deze dragen bij aan het landschap van internationale vergelijkingen.

Internationale vergelijkingen zijn een belangrijk onderdeel van volksgezondheidsmonitoring, omdat ze ontwikkelingen en lopend beleid in perspectief plaatsen. Internationale vergelijkingen voegen een dimensie toe aan het monitoren en beoordelen van onze gezondheid, zorg en preventie. Een gewenste ontwikkeling kan bijvoorbeeld in andere landen sneller blijken te verlopen dan in Nederland. Als problemen in meerdere landen spelen, biedt dat goede gronden voor een gezamenlijke aanpak of onderzoek. En via goed scorende landen kunnen good practices geïdentificeerd worden die mogelijk (met enige aanpassing) ook in Nederland toegepast kunnen worden. Voorbeelden van vragen die internationale vergelijkingen en onderzoek kunnen beantwoorden zijn: Zijn gezondheidsuitkomsten in sommige landen beter, of zijn de trends gunstiger? Weten we hoe dat komt? Kunnen we van andere landen leren? Hebben wij effectief, patiëntgericht of doelmatig beleid met andere landen te delen? Met welke indicatoren meten we de uitvoering van preventie en zorg, en de uitkomsten daarvan? Zijn er aanvullende indicatoren nodig? Hebben wij daarvoor de goede data?

Waarom een Nationaal Knooppunt?

Nederland levert in verschillende contexten nationale informatie over de volksgezondheid aan internationale organisaties, netwerken en projecten. Het totale nationale (en internationale) data- en informatielandschap omvat veel verschillende bronhouders, data-vragende partijen en data-aanleverende partijen. Er is in Nederland op dit moment geen overzicht welke (nationale) partijen welke informatie aan welke (internationale) partijen leveren of in het verleden geleverd hebben, of welke uitvragen en verzoeken Nederland precies krijgt. Kennis is vaak versnipperd of bij individuen (niet bij instituten) belegd.



Versnippering zonder goed georganiseerde afstemming en expliciete strategie in Nederland kan ongewenste gevolgen hebben:

- inefficiëntie in de dataleveringen en daarmee in het gebruik van publieke middelen;
- verplichtingen die we niet goed kunnen nakomen: onvolledige, vertraagde of ontbrekende levering van data of levering van data van suboptimale kwaliteit;
- onnodige inconsistenties tussen cijfers in Nederlandse en internationale databases;
- onnodige inconsistenties tussen cijfers in verschillende internationale databases;
- deze inconsistenties kunnen beleidsmakers overvallen of in brengen;
- verlies van kennis doordat deze belegd is bij individuen, die bijvoorbeeld met pensioen gaan;
- niet (tijdig) meedoen bij internationale afstemming, zodat Nederlandse inbreng of aansluiting ontbreekt bij internationale afspraken of praktijken;
- gemiste kansen voor het benutten van internationale vergelijkingen;
- achterstand bij het oplossen van problemen.

Het Nationaal Knooppunt zet zich in voor **geordende, duurzame en regelmatige afstemming en strategie met betrekking tot internationaal vergelijkbare volksgezondheidsinformatie**.

Missie, scope en doel

De **missie** van het Nationaal Knooppunt is dé structuur te zijn in Nederland die kennis en overzicht borgt, en afstemming bevordert, ten behoeve van internationale vergelijkingen op het gebied van de volksgezondheid.

Het gezichtsveld (de **scope**) omvat hier inhoudelijk ziekte, gezondheid, determinanten, preventie en zorg, kosten en de sociale dimensie, en bestrijkt in potentie alle activiteiten in het internationale gezondheidsinformatie-systeem, van data-leveringen tot kennis voor beleidsmakers.

De aandacht ligt hierbij voornamelijk op de zogenaamde niet-overdraagbare aandoeningen, maar is hier niet toe beperkt (bijvoorbeeld chronische gevolgen van infectieziekten).

Het overkoepelende **doel** van het Nationaal Knooppunt is het bevorderen van de gebruiksmogelijkheden en kwaliteit van onze Nederlandse volksgezondheidsinformatie vanuit een internationaal vergelijkingsperspectief en hiermee meer kennis en eenduidigheid te brengen voor zowel het nationale informatieveld als voor beleidsmakers.

Subdoelen en activiteiten die er vanuit het knooppunt aan bij zouden kunnen dragen zijn onder andere:

- a. Bewaren van **proces-overzicht** door het in kaart brengen/houden van
 - relevante internationale data- en informatie-uitvragen en de instituten/personen die deze voor Nederland hebben beantwoord (het zogenaamde 'uitvragen-archief')
 - belangrijke internationale data-bronnen en indicatorensets, informatieportalen en kernrapporten
 - relevante internationale gremia waarin internationale vergelijking/benchmarking een belangrijk onderwerp is (bijv. werkgroepen, expertgroepen of projecten binnen internationale organisaties), en waaraan Nederlandse afgevaardigden deelnemen
 - relevante internationale bijeenkomsten, commissies en projecten
- b. Coördinatie en bevorderen van **afstemming tussen partijen**
 - ophalen van informatie mogelijk maken tussen partijen bij vragen vanuit internationale organisaties (knooppuntfunctie)
 - organiseren van overleg tussen leden van het knooppunt
- c. **Signaleren** als een goede aansluiting van Nederlandse gezondheidsdata bij de internationale behoefte en vice versa in gevaar is of dreigt te komen.
- d. Bevorderen van **gebruik en zichtbaarheid** van internationale vergelijkingen volksgezondheid, inclusief bevorderen van goede en volledige informatie in producten van internationale organisaties.
- e. Bevorderen van **internationale uitwisseling**, d.w.z. leren van internationale organisaties en collega's.

Organisatie, leden en rollen

Wie zijn het Nationaal Knooppunt? Hoe is het Nationaal Knooppunt georganiseerd?

Het vormgeven en concretiseren van de doelen en activiteiten is aan de deelnemers van het Nationaal Knooppunt. Deze zijn georganiseerd in 3 schillen:

- 1) Een Kernteam bestaande uit kennisinstituten die in brede zin met volksgezondheidsgegevens op nationaal niveau bezig zijn: RIVM (penvoerder), CBS en Nivel.
- 2) Een tweede schil bestaande uit kennisinstituten die op nationaal niveau volksgezondheidsgegevens leveren of verwerken, welke hun weg vinden naar internationaal niveau (zowel de grote verwerkers in Europa als specifieke onderzoeksnetwerken), maar met name op een bepaald onderdeel.
- 3) Een derde schil bestaande uit stakeholders die niet direct bezig zijn met data, maar ze gebruiken of er (methodologisch) dienstbaar aan zijn; dit is inclusief de opdrachtgever.

Uitwerking schillen en leden

1) Organisaties die in brede zin met volksgezondheidsinformatie bezig zijn, het zgn. 'Kernteam':

- Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Zorg (RIVM, penvoerder)
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS)
- Het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel)

2) Organisaties die zich bezig houden met internationale gezondheidsinformatie-activiteiten, maar met name op een bepaald onderdeel, de zogenaamde 'aangesloten leden'¹

- Erasmus MC
- Health RI
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
- Nationaal ICT Instituut in de Zorg (Nictiz)
- de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)
- Perined
- Population Health Data NL
- het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP)
- Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek opgericht (TNO)
- het Trimbos-instituut
- Het Universitair Medisch Centrum Groningen
- Veiligheid.nl
- Zorginstituut Nederland (ZIN)
- Onderzoeksnetwerken die internationaal actief zijn in uitwisseling van volksgezondheidsgegevens²

3) Stakeholders die niet direct bezig zijn met data, maar ze gebruiken of randvoorwaarden scheppen voor gebruik, de zogenaamde 'contextuele leden'³:

- Ministerie van VWS: MEVA (opdrachtgever)
- Ministerie van OCW
- ZonMw
- NL Collaborating Centre for the WHO Family of International Classifications (WHO-FIC)
- Expertcommunity Secundair Datagebruik
- Consortium de Staat van Volksgezondheid en Zorg

¹ Deze lijst is in ontwikkeling, andere organisaties die geïnteresseerd zijn in internationaal gegevens en vergelijkingen zijn welkom aan te sluiten.

² Voorzover ze nog niet in bovenstaande instellingen en instituten vertegenwoordigd zijn

³ Deze lijst moet nog gereviseerd worden.

Rollen

De **kernteamleden** zullen bijdragen aan de doelen van de National Node en inzicht geven in de rol van hun organisatie op het gebied van internationale vergelijkingen, in afstemming met de andere kernteamleden. RIVM treedt hierbij op als trekker en penvoerder. Dit wordt ondersteund door een opdracht van VWS.

De **aangesloten leden** zullen waar mogelijk bijdragen aan de doelen van de National Node en inzicht geven in de rol van hun organisatie op gebied van internationale vergelijkingen.

De **contextuele leden** zullen bijdragen aan commitment, breed draagvlak en informatie-uitwisseling in het bredere landschap van gezondheidsdata- en informatie.

Alle leden van het Nationaal Knooppunt kunnen relevante ontwikkelingen in het veld doorgeven aan het Knooppunt. Hierbij valt te denken aan ontwikkelingen in het nationale datalandschap (bijv. ontwikkelingen in de Expertcommunity Secundaire Data), in bestaande consortia (bijv. het consortium rondom de Staat van Volksgezondheid en Zorg), of internationaal (bijv. health information gerelateerde ontwikkelingen in de Europese Commissie, de OECD of de WHO).

Met het accepteren van de Terms of Reference geven de leden aan dat ze zich kunnen vinden in de tekst, dat hun persoonsinformatie door het RIVM wordt opgeslagen voor de doeleinden zoals hier beschreven en hun instituut op de website genoemd wordt. Elk instituut levert ten minste 2 contactpersonen (die zullen fungeren als eerste en tweede aanspreekpunt).

Modus Operandi Knooppunt

De focus van het Knooppunt ligt op coördinatie van kennis en verbinden van de leden. Tegelijkertijd streven de leden van het knooppunt er naar om praktisch te werk te gaan en, in overleg met de opdrachtgever, **concrete bijdragen** te leveren.

Het Knooppunt zal communiceren via MS Teams, email, videoconferentie en fysieke bijeenkomsten. Het RIVM organiseert en faciliteert de communicatie, d.w.z. het RIVM zal in geval van een bijeenkomst de agenda leveren, notuleren en zorgen voor een voorzitter, in afstemming met het kernteam.

Modus Operandi OG

OG (VWS MEVA) spant zich in om andere beleidsdirecties op de hoogte te houden van de activiteiten van het Nationaal Knooppunt en daar waar nodig om input te vragen.

Toegevoegde waarde en samenwerking

Waarin onderscheidt de National Node zich specifiek van andere spelers in het health information veld?

De National Node is een unieke structuur in Nederland ten behoeve van gebruik van internationale gegevens. De Node heeft en verbindt kennis en ervaring over de gehele breedte van het publieke gezondheidsdomein (waar andere initiatieven bijvoorbeeld gericht zijn op zorg), over de gehele informatiepiramide (zie Figuur 2; waar andere initiatieven bijvoorbeeld gericht zijn op data) en houdt overzicht over informatiestromen tussen nationaal en internationaal niveau, met specialisatie internationaal vergelijkbare informatie.



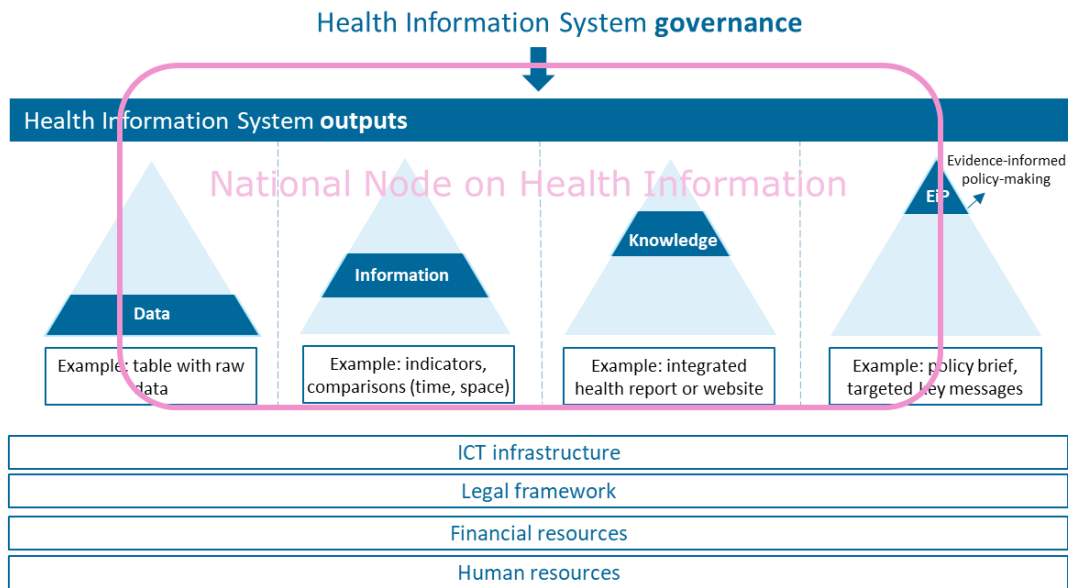
Overzicht



Uitwisseling



Signalering



Wie zijn belangrijke andere spelers?

Naast alle verschillende data-leveranciers, -verwerkers en -gebruikers, zijn er verschillende initiatieven/functies die zich op verschillende manieren en met verschillende inhoudelijke focus bezig houden met onderdelen van het health information system.

We noemen hier in het bijzonder: [Health Data Access Body-Nederland](#) (HDAB-NL, zie ook de [factsheet](#); met daaraan ten grondslag de [EHDS](#)), de Expertcommunity Secundaire Data, [Health-RI](#) en [Population Health Data NL](#).

Het is van groot belang deze initiatieven te verbinden en niet parallel van elkaar te laten functioneren. Leden van de National Node (die vaak ook leden van de andere initiatieven zijn) zullen activiteiten van deze andere functies waar mogelijk volgen en deze functies waar relevant uitnodigen hetzelfde te doen. In de toekomst zal verder besproken worden op welke wijze en in welke constructie de National Node on Health Information het best haar waarde kan toevoegen.