

Advies MedElkaar

Van knelpunten naar oplossingen

*“Wat je ook doet, je hebt moed nodig.
Welke koers je ook bepaalt,
er is altijd iemand die je vertelt dat je het verkeerd hebt.”*

Ralph Waldo Emerson, dichter en filosoof (1803-1882)



auteur Bart Brandenburg i.s.m. de MedElkaar-projectgroep
versie Vastgesteld door MedElkaar-regiegroep
datum 2 maart 2023

Op dit rapport is de Creative Commons Attribution Sharealike 4.0 International van toepassing, met de auteur(s), Stichting MedMij en de MedElkaar-projectgroep als bijdrager(s). Zie: <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>.

Inhoudsopgave

1. Samenvatting	3
2. Inleiding en aanleiding	4
3. De inhoud van de acht MedElkaar-bouwblokken	8
4. De inhoud en uitkomsten van negen onderzoeken en analyses	9
5. De input van de MedMij-deelnemers (leveranciers)	14
6. Het 10^e onderzoek: uitwerking van mogelijke scenario's	15
7. Hoe leiden de inzichten uit onderzoeken en scenario's tot het advies?	24
8. Het MedElkaar-advies	26
Bijlage 1: De MedMij-ontwerpprincipes	30
Bijlage 2: Scoringstabel scenario's	35

1. Samenvatting

MedElkaar is een initiatief van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Patiëntenfederatie Nederland en Stichting MedMij. Voor je ligt een advies dat voortvloeit uit de activiteiten van MedElkaar vanaf begin 2022.

Het document beschrijft de MedElkaar-activiteiten (hoofdstuk 2 en 3) en geeft een samenvatting van negen relevante onderzoeken op het gebied van het gezondheidsinformatiestelsel (hoofdstuk 4). Daarna volgt de input van leveranciers die deelnemen aan het MedMij Afsprakenstelsel (hoofdstuk 5).

Deze kennis en activiteiten hebben geleid tot vier scenario's (hoofdstuk 6) die op basis van negen criteria kunnen worden beoordeeld. Ook bespreken we welke onderdelen van het PGO-stelsel als 'publiek' beschouwd kunnen worden.



De vier scenario's verschillen in de mate waarin sturingsmechanismen als (beperking van) marktvolume, gebruik van generieke functies en centrale regie door de overheid worden toegepast. Dat zijn 'de knoppen waaraan gedraaid kan worden'.



In het voorlaatste hoofdstuk (hoofdstuk 7) gaan we dieper in op de voor- en nadelen van de vier scenario's en hoe zij bijdragen aan het gestelde doel. We besteden specifiek aandacht aan de samenhang van het MedElkaar-advies en de landelijke visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel, de herijkte visie op PGO's op basis van de afspraken in het Integraal Zorgakkoord (IZA) en het onderzoek naar scenario's voor een landelijk dekkende infrastructuur.

Het advies van MedElkaar (hoofdstuk 8) luidt als volgt:

Een combinatie van scenario 3 'overheid en markt', met kernbegrip 'sturen' en scenario 2 'markt en overheid' met kernbegrip 'faciliteren' biedt de beste kans op het realiseren van de doelstelling: een goed functionerende persoonlijke gezondheidsomgeving in 2025.

Voor de uitwerking van de scenario's en de daaruit volgende transitie van het PGO-stelsel is nauwe samenhang met de uitvoering van de landelijke visie en strategie, de visie op PGO's en de realisatie van een landelijk dekkende infrastructuur essentieel. Een gezamenlijk plan van aanpak, op te stellen in de komende drie maanden, is daarvoor een goed instrument.

Den Haag, 2 maart 2023 | Namens MedElkaar, Bart Brandenburg, coördinator

2. Inleiding en aanleiding

Het MedElkaar-initiatief is in een fase beland waarin de initiatiefnemers besluiten willen nemen over het optimale scenario om het doel van MedElkaar te bereiken: hoe kunnen we persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) binnen afzienbare tijd beter bruikbaar en nuttig maken voor patiënten én zorgverleners. Schematisch is dit proces van knelpunt naar oplossing, dat in het eerste kwartaal van 2023 zijn beslag krijgt, weergegeven in onderstaande figuur.



Een conceptadvies is 31 januari 2023 in de MedElkaar-regiegroep besproken. Naar aanleiding daarvan is dit herziene advies tot stand gekomen, dat na bespreking in de regiegroep van 23 februari definitief wordt gemaakt. Naar verwachting zal de minister van VWS medio maart 2023 een besluit nemen.

De informatie waarop dit advies is gebaseerd

Het advies is gebaseerd op de volgende vijf onderdelen.

1. De uitkomsten van de **acht** MedElkaar-bouwblokken die zijn voortgekomen uit de knelpunten-analyse die in de loop van 2022 is opgesteld.
2. De uitkomsten van **negen** onderzoeken en analyses die, onder andere, in verband met MedMij, het landelijk informatiestelsel en het integraal zorgakkoord (IZA) zijn of worden opgesteld.
3. De input van de MedMij-deelnemers (leveranciers).
4. Een analyse van **vier** mogelijke scenario's die naar aanleiding van de eerste drie punten door de MedElkaar-projectgroep zijn opgesteld.
5. De reacties en aanwijzingen van de MedElkaar-regiegroep op het conceptadvies.

In de volgende hoofdstukken worden deze onderdelen en hun onderlinge samenhang uitgewerkt.

Bevindingen van MedElkaar tot nu toe

- 1. Knelpunten zijn niet uniek voor MedMij, oorzaak ligt in bronsystemen en in rol als ‘eerste klant’**

Veel van de knelpunten waar MedMij en de VIPP’s mee geconfronteerd worden, zijn niet uniek voor het PGO-stelsel, maar generieke problemen van de informatie-uitwisseling in de zorg, waar de sector al decennia mee worstelt. De oorzaken liggen voor een groot deel in de diversiteit van de bronsystemen in de zorg én het feit dat het MedMij-stelsel een volkomen nieuwe route ontsluit: de toegang van alle inwoners van Nederland tot die bronsystemen (en méér). MedMij vervult voor een aantal voorzieningen, zoals het toegangsverleningssysteem (TVS) de rol van ‘eerste klant’. Als eerste klant heb je vaak te maken met kinderziektes en effen je de weg voor gebruikers die ná jou komen.
- 2. Meerwaarde willen we nú, basis op orde kost tijd: zoek vooral naar meerwaarde die nú kan**

Veel van de MedElkaar-activiteiten, bedoeld om de basis van het PGO-stelsel op orde te brengen en knelpunten op te lossen (bouwblok 1 t/m 6), zijn complex en zullen niet op korte termijn tot resultaat leiden. Een aanpak waarbij gestuurd wordt op het realiseren van *meerwaarde in het zorgproces* voor PGO-gebruikers en zorgverleners (bouwblok 7 en 8) is het voor het creëren van draagvlak voor PGO’s essentieel. Het dilemma is: om gebruiksgemak en meerwaarde te creëren moet de basis op orde zijn. Als dat (te) veel tijd kost, gaat het draagvlak voor PGO’s verloren. De zoektocht naar meerwaarde op basis van de *bestaande mogelijkheden* in bouwblok 7 en 8 moet daarom voorrang krijgen. De afspraken in het integraal zorgakkoord (IZA), onder andere over het stimuleren van digitale en hybride zorg¹, kunnen hierbij richtinggevend zijn. Deze sluiten aan bij vijf van de zes speerpunten voor digitale zorg en het zorgtransformatiemodel van Zorgverzekeraars Nederland.² Leveranciers geven aan dat meerwaarde ook behaald kan worden door een goede API-strategie die hen in staat stelt met modules meerwaarde te creëren, met de data in de PGO.
- 3. Knelpunten verdwijnen niet door scenariokeuzes, in een ander scenario lopen de partijen die met de uitvoering belast zijn tegen dezelfde knelpunten aan.**

De keuze voor een bepaald scenario of ander type infrastructuur zal vrijwel nooit leiden tot het verdwijnen van een knelpunt. Vaak komt de verantwoordelijkheid voor de oplossing van een knelpunt dan bij een andere partij te liggen. Bijvoorbeeld: wanneer in de infrastructuur gekozen wordt voor regionale dataplatforms of datakluisen zullen deze óók te maken krijgen met knelpunten als de variabiliteit in de wijze waarop zorgverleners registreren, adressering van zorgverleners, unieke identificatie en lokalisatie van data et cetera. Als nieuwe ‘eerste klant’ en uitvoerder van een nieuwe oplossing zal een dergelijke partij net zo goed te maken krijgen met kinderziektes. Dezelfde knelpunten waar op dit moment de Dienstverlener Aanbieder (DVA) in het MedMij-stelsel mee te maken heeft. Meer regie, bijvoorbeeld door de oplossing van een knelpunt bij één bepaalde partij te leggen (en niet meer door iedereen afzonderlijk te laten oplossen) kan voordelen als efficiënte inzet van mensen en middelen en reductie van afhankelijkheden opleveren. Door middel van een aantal relevante criteria (zie verder) kan het effect van een scenario of infrastructurele keuze op verschillende aspecten worden gewogen.
- 4. Zorgverleners en patiënten hebben ondersteuning nodig bij de digitale transitie**

Ervaring met de implementatie van PGO-gebruik in de zorg, opgedaan door de VIPP-regelingen, laat zien dat een dergelijke digitale transitie tijd en energie van zorgverleners kost, waarbij de kost voor

¹ Hybride zorg wordt in het IZA gedefinieerd als: een mix van digitaal en fysiek aangeboden zorg en ondersteuning van gezondheid, waar mogelijk gepersonaliseerd en op maat.

² Zie: <https://zn.nl/digitalezorg>.

de baat uitgaat. Ondersteuning van dit proces en het delen van praktijkvoorbeelden waaruit de meerwaarde van PGO's blijkt, zijn hiervoor nodig. De rol van PGO on Air is, mede door 'versturende' technische knelpunten, onvoldoende uit de verf gekomen, doordat communicatiestrategie, -aanpak en -planningen steeds aangepast moesten worden. De afspraken in het Integraal Zorgakkoord (IZA), de uitkomst van het Visie op PGO-onderzoek (Pluut & Partners) en het onderzoek naar wat er nodig is na afloop van de VIPP's (ICTU), geven richting aan de invulling van deze ondersteuning. Zorgaanbieders maken geen deel uit van het MedMij Afsprakenstelsel. Om hen structureel bij de ontwikkeling, invoering en gebruik van een PGO-stelsel te kunnen betrekken, moet daarin mogelijk verandering komen.

5. Streef naar complexiteitsreductie, erken dat kunnen omgaan met complexiteit nodig is en blijft

Een van de mogelijke criteria bij het kiezen voor een scenario is sturen op *complexiteitsreductie*.

Mogelijke bronnen van complexiteit zijn, onder andere:

- Mate van variabiliteit, bijvoorbeeld in wijze waarop zorgverleners registreren, dataopslag in meerdere bronsystemen per zorgaanbieder, verschil in implementatie van zibs, verschil in classificatiesystemen (geen eenheid van taal) en verschil in informatiestandaarden.
- Aantal combinaties³ waartussen informatie-uitwisseling plaats moet vinden.
- Aantal stappen in de keten die een PGO-gebruiker moet doorlopen om bij de data in een bronsysteem te komen.
- Gebrek aan focus: implementeren van het PGO-stelsel in (te) veel zorgsectoren en/of met (te) veel functies die nog niet ver genoeg zijn in hun ontwikkeling of nog onvoldoende aansluiten bij de zorgpraktijk is complex en kost veel tijd en energie.

Niet alle genoemde factoren zijn in gelijke mate te beïnvloeden. Met name bij het eerste punt, de grote variabiliteit in bronsystemen, zal **omgaan met complexiteit** een vereiste blijven. Het is een illusie om te verwachten dat deze variabiliteit in de zorg op korte termijn wordt vervangen door een breed gedragen en ingevoerde gestandaardiseerde manier van registreren in alle bronsystemen. De keuze voor een bepaald scenario zal op deze complexiteit weinig tot geen invloed op hebben.

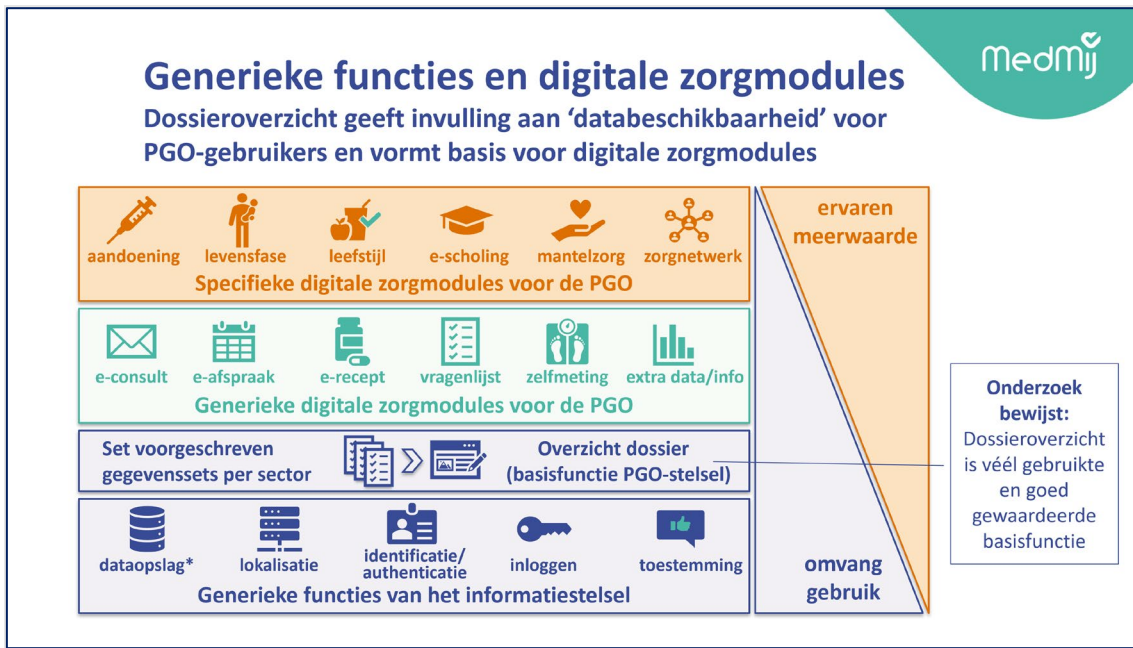
6. Sturing op solide generieke functies is nodig, net als ontwikkelruimte voor specifieke modules

Hoe generieker een functie, hoe beter deze zich leent voor gezamenlijke ontwikkeling.

Het is aannemelijk dat hier het Pareto-principe geldt: 80% van de benodigde basisvoorzieningen is waarschijnlijk generiek. Het gezamenlijk ontwikkelen van dergelijke voorzieningen is daarmee een efficiënte manier om voortgang te boeken.

Het schema op de volgende pagina toont het onderscheid tussen generieke functies, het dossieroverzicht als onderscheidende basisfunctie van de PGO en generieke en specifieke digitale zorgmodules die in PGO's gebruikt kunnen worden. Het schema is bedoeld als 'praatplaat' en de opsomming is niet uitputtend.

³ Het MedMij Afsprakenstelsel reduceert complexiteit door informatie-uitwisseling, via gestandaardiseerde en centraal gevalideerde koppelvlakken, tussen de dienstverlener aanbieder (DVA, begin 2023 zijn er daarvan bijna 20) in het zorgdomein en de dienstverlener persoon (DVP, momenteel zijn er daarvan ruim 20) in het persoonsdomein. **Daarmee is al een enorme reductie in het aantal mogelijke combinaties tot stand gebracht**, vergeleken met de situatie waarin alle zorginformatiesystemen (dat zijn er enkele honderden) moeten koppelen met alle mogelijke applicaties (vele duizenden) die door patiënten gebruikt kunnen worden. Verdere reductie van het aantal DVA's en DVP's kan tot complexiteitsreductie leiden, de omvang daarvan zal relatief beperkt zijn.



* Of 'dataopslag' een generieke functie wordt hangt af van een besluit over dataplatforms of -kluizen als infrastructuur.

Het schema illustreert ook het dilemma dat de tijd en energie die gestoken worden in het op orde krijgen van generieke functies maar weinig bijdragen aan ervaren meerwaarde door zorggebruikers en zorgverleners. En anderzijds: specifieke modules kunnen voor een kleine doelgroep heel veel waarde opleveren. Veel van deze specifieke modules zijn al ontwikkeld, maar kunnen nog niet toegepast worden, bijvoorbeeld vanwege het ontbreken van de juiste MedMij-gegevensdiensten en API's om modules te koppelen of door andere belemmeringen in het afsprakenstelsel.





Een generiek overzicht van je medische dossier (liefst uit meerdere bronnen) is een basisvoorziening in de PGO die invulling geeft aan het begrip **databeschikbaarheid**. Deze voorziening wordt door zorggebruikers én zorgverleners als waardevol beschouwd. Dit blijkt uit gebruikscijfers van online dossierinzage in de huisartsenzorg, die laten zien dat het gebruik van online inzage die van de e-diensten (e-consult, e-afspraak en e-recept) met een factor 8 overtreft en met de onderzoeken die door PGO on Air zijn gedaan. Zorgverleners noemen deze functie ook in de herijkte visie op PGO's. Het kunnen beschikken over je eigen gegevens als 'recht van burgers' kan de onderbouwing zijn voor de overheid om meer regie op dit deel van het informatiestelsel in de zorg en het PGO-stelsel te nemen.

Focus op het goed op orde krijgen van de basisfunctie 'dossieroverzicht' door MedMij, in combinatie met (meer) flexibele mogelijkheden om deze data in je PGO te gebruiken voor specifieke functies, al dan niet in de samenwerking met je zorgverlener, als onderdeel van hybride zorg, biedt – in onze ogen – een uitweg uit het 'basis op orde kost tijd'- versus 'meerwaarde willen we nú'-dilemma. De '#HoeDan?'-vraag kan samen met de MedMij-deelnemers worden uitgewerkt in lijn met de nationale visie en strategie, herijkte visie op PGO's en de landelijk dekkende infrastructuur. Gebruik maken van een internationale standaard als een Europese of internationale 'Patient Summary' kan hierbij behulpzaam zijn. Deze standaardisatie is voor de informatie-uitwisseling tussen zorgverleners ook belangrijk.



3. De inhoud van de acht MedElkaar-bouwblokken

Op basis van de geïnventariseerde en gerubriceerde knelpunten zijn er acht bouwblokken gevormd. In elk bouwblok werkt een team van experts, deelnemers en (waar van toepassing) PGO-gebruikers samen.



De eerste vier bouwblokken houden zich, zelfstandig én in onderlinge samenhang, bezig met belangrijke vraagstukken over (technische) basisvoorzieningen zoals:

	<p>Inloggen Hoe kan ik veilig en gebruiksvriendelijk inloggen, zodat dit proces géén drempel vormt voor het gebruik van PGO's?</p>
	<p>Index (lokalisatie en toestemming) Welke zorgverlener heeft gezondheidsinformatie van mij, hoe vind ik die en hoe geef ik toestemming om deze te verzamelen in mijn PGO en te delen met anderen?</p>
	<p>Dataopslag Wat is een efficiënte manier om de inwoners van Nederland toegang te geven tot een plek waar ze hun gezondheidsdata levenslang kunnen verzamelen, beheren en delen?</p>
	<p>Techniek op orde Hoe brengen we de technische basis voor PGO-gebruik op orde? Denk hierbij aan het releasebeleid van informatiestandaarden, een API- en Zib-strategie en de invoering van Unieke Identifiers (UID) van data.</p>

De volgende bouwblokken, hebben tot doel om op twee vlakken de basis op orde te brengen:

	<p>Regelgeving op orde Welke wet- en regelgeving is nodig? Bijvoorbeeld voor gebruik BSN in PGO's, coördinatie met andere programma's, continuïteit na de VIPP's en het door wetgeving wegnemen van blokkades voor informatie-uitwisseling in de zorg?</p>
	<p>Financiering op orde Wat moeten we op korte en lange termijn regelen voor de financiering van het PGO-stelsel?</p>

De laatste twee bouwblokken richten zich op het praktijkperspectief voor zorgverleners en patiënten.

	<p>Meerwaarde voor PGO-gebruikers Hoe kunnen we de bruikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van PGO's én het stelsel voor de gebruikers van de PGO's verbeteren?</p>
	<p>Meerwaarde voor zorgverleners Hoe betrekken we zorgverleners bij ontwikkeling, invoering en gebruik van een goed werkend PGO-stelsel dat ook voor hen meerwaarde in het zorgproces oplevert? Waar en hoe kunnen we die meerwaarde snel benutten?</p>

4. De inhoud en uitkomsten van negen onderzoeken en analyses

A. De verkenningen door Nictiz en VZVZ (met overlap met de activiteiten in de MedElkaar-bouwblokken 1 t/m 4)

In het kader van bouwblok 1 tot en met 4 en als zelfstandige activiteit om te komen tot een verbetering van de robuustheid van het stelsel zijn door Nictiz en VZVZ in samenwerking met de Stichting MedMij de volgende onderzoeken gestart.

- Hoe kan het proces van acceptatie en validatie van de deelnemers aan MedMij en andere landelijke programma's door Nictiz en VZVZ efficiënter worden ingericht, waarbij de bevindingen van testactiviteiten (Proves-pilots, OPEN-Mij, Vipptathons etc.) worden gebruikt als input voor een continue verbetercyclus?
- Hoe moeten generieke functies als inloggen, het vinden van je gegevens (lokalisatie) en zorgverleners (adressering), het geven van toestemming en het opslaan van data ten behoeve van het PGO-stelsel worden ingericht?
- Wat is nodig op het gebied van releasebeleid van informatiestandaarden, een API- en Zib-strategie en de invoering van Unieke Identifiers (UID) van data?
- Nictiz verkent de doorontwikkeling van zes MedMij-standaarden, in samenwerking met de veldpartijen.

B. Het scenario-onderzoek naar een landelijk netwerk van infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg door D&A Medical

D&A Medical onderzocht in opdracht van het ministerie van VWS zes scenario's die kunnen leiden tot een landelijk dekkend netwerk van infrastructuur voor gegevensuitwisseling in de zorg. Doel van dit onderzoek is te komen tot een keuze door de minister voor een concreet scenario dat zo breed mogelijk gedragen wordt door veldpartijen. Dit onderzoek kijkt veel breder dan het PGO-stelsel. Het eindrapport is eind december opgeleverd aan VWS.

De impact en consequenties zullen met Stichting MedMij worden doorgenomen. De gevolgen voor o.a. het PGO-stelsel zijn nog onvoldoende uitgewerkt en ook voor de concrete realisatie van het advies is meer inzicht nodig.

C. Het onderzoek naar generieke functies en NEN-normeringen in opdracht van het ministerie van VWS

Over generieke functies en voorzieningen is veel discussie. Om elektronische gegevensuitwisseling in de zorg te realiseren wordt om meer regie vanuit de overheid gevraagd op het creëren van de juiste randvoorwaarden, waaronder het tot stand komen van generieke functies. Goede generieke functies zorgen voor vertrouwen in het stelsel. In het integraal zorgakkoord (IZA) is afgesproken dat zes generieke functies lokalisatie, identificatie, authenticatie, autorisatie, toestemming en adressering uiterlijk in 2025 moeten zijn ingevuld met afspraken en/of voorzieningen én worden gebruikt in de praktijk.

In het kader van de wet Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) wordt ingezet op het ontwikkelen van NEN-normen voor deze functies. Inmiddels zijn de normtrajecten voor identificatie en authenticatie, toestemming en lokalisatie gestart. Deze zullen niet eerder dan eind 2023 zijn afgerond. Verschillende ontwikkelingen, waaronder MedMij, kunnen hier niet op wachten.

Om te bepalen welke interventies er nog (extra) nodig zijn om de doelen binnen het IZA te behalen, heeft VWS ervoor gekozen om per functie een aanvullende opdracht uit te zetten. D&A Medical

heeft in januari de opdracht voor een onderzoek naar de generieke functies lokalisatie, autorisatie en adressering ontvangen. De functie lokalisatie heeft hierin prioriteit. Het resultaat van deze opdracht moet het voor VWS mogelijk maken om op inhoudelijke gronden (o.a. technisch, financieel, operationeel) een keuze kunnen maken voor een werkende (combinatie van) oplossing(en) per 2025, met ontwikkelperspectief voor de langere termijn. De verwachting is dat deze keuze niet eerder dan in april 2023 voor de generieke functie lokalisatie en in juli 2023 voor de generieke functies autorisatie en adressering kan worden gemaakt. Daarna kunnen hierover afspraken worden opgenomen in het MedMij Afsprakenstelsel, zodat PGO- en DVA-leveranciers weten waar ze aan toe zijn. Dit heeft gevolgen voor het moment waarop het gebruiksgemak voor PGO-gebruikers op het gebied van het beter en sneller vinden van zorgdata zal verbeteren.

D. Het onderzoek naar de gewenste DVA-functie in de huisartsenzorg door Stichting LEGIO

Stichting LEGIO organiseert het gezamenlijk overleg tussen de leden van de HIS-gebruikersorganisaties om de behoefte in de huisartsenzorg te inventariseren. Begin december heeft LEGIO de opdracht ontvangen om de gewenste invulling van de functie dienstverlener aanbieder (DVA) in de huisartsenzorg te onderzoeken en – op basis van de uitkomst – deze te laten ontwikkelen. De opdracht is ontstaan op basis van de ervaring met de eerste grootschalige introductie van het PGO-stelsel in de huisartsenzorg via VIPP OPEN. De eerste (voorlopige) resultaten van het onderzoek worden in mei 2023 verwacht. De ontwikkeling van de nieuwe DVA-functie zal naar verwachting in de periode tot mei 2024 plaatsvinden.

E. De uitwerking van de nationale visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel uitgevoerd door verschillende organisaties

In opdracht van het Informatieberaad Zorg zijn door een aantal organisaties (VWS, ZN, Nictiz en VZVZ) een brede visie op het gezondheidsinformatiestelsel en de contouren van de kortetermijnstrategie (2023-2026) uitgewerkt.

De visie is gebouwd rondom vier kernbegrippen:

1. Passende hybride zorg.
2. Databeschikbaarheid.
3. Vertrouwen
4. Regie.

Uitgangspunt is het ondersteunen van de transitie naar passende hybride zorg. Een belangrijke randvoorwaarde daarbij is dat informatie beschikbaar, bereikbaar en bruikbaar moet zijn. Burgers kunnen meebeslissen over voor hen passende zorg en hebben alle data beschikbaar om dat te kunnen doen. Zorgverleners kunnen met de juiste data betere en veilige zorg leveren en hebben meer mogelijkheden om gezondheid te bevorderen. Gestandaardiseerde en beschikbare data zorgen ervoor dat ontwikkelaars en aanbieders toepassingsgericht innoveren. Er zijn afspraken om het vertrouwen te borgen. Vertrouwen in elkaar en betrouwbaarheid van data zijn het vertrekpunt van de visie. Regie is nodig om het gezondheidsinformatiestelsel te realiseren en vertrouwen een basis te geven. Met controlemogelijkheden voor de burger.

Als leidende principes zijn opgenomen:

1. Data is beschikbaar voor alle betrokkenen in het zorgnetwerk van een burger en voor de burger zelf.
 2. Data is beschikbaar voor secundair gebruik met minimale registratielast voor zorgprofessionals.
 3. Data is gescheiden van functionaliteit.
 4. Het gezondheidsinformatiestelsel creëert een open markt die innovatie stimuleert.
- Het MedMij Afsprakenstelsel en PGO's geven invulling aan de eis dat burgers over hun gezondheidsdata kunnen beschikken.

F. De afspraken in het Integraal Zorgakkoord (IZA) en het onderzoek naar een herijkte visie op PGO's door Pluut & Partners

Een van de doelen uit het recent gesloten Integraal Zorgakkoord (IZA) is dat alle inwoners in Nederland die dat willen in 2025 over een gebruiksvriendelijke en goed gevulde PGO kunnen beschikken die van meerwaarde is in het zorgproces en voor iedereen begrijpelijke informatie bevat. Om dat te bereiken is een gedragen en gedeelde visie op PGO's en de rol die de PGO kan spelen in de transitie naar hybride zorg belangrijk. Stichting MedMij heeft aan Pluut & Partners gevraagd om invulling te geven aan de IZA-afpraak om te komen tot een gedragen visie op PGO's. Vanuit die opdracht interviewde Pluut & Partners verschillende organisaties en personen. Een voorlopige versie van het onderzoeksverslag is medio februari 2023 opgeleverd. Belangrijke aanbevelingen zijn:

- In de visie op PGO's wordt het belang van PGO's onderschreven voor het mogelijk maken van een integrale gegevensdienst die patiënten in staat stelt de inhoud van hun medisch dossier te gebruiken. Het advies is om gebruik te maken van een generiek model en aan te sluiten op internationale ontwikkelingen, zoals de Europese of internationale 'Patient Summary' en aandacht te besteden aan een 'patiëntvriendelijke' weergave daarvan.
- Zorgverleners willen graag betrokken worden bij de doorontwikkeling digitale zorgmodules die, in samenhang met de data in de PGO, meerwaarde leveren bij communiceren over en organiseren van de zorg. De PGO zou dan als platform moeten dienen waarmee deze modules kunnen koppelen m.b.v. uniforme API's.

Het onderzoek wordt medio maart afgerond. Het creëren van draagvlak voor de conclusies uit het onderzoek zal vermoedelijk meer tijd vragen.

G. Een analyse van de gevolgen van de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) voor het PGO-stelsel door het ministerie van VWS

De Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) is in september 2022 aangenomen in de Tweede Kamer, goedkeuring door de Eerste Kamer wordt verwacht. In een amendement zijn de wettelijke verplichtingen ook van toepassing verklaard op de elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en burgers. Daarmee is in de Wegiz, in aanvulling op de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz), een algemene verplichting voor zorgaanbieders gecreëerd om het medisch dossier op verzoek van de patiënt te ontsluiten naar een PGO. Om wélke gegevensuitwisseling het specifiek zal gaan wordt nader geregeld door middel van een algemene maatregel van bestuur (AMvB). Het ministerie van VWS onderzoekt de betekenis van het amendement op de Wegiz voor het PGO-stelsel, is bezig met het vastleggen hiervan in de eerste twee AMvB's, waarvoor in februari 2023 internetconsultatie is gestart. De analyse wordt ook benut voor een startnota, waarin wordt beschreven of er nog aanvullende wettelijke stappen nodig zijn om ontsluiting naar PGO's te borgen.

H. Het onderzoek naar de gewenste ondersteuning voor zorgverleners na afloop van de VIPP-regelingen door ICTU

In opdracht van het ministerie van VWS heeft ICTU een onderzoek naar de ondersteuningsbehoefte bij de (verdere) implementatie van het PGO-stelsel na afloop van de VIPP-regelingen onderzocht. De focus lag hierbij op de medisch specialistische zorg, de huisartsenzorg en de GGZ. Het verslag is eind december 2022 opgeleverd. De onderzoekers adviseren de oprichting van een multidisciplinair implementatiebureau per zorgsector en de inzet van kwartiermakers bij VIPP-regelingen die stoppen of al beëindigd zijn. Daarnaast doen de onderzoekers de suggestie om bepaalde vormen van implementatieondersteuning sectoroverstijgend te organiseren. Het ministerie van VWS zal hierover met de sectoren in overleg gaan, onderzoekt of middelen beschikbaar kunnen worden gesteld vanuit de voorziene intensivering voor gegevensuitwisseling in het Regeerakkoord en neemt rond de zomer een besluit over of en hoe de aanbevelingen worden uitgevoerd.

I. Het onderzoek naar de verwachte ontwikkeling van het PGO-gebruik in de periode 2023-2025 door Gupta Strategists

In opdracht van het ministerie van VWS heeft Gupta Strategists een prognose van het PGO-gebruik voor 2023 t/m 2025 opgesteld. Aanleiding is de ambitie dat iedere inwoner van Nederland in 2025 een PGO moet kunnen gebruiken, de achterblijvende gebruikerscijfers tot nu toe en de relatie tussen verwacht gebruik en de keuze voor een (duurzame) financieringsregeling. Het rapport beschrijft drie scenario's die leiden tot een verwacht PGO-gebruik variërend van bijna 1 tot bijna 2 miljoen PGO-gebruikers⁴ per jaar in 2025.

- Scenario 1 (basis) gaat uit van groei op basis van meer en makkelijkere gegevensuitwisseling met een PGO.
- In scenario 2 wordt de groei verder gestimuleerd door marketing en promotie door PGO-leveranciers.
- Scenario 3 beschrijft groei van gebruik door inzet van PGO's in het zorgproces door zorgverleners.

Voor alle scenario's stelt Gupta als randvoorwaarde voor het realiseren van de prognose:

- De (technische) basis is op orde.
- Aansluiting van meer (soorten) zorgaanbieders heeft plaatsgevonden.
- Meerwaarde voor PGO-gebruikers is gerealiseerd.




















































De resultaten van het onderzoek worden onder andere gebruikt voor de raming van de financieringsbehoefte in 2023 en daarna.

De status van de negen onderzoeken en samenhang met de acht bouwblokken

Het schema hieronder toont de samenhang tussen de negen onderzoeken waarop dit advies mede is gebaseerd en de acht bouwblokken die in het kader van MedElkaar worden uitgewerkt.

⁴ Gupta gebruikt als definitie van een PGO-gebruiker: iemand die, in een gegeven jaar, minimaal één keer gegevens bij een zorgverlener heeft opgehaald. Uit analyse van de PGO-gebruikerscijfers over 2022 in het kader van VIPP-OPEN (n=58.397) blijkt dat een gemiddelde gebruiker ongeveer drie keer per jaar gegevens ophaalt.

De puzzel: 9 onderzoeken* met invloed op besluiten en relevantie voor bouwblokken

Onderzoek	Omschrijving	Primair	Secundair	Status
A Nictiz 	Verkenningen Nictiz & VZVZ	   	 	Doorlopend
B 	Scenario's infrastructuur	   	 	Afgerond 01/2023 Plan van aanpak volgt
C  	Generieke functies en NEN-normeringen	   	 	Fase 1 tot 04/2023 Fase 2 tot 07/2023
D 	DVA's in de huisartsenzorg	 		Fase 1 tot 05/2023 Fase 2 tot 05/2024
E  	Visie en strategie informatiestelsel	   	 	Visie + fase 1 strategie 01/2023
F  	Visie op PGO's in relatie tot IZA	 		Concept 02/2023 Afronding 03/2023
G  	De Wegiz en het PGO-stelsel		 	Aantal AMvB's in de loop van 2023
H  	Ondersteuning na de VIPP's			Afgerond 12/2022
I  	Verwacht PGO-gebruik 2023-2025			Afgerond 12/2022

* Van meeste onderzoeken zijn de voorlopige conclusies beschikbaar

5. De input van de MedMij-deelnemers (leveranciers)

De MedMij-deelnemers (DVA- en DVP-leveranciers) op de volgende wijze betrokken bij MedElkaar.

1. De leveranciers zijn geconsulteerd tijdens de schrijffase van dit advies, door middel van een expertsessie op 11 januari 2023 en een schriftelijk consultatieronde tussen 18 en 23 januari. Met enkele deelnemers zijn aparte gesprekken gevoerd. In totaal hebben 26 deelnemers een bijdrage geleverd. Hun input is in dit rapport verwerkt. De hoofdpunten zijn:
 - a. Draag zorg voor een meerjarige financiering. Regelingen van steeds een jaar bieden onvoldoende basis om te investeren.
 - b. Erken wat er al bereikt is in de vorm van het ontsluiten van zorgdata voor patiënten en bouw daarop door. Streef naar een minimale set verplichte gegevensdiensten per zorgsector. Beschikbaarheid van deze data is al een goede stimulans voor de markt om daarmee innovatieve toepassingen te ontwikkelen.
 - c. Voeg modules toe die snel meerwaarde creëren, zoals afspraken, berichten/chat, herhaalrecepten, zelfmetingen, vragenlijsten, koppelen eHealth et cetera. Betrek patiënten en zorgverleners bij het definiëren van bruikbare use cases met deze diensten.
 - d. Reduceer complexiteit en maak de werking van het stelsel robuuster door verbeteren van kwalificatie en acceptatie en monitoring op de uitvoering en naleving van het stelsel door leveranciers (DVA's en DVP's) en zorgaanbieders (end to end).
 - e. Ondersteun generieke functies zoals lokalisatie, toestemming en adressering vanwege hun vermogen om bij te dragen aan de doelstelling 'recht op beschikking over eigen zorgdata'. Wees terughoudend met regie op modules die ingrijpen op het zorgproces zonder zorgverleners daarbij te betrekken.
2. De leveranciers zijn uitgenodigd om te komen met voorstellen voor gezamenlijk te ontwikkelen en te beheren oplossingen om het PGO-stelsel te beter te maken. De voorstellen moeten kunnen rekenen op voldoende draagvlak onder leveranciers en worden getoetst aan dezelfde criteria als waarop de scenario's in hoofdstuk 5 worden beoordeeld.

De uitnodiging is in december 2022 mondeling en op 13 januari 2023 schriftelijk aan een door de leveranciers gekozen vertegenwoordiging voorgelegd.

Op 25 januari is een eerste reactie ontvangen waarin de leveranciers negen onderwerpen noemen waarin zij ruimte voor een gezamenlijke aanpak aanwezig achten. Het betreft onderwerpen als:

a. Vereenvoudigen van het inlogproces.
b. Automatisch en tijdig bijwerken van de PGO bij nieuwe informatie.
c. Een centrale helpdesk.
d. De rol van PGO's in het kader van de EHDS.
e. Relatie met het toestemmingsregister Mitz.
f. Gezamenlijke stellingname over het onderwerp datakuis.
g. Definiëren van een verplichte set gegevensdiensten per zorgsector.
h. Inrichten van een overstapservice (wisselen van PGO).
i. Koppeling met apparatuur en apps die gebruik maken van de PGO.

We zijn met de betrokken leveranciers in gesprek om deze voorstellen verder uit te werken, door middel van het implementatieplan dat de leveranciers zullen opstellen na de keuze voor een scenario onder regie van de MedElkaar-projectgroep en in samenhang met de uitwerking van de afspraken uit het IZA en de meerjarenplanning van MedMij. Daarnaast nemen MedMij-deelnemers deel aan de activiteiten van een aantal van de acht MedElkaar-bouwblokken.

6. Het 10^e onderzoek: uitwerking van mogelijke scenario's

Hoe zijn we te werk gegaan?

In 2022 is in de MedElkaar-regiegroep, op basis van de inventarisatie van de knelpunten en de eerste bevindingen van de expertteams in de bouwblokken, gediscussieerd over mogelijke scenario's die kunnen leiden tot een verbetering van het PGO-stelsel. Daarbij zijn vier globale scenario's gedefinieerd, die op basis van een aantal kenmerken van elkaar kunnen worden onderscheiden.



Hieronder volgt een korte beschrijving van de uitgangspunten van de **vier scenario's** en de belangrijkste sturingsmechanismen die ze bevatten. Daarbij brengen we ook in beeld wat de gevolgen van elk scenario zijn op de achttien principes van het MedMij Afsprakenstelsel zoals die in 2017 zijn geformuleerd en die zijn terug te vinden in bijlage 1.

Om een verantwoorde en onderbouwde keuze te kunnen maken hebben we **negen criteria** opgesteld waarvan we denken dat ze relevant zijn. Deze worden verderop in dit hoofdstuk beschreven. Daarna beschrijven we welke onderdelen van het PGO-stelsel zich in onze ogen lenen om te worden ingericht als publieke functie.

Aan welke knoppen kan gedraaid worden?



Er zijn drie sturingsmechanismen op basis waarvan een (groot) aantal verschillende scenario's gedefinieerd kunnen worden.

1. Marktvolume

Hiermee bedoelen we: het aantal deelnemers dat tot de markt wordt toegelaten. Een laag marktvolume betekent in dit verband: weinig deelnemers. In een geheel vrije markt zijn er geen eisen voor toetreding en kan het aantal deelnemers toenemen, zolang zij kansen zien voor een rendabel businessmodel. In het huidige MedMij-stelsel is geen sprake van een volledig vrije markt. Immers: het formuleren van normen of kwaliteitseisen is een vorm van marktregulering die – in het kader van MedMij – op dit moment al plaatsvindt. Dit proces heeft geleid tot verbeterde databeschikbaarheid. Ook de subsidie- en gebruikersregelingen hebben invloed op de markt. Door het verhogen van de kwaliteitseisen kan de markt verder gereguleerd worden. Het uitschrijven van een landelijke aanbesteding door de overheid met regels over hoeveel deelnemers worden toegelaten of het volledige overnemen van de ontwikkeling en beheer van een voorziening is een veel sterkere vorm van marktregulering. In het algemeen wordt sterke marktregulering beschouwd als een beperking van innovatiekracht.

2. Generieke functies

Hiermee bedoelen we: in welke mate worden generieke functies die nodig zijn voor een goed functionerend PGO-vertrouwensstelsel gezamenlijk vastgesteld, ontwikkeld, beheerd, geïmplementeerd en gebruikt? Denk daarbij aan functies als een adressering (*Waar vind ik mijn zorgverlener?*), lokalisatie (*Waar staan mijn medische gegevens?*) dataopslag (*Hoe blijven mijn gegevens levenslang beschikbaar?*), toestemming (*Wie mag er bij mijn gegevens?*) et cetera. Veel van deze functies zijn breder dan MedMij: een uniek digitaal adres is óók nodig voor zorgverleners om elkaar te kunnen vinden. Sommige zijn specifiek voor MedMij: bijvoorbeeld het monitoren van de kwaliteit van het PGO-stelsel (ketenmonitoring) of het gebruik van een datakluis als opslagmethode voor PGO's. In de huidige situatie wordt voor een relatief groot gedeelte gebruikgemaakt van per leverancier en/of sector ontwikkelde (maatwerk)oplossingen. We hebben de MedMij-deelnemers recent gevraagd zélf met een voorstel te komen welke mogelijkheden zij zien voor het gezamenlijk ontwikkelen en/of beheren van (non-concurrentiële) generieke functies voor het PGO-stelsel (zie hoofdstuk 5).

3. Centrale sturing

Hiermee bedoelen we: in welke mate neemt de overheid een regierol in het aansturen van de ontwikkelingen in het PGO-stelsel? Sturingsmechanismen zijn bijvoorbeeld wet- en regelgeving en de inzet van financiële middelen, al dan niet via de zorgverzekeraars. De relevante vraag is: "Waar stuur je als overheid op?" Gaat het bijvoorbeeld om verplichte deelname aan het stelsel door zorgaanbieders, verplichtingen waaraan leveranciers moeten voldoen of aanscherping van de eisen in het MedMij Afsprakenstelsel? Wet- en regelgeving kan – onbedoeld – leiden tot toename van complexiteit en ervaren regeldruk en administratieve belasting. Voor alle scenario's geldt dat sturing meer effect heeft wanneer daarmee zeggenschap over de gehele keten van informatie-uitwisseling tussen zorggebruiker en zorgverlener wordt verkregen.

De samenhang tussen de drie sturingsmechanismen

De sturingsmechanismen zijn tot op zekere hoogte onafhankelijk van elkaar. Uiteraard beïnvloeden ze elkaar ook. Bijvoorbeeld: Een markt zonder centrale sturing (mechanisme 3) zal meestal meer toetreders hebben (mechanisme 1), het opvoeren van centrale sturing zal in het algemeen leiden tot afname van het aantal deelnemers. Marktpartijen kunnen onderling besluiten tot het gezamenlijk ontwikkelen van non-concurrentiële generieke functies (mechanisme 2), hier zal centrale sturing (mechanisme 3) dit proces vermoedelijk versnellen.

Welke vier scenario's voor het PGO-stelsel onderscheiden we?

Op basis van de invloed van de hierboven beschreven drie sturingsmechanismen kun je in theorie een groot aantal verschillende scenario's beschrijven. Op basis van eerdere discussie in de MedElkaar-regiegroep, hebben we voor deze vier 'archetypen' gekozen. We beschrijven ze hieronder kort en tonen de 'stand van de drie knoppen' voor elk scenario. Het beeld van 'knoppen waar je aan kunt draaien' is uiteraard een verre gaande vereenvoudiging van de werkelijkheid.

1. Partijen vrijlaten om door te gaan op de ingeslagen weg - "Blijf kalm en ga zo door"



Uitgangspunten:

Belangrijkste kenmerk van dit scenario is 'vrijlaten'. In dit scenario wordt in grote lijnen vastgehouden aan de achttien principes van het MedMij Afsprakenstelsel (zie de tabel in de bijlage) zoals dat in 2017 is ontworpen. Dit vanuit de gedachte dat de ontwikkeling van een robuust PGO-stelsel inderdaad meer tijd kost dan voorzien, maar dat we beslist op de goede weg zijn en dat er al belangrijke resultaten op het gebied van het opheffen van datablokkades zijn gerealiseerd.

Dit scenario betekent niet dat er niets gaat veranderen. Er zullen aanpassingen plaatsvinden om het stelsel beter en robuuster te maken. Ook worden keuzes gemaakt om de uitvoering van onderdelen van de ontwikkelagenda te versnellen. Deze worden door Stichting MedMij en haar partners VZVZ en Nictiz uitgewerkt in verkenningen en daarna ingevoerd. In dit scenario wordt ook gebruikgemaakt van generieke functies en vindt sturing plaats op basis van de eisen van het MedMij Afsprakenstelsel. In essentie gaat dit scenario uit van het oorspronkelijke ontwerp van het afsprakenstelsel, waarin de criteria keuzevrijheid en innovatieruimte een belangrijke rol spelen. Kiezen voor dit scenario betekent dat MedMij en haar samenwerkingspartners de tijd krijgen om op de ingeslagen weg voort te gaan. De sturende rol van de overheid is relatief beperkt. De deelnemers aan het stelsel worden vrijgelaten om met elkaar het stelsel te verbeteren.

2. Faciliteren generieke functies in het PGO-stelsel met ruimte voor de markt - "Markt & overheid"



Uitgangspunten:

Belangrijkste kenmerk van dit scenario is 'faciliteren'. In dit scenario blijven de meeste MedMij-principes uit 2017 intact. Wel worden zij op onderdelen opnieuw gedefinieerd, vanuit de gedachte dat de huidige principes in een aantal gevallen hebben geleid tot te veel complexiteit of het op veel verschillende

plekken uitvinden van hetzelfde wiel. Met als gevolg: onnodige hoge (maatschappelijke) kosten en te weinig gecreëerde meerwaarde door in de praktijk bruikbare toepassingen. In dit scenario worden generieke functies meer dan voorheen gemeenschappelijk ontwikkeld en/of beheerd en wordt het gebruik ervan minder vrijblijvend door toename van centrale sturing. Daardoor wordt de toegang tot de markt enigszins beperkt.

In dit scenario wordt meer rekening gehouden met:

- Synergie met andere (landelijke) programma's.
- Keuzes op het vlak van infrastructuur en generieke functies voor informatie-uitwisseling in de zorg.

In dit scenario is nog steeds relatief veel ruimte voor (private) marktontwikkelingen en input van de MedMij-deelnemers. De centrale sturingsmechanisme bevinden zich vooral op het gebied van verhogen van kwaliteitseisen. Een van de consequenties van de keuze voor een landelijke infrastructuur zou kunnen zijn dat de keuzevrijheid voor de zorgaanbieder om een eigen DVA te kiezen verdwijnt of (waar deze nog niet bestaat) niet (meer) wordt ingevuld. De rol van de overheid in dit scenario is faciliteren dat in de markt de juiste ontwikkelingen kunnen plaatsvinden.

3. Sturen op generieke functies in PGO-stelsel, weinig ruimte voor de markt - "Overheid & markt"



Uitgangspunten:

Belangrijkste kenmerk in dit scenario is 'sturen'. Dit scenario gaat verder in de omvang en mate waarin generieke functies gemeenschappelijk (en publiek) ontwikkeld, beheerd geïmplementeerd en gebruikt worden. Als gevolg van daarvan is de ruimte voor (private) marktontwikkelingen kleiner en heeft de overheid meer grip op de "volumeknop", zoals bijvoorbeeld het aantal marktpartijen dat, door middel van aanbestedingen, tot het stelsel wordt toegelaten. Daarnaast impliceert dit scenario meer invloed op alle deelnemers in de informatieketen om de ontwikkelde generieke functies ook daadwerkelijk in gebruik te nemen. Dit scenario kan een logisch vervolg zijn op de ingezette beweging in scenario 2, wanneer blijkt dat de beoogde verbetering en versnelling daarmee daadwerkelijk bereikt kan worden. De inbreng van de overheid verandert daarmee van een faciliterende naar een meer sturende rol.

4. Overnemen van het PGO-stelsel met ruimte voor één PGO - “De PGO-Nederland”

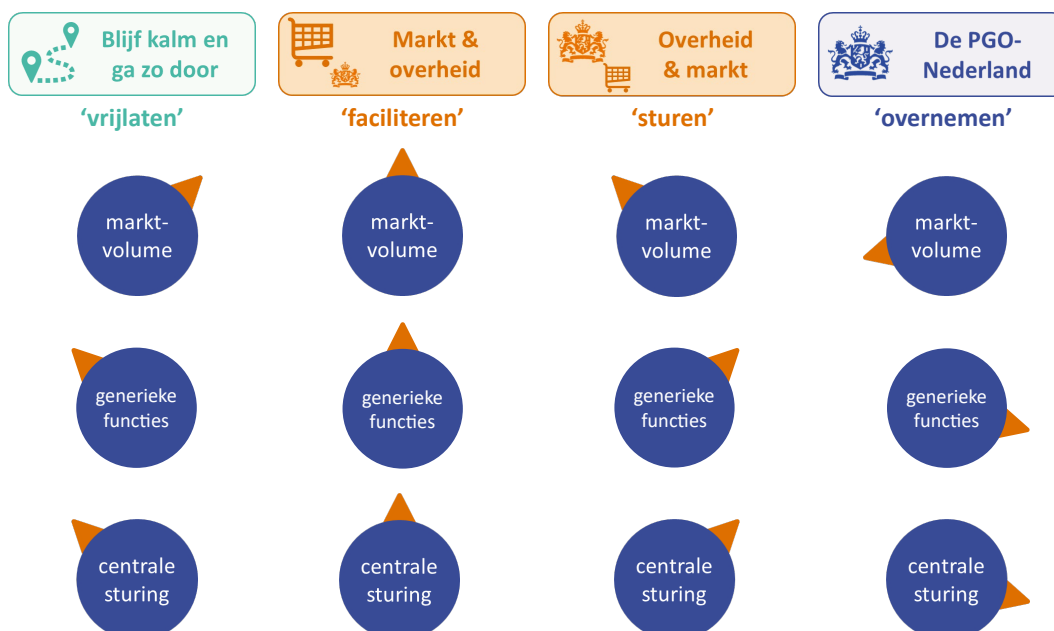


Uitgangspunten:

Het belangrijkste kenmerk van dit scenario is ‘overnemen’. Dit scenario gaat het verst in het doorvoeren van centralisatie en schaalvergroting. Generieke functies worden zo veel mogelijk éénmalig en landelijk ontwikkeld en/of beheerd en als standaard gebruikt. Voor het PGO-stelsel kan dat betekenen dat er één “PGO-Nederland” wordt ontwikkeld, al dan niet in de vorm van een basis-PGO en/of platform waarop aanbieders van specifieke functies kunnen ‘inpluggen’. Dit scenario heeft de grootste invloed op de bestaande MedMij-principes, zal naar verwachting de meeste discussies qua draagvlak oproepen en de grootste doorlooptijd kennen, onder andere vanwege benodigde wijzigingen in wet- en regelgeving en een aanbestedingsprocedure. Inspiratie voor een dergelijk scenario is vaak afkomstig uit landen waar ervaring is met een dergelijke, door de overheid geregisseerde, oplossing. In dit scenario neemt de overheid de rol van de markt over en wordt zelf ontwikkelaar van het PGO-stelsel.

Een overzicht van de scenario’s en de toegepaste sturingsprincipes

Onderstaande afbeelding toont een overzicht van de vier scenario’s en de ‘instelling’ van de sturingsprincipes per scenario. Deze vier scenario’s zijn een selectie uit het totaal aantal mogelijke scenario’s, te beschouwen als ‘representatieve vertegenwoordiger’. Door ‘aan de knoppen te draaien’ ontstaan nieuwe varianten.



Welke criteria gebruiken we om de scenario's te beoordelen?

Voor de beoordeling van de scenario's hebben we de volgende negen criteria opgesteld.

1. Meerwaarde

In welke mate is een scenario in staat om op korte termijn meerwaarde te realiseren: in de vorm van een goedgevulde en gebruiksvriendelijke PGO met meerwaarde in de relatie patiënt-zorgverlener (hybride zorg) en voor de ondersteuning van gezondheid en preventie?

Ingrijpende (stelsel)wijzigingen kosten tijd, meestal meer dan waar rekening mee wordt gehouden, en leiden daardoor nogal eens tot onvoorziene vertraging. Meerwaarde op korte termijn kan vaak wel bereikt worden door gebruik te maken van voorzieningen die er al (bijna) zijn.

2. Complexiteit

In welke mate is een scenario in staat om (technische) complexiteit te reduceren en slim om te gaan met de intrinsieke complexiteit van het informatielandschap van de Nederlandse zorg?

Het 'aanlokkelijk perspectief' van potentiële complexiteitsreductie door meer gebruik te maken van generieke functies moet steeds zorgvuldig worden afgewogen tegen de complexiteit van de grote variëteit aan bronssystemen, waar een generieke functie 'slim' mee om moet kunnen gaan. De MedMij-deelnemers geven aan dat er veel complexiteit zit in de 'juridische aanpak' van het afsprakenstelsel, iets waar MedMij zélf mee aan de slag kan. Ook wetgeving, bedoeld om complexiteit te reduceren of vrijblijvendheid weg te nemen, leidt vaak onbedoeld tot toename van regeldruk.

3. Keuzevrijheid

In welke mate biedt een scenario de mogelijkheid voor PGO-gebruikers om de PGO en/of functionaliteiten te kiezen die he beste bij hen past?

De MedMij-ontwerpprincipes zeven en negen (zie bijlage 1) garanderen de keuzevrijheid voor de gebruikers van het stelsel, zowel in het persoonsdomein als in het zorgdomein. We zien dat scenario's met méér centrale sturing ten koste gaan van deze principes. Op dit moment bestaat de keuzevrijheid van een DVA voor zorgaanbieders ook niet in alle sectoren. Het onderzoek van Stichting LEGIO naar de DVA-voorziening in de huisartsenzorg gaat mogelijk uitwijzen in hoeverre dat een probleem is en of een DVA als generieke voorziening voor de betrokken partijen óók een goede oplossing biedt.

4. Draagvlak

In welke mate heeft een scenario draagvlak in de politiek en onder de bij MedMij betrokken partijen, met inbegrip van het voor deze partijen belangrijke principe privacy?

Voorstanders van een scenario met veel centrale sturing wijzen vaak naar landen waar een dergelijk scenario tot succes heeft geleid. De politieke en maatschappelijke situatie in Nederland is echter anders. Uit het 'Visie op PGO' onderzoek van Pluut & Partners blijkt bijvoorbeeld, dat er in vijf van de zes buitenlandse voorbeelden sprake is van een toestemmingssysteem met opt-out (ja, tenzij bezwaar), terwijl Nederland op dit moment nog sprake is van een opt-in (nee, tenzij toestemming). Mogelijk gaat deze situatie veranderen. Hoewel er, ook in Nederland, frequent om 'meer regie door de overheid' wordt gevraagd, zijn veel inwoners en organisaties terughoudend wanneer zij met de consequenties van deze regie worden geconfronteerd.

Gebruikers van PGO's vinden aspecten als privacy, gebruiksgemak en keuzevrijheid belangrijk. Alle informatie op één plek herkennen zij als een voordeel van PGO's ten opzichte van portalen.

Draagvlak onder zorgverleners heeft vaak te maken met de mate waarin het PGO-stelsel aansluit bij en meerwaarde creëert in zorgprocessen. Uit het 'Visie op PGO' onderzoek blijkt dat er onder zorgverleners

draagvlak bestaat voor dossierinzage in de PGO als basisvoorziening en dat zij invloed willen op de ontwikkeling van digitale modules die gebruikt worden in het zorgproces.

Onder de MedMij-deelnemers, die met elkaar een belangrijk segment van het Nederlands zorg-ICT ecosysteem vertegenwoordigen, is er draagvlak voor meer generieke functies, maar vrijwel géén draagvlak voor de scenario's met veel centrale sturing.

5. Kosten

In welke mate heeft een scenario invloed op de kosten (en baten) van het PGO-stelsel en een verantwoorde besteding van publieke middelen?

Een stelsel dat niet gebruikt wordt, genereert kosten en geen baten. Uit maatschappelijke kosten-batenanalyses, uitgevoerd door de coöperatie Zelfzorg Ondersteund⁵ en VIPP OPEN⁶ blijkt dat maatschappelijke opbrengsten van resp. het stimuleren van zelfzorg en van online inzage in het dossier van de huisarts door patiënten positief zijn. De belangrijkste drijver voor het genereren van baten is gebruik. De belangrijkste kostendrijver is tijdsinvestering door zorgverleners en in mindere mate de investeringen in de techniek. Kortom: investeringen in technische voorzieningen zijn relatief van ondergeschikt belang voor de totale maatschappelijke kosten en opbrengsten van de persoonlijke gezondheidsomgeving. De doelstelling voor het PGO-stelsel, zoals omschreven in het coalitieakkoord ("een goed functionerende persoonlijke gezondheidsomgeving") bevat geen uitspraak over de te verwachten baten daarvan. Ervaren meerwaarde, maatschappelijk draagvlak en goed ondersteunde inbedding in het zorgproces waardoor gebruik wordt gestimuleerd dragen bij aan een positieve balans tussen kosten en baten. Ook het volgende criterium, synergie, kan bijdragen aan een efficiënte besteding van publieke middelen.

6. Synergie

In welke mate leidt een scenario tot oplossingen die breder toepasbaar zijn dan alleen voor MedMij en synergie bieden voor andere programma's op het gebied van informatie-uitwisseling in de zorg?

Niet alleen in de zorg zelf, maar ook in de zorg-ICT is een tekort aan arbeidskrachten. Synergie is daarom een belangrijk instrument om de ontwikkelagenda van leveranciers en de implementatieagenda van zorgaanbieders efficiënt te vullen en overbelasting te voorkomen. Generieke functies zó ontwikkelen dat ze op meer dan één plek hun nut bewijzen is daarbij behulpzaam. De scenario's, maar óók de verschillende onderzoeken naar deze generieke functies en infrastructures moeten op dit aspect beoordeeld worden: in welke mate houden ze rekening met de eisen van MedMij en een PGO-stelsel én met die van andere (focus)programma's voor informatie-uitwisseling in de zorg, zoals Registratie aan de Bron en de daaruit voortgekomen Zib-strategie, eOverdracht, Medicatieoverdracht en Twiin en de VIPP's. Uit een analyse van het Informatieberaad Zorg (2020) naar de samenhang van de verschillende programma's blijkt dat deze zich vooral op de informatie- en applicatielaag van het interoperabiliteitsmodel (Nictiz) bevindt. MedMij en haar partners kunnen zelf synergie bevorderen door de eisen aan DVP's, DVA's en VIPP's (bronsystemen) beter op elkaar af te stemmen.

7. Gerealiseerd in 2025

In welke mate leidt een scenario tot oplossingen die in 2025 opgeleverd en ingevoerd zijn, zodat de doelstelling van een goed functionerende persoonlijke gezondheidsomgeving in dat jaar gehaald wordt?

In de loop van 2022 hebben we het gebruik van PGO's zien toenemen en de stijging zet door. Dit criterium betekent dus niet dat er in 2023 en 2024 nog geen gebruik van PGO's gemaakt wordt, maar wel dat er in 2025 een robuust stelsel staat dat toegang tot gezondheidsdata biedt voor de inwoners van

⁵ Zie: <https://vitavalley.nl/wp-content/uploads/190520-update-sroi-zelfzorg-ondersteund-2018-rapportage-definitief-1.pdf>.

⁶ Zie: <https://open-eerstelij.nl/over-open/wetenschap/resultaten-maatschappelijke-kosten-batenanalyse-open/>.

Nederland. Uiteraard geven gebruikscijfers alleen onvoldoende inzicht en ontstaan de baten van het stelsel vooral door de ervaren meerwaarde door de gebruikers ervan (zie ook punt 5). In hoeveel sectoren het stelsel in 2025 moet functioneren staat ter discussie. We zien dat de huisartsenzorg vooroploopt, gevolgd door medisch specialistische zorg, GGZ, langdurige zorg en geboortezorg. VIPP's voor paramedici en apotheken moeten nog beginnen. In de farmaceutische zorg is al wél veel werk verricht in het kader van het landelijk programma Medicatieoverdracht. Ook hier geldt: ingrijpende stelselwijzigingen kosten tijd! Aanbrengen van focus, bijvoorbeeld door een verplichte set gegevensdiensten per sector helpt om te versnellen.

8. Toekomstbestendig

In welke mate biedt een scenario oplossingen die ook op langere termijn (2026-2035) nog nuttig, bruikbaar en toepasbaar zijn?

Dit criterium vertoont samenhang met criterium 6 en staat mogelijk op gespannen voet met criterium 1. Langetermijn oplossingen hebben vaak last van de erfenis van in het verleden gemaakte keuzes. Het MedMij-stelsel is relatief jong en ontworpen voor de toekomst. Het stelsel heeft te maken met bestaande zorg-ICT-infrastructuur die al enkele tientallen jaren bestaat en destijds niet is ingericht op structureel verzamelen van data door patiënten en al helemaal niet op wat we tegenwoordig 'hybride zorg' noemen inclusief het ontvangen van data die een PGO-gebruiker naar een zorgsysteem wil sturen. Met 'een schone lei beginnen' is meestal geen haalbare optie. Het is zaak bij de herinrichting van de ICT-infrastructuur maar óók bij het tijdig aanpassen van zorgprocessen en de bijbehorende zorgstandaarden rekening te houden met deze erfenis. Het betrekken van zorgverleners is hiervoor essentieel.

9. Innovatieruimte

In welke mate biedt een scenario ruimte voor innovatie door aanbieders van digitale zorg- en gezondheidstoepassingen op basis van (specifieke) wensen van PGO-gebruikers en zorgverleners?

Innovatie ontstaat over het algemeen in een markt waarin meerdere aanbieders kunnen concurreren op functionaliteit en er weinig of geen blokkerende factoren zijn. MedMij heeft een belangrijke rol vervuld bij het opheffen van datablokkades in de zorg. Dat is geen kleine prestatie. De MedMij-deelnemers pleiten ervoor om – op deze basis – de innovatiekracht van de leveranciers het werk te laten doen. Te veel centrale sturing beschouwen zij daarbij als belemmering.














Publiek of privaat?

Naast de negen criteria en de drie beschreven sturingsmechanismen is er nóg een belangrijk principe dat richting geeft aan de scenariodiscussie, namelijk: in welke mate vinden we een onderdeel of functie van het PGO-stelsel zó belangrijk dat het als 'recht van burgers' kan worden beschouwd en dus 'publiek', door de overheid, moet worden georganiseerd? Denk daarbij bijvoorbeeld aan het inrichten en onderhouden van een betrouwbaar register met unieke digitale adressen van alle zorgverleners in Nederland. Ook voor een generiek en uniform dossieroverzicht als basisvoorziening in de PGO, al dan niet op basis van internationale standaarden zoals de International Patient Summary, kan ervoor worden gekozen om dit als 'recht van burgers' te beschouwen en dus als publieke functie in te richten, wat nu niet het geval is. Bij een publieke functie bestaat nog steeds de mogelijkheid om private partijen bij de uitvoering te betrekken. De uitvoering van de zorgverzekeringswet is daarvan een goed voorbeeld.

In de toelichting bij het advies (hoofdstuk 8) laten we dit aspect nogmaals aan de orde komen.


















Weging van de scenario's op basis van de negen criteria

Op basis van deze negen criteria kan elk scenario beoordeeld worden, bijvoorbeeld met een score van 1 tot 5 per criterium in een tabel zoals hieronder wordt getoond. Alle scores werken op dezelfde manier: een hoog cijfer betekent dat een scenario in hoge mate aan dát criterium voldoet. Bijvoorbeeld: een 5 voor het criterium 'complexiteit' betekent dat een scenario optimaal in staat is om complexiteit te reduceren of er slim mee om te gaan. Als bijlage 2 bij dit advies is een tabel met een indicatieve score toegevoegd die is ingevuld door de leden van de MedElkaar-projectgroep.

				
 1 Meerwaarde	1-5	1-5	1-5	1-5
 2 Complexiteit	1-5	1-5	1-5	1-5
 3 Keuzevrijheid	1-5	1-5	1-5	1-5
 4 Draagvlak	1-5	1-5	1-5	1-5
 5 Kosten en baten	1-5	1-5	1-5	1-5
 6 Synergie	1-5	1-5	1-5	1-5
 7 Gerealiseerd in 2025	1-5	1-5	1-5	1-5
 8 Toekomstbestendig	1-5	1-5	1-5	1-5
 9 Innovatieruimte	1-5	1-5	1-5	1-5
Totaal	9-45	9-45	9-45	9-45

7. Hoe leiden de inzichten uit onderzoeken en scenario's tot het advies?

Voor het MedElkaar-advies hebben deze drie onderzoeken extra betekenis.

Onderzoek	Omschrijving	Primair	Secundair	Status
B 	Scenario's infrastructuur	   	 	Afgerond 01/2023 Plan van aanpak volgt
E 	Visie en strategie informatiestelsel	   	 	Visie + fase 1 strategie 01/2023
F 	Visie op PGO's in relatie tot IZA		 	Concept 02/2023 Afronding 03/2023

Hieronder de belangrijkste principes, bevindingen en aanbevelingen van deze onderzoeken op een rij.

Landelijke visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel

Van de kernbegrippen en de leidende principes van de landelijke visie en strategie denken wij dat deze elementen relevant zijn voor de doorontwikkeling van het PGO-stelsel.

- Databeschikbaarheid.** Het gezondheidsinformatiestelsel ondersteunt zorg, preventie en gezondheid. Data is beschikbaar voor alle betrokkenen in het zorgnetwerk van een burger en voor de burger zelf. Data is ook beschikbaar voor secundair gebruik (onderzoek, beleid, toezicht) met minimale registratielast voor zorgprofessionals. Regie is een van de middelen om de nationale visie en strategie te realiseren: het moet richting geven aan de realisatie van het gezondheidsinformatiestelsel en partijen in het zorgveld committeren aan gezamenlijke afspraken. Regie nemen vindt plaats in een omgeving waarin private en publieke partijen een belangrijke functie hebben en waar – op basis van een vertrouwensmodel – wederzijds vertrouwen ontstaat.
- Focus op toepassing.** Data is gescheiden van functionaliteit. Door data onafhankelijk van de specifieke toepassingsfunctie vast te leggen, kunnen zij eenvoudiger worden hergebruikt voor andere primaire en secundaire doelen. Opgeslagen gegevens zijn per definitie beschikbaar voor hergebruik door derden en voor de burger zelf. De verplichting om geregistreerde data beschikbaar te stellen in gestandaardiseerd formaat en via gestandaardiseerde toegang (gebaseerd op internationale standaarden) vergroot de markt tot over de grens. Burgers en zorgverleners kunnen de applicaties kiezen met de door hen gewenste functionaliteit.
- Innovatie.** Het gezondheidsinformatiestelsel creëert een open markt die innovatie stimuleert. Databeschikbaarheid en standaardisatie creëren hiervoor vruchtbare grond. Gerichte stimulering moet innovatie op dit gebied aanjagen. Eenheid van Taal (zibs) en een API-strategie om de gestandaardiseerde toegang tot data en toepassingen te realiseren. Het realiseren van generieke functies is een belangrijke richtinggevende stap. Dit om toegankelijkheid en eenvoudig gebruik verder te stimuleren en inspanningen te minimaliseren. Bijvoorbeeld met gemeenschappelijke voorzieningen voor functies zoals identificatie, authenticatie, adressering, autorisatie en lokalisatie. Daarbij horen ook landelijk dekkende infrastructuren.

Visie op PGO's in relatie tot de afspraken in het Integraal Zorgakkoord (IZA)

1. **Gebundelde gezondheidsinformatie als basis.** In de visie wordt op deze wijze het begrip *databeschikbaarheid* vertaald naar de manier waarop dit in het PGO-stelsel wordt ingevuld. De gebruikers van een PGO kiezen met wie zij deze informatie willen delen, dit moet op een heldere en veilige manier kunnen.
2. **Communiceren en organiseren via modules.** Ook hier een pleidooi om data en functionaliteit te scheiden. Iedere PGO-gebruiker kan modules kiezen die voor hem of haar waarde toevoegen. Deze dragen bij aan 'een goed gevulde PGO'. Betrek waar nodig zorgverleners bij de ontwikkeling, zeker wanneer modules ingrijpen in het zorgproces. Kwaliteitscriteria en een financierings- en businessmodel voor ontwikkeling en gebruik zijn nodig om toepassing van goede modules op te schalen. De visie beschrijft een rol voor de overheid en zorgverzekeraars om hierin regie te nemen. Strikt genomen vallen deze modules buiten het MedMij-stelsel, maar moet het afsprakenstelsel de mogelijkheden scheppen waarmee modules in samenhang met PGO's kunnen functioneren.
3. **Meerwaarde in het zorgproces.** Een beter toegeruste patiënt of cliënt is een meer gelijkwaardige gesprekspartner, waardoor de samenwerking verbetert. Het veilig delen van gezondheidsinformatie met zorgverleners en anderen uit het netwerk van de PGO-gebruiker ondersteunt zelfzorg, hybride netwerkzorg en preventie en leidt tot betere informatiekwiteit. Zorgverleners willen niet afhankelijk zijn van PGO's voor hun informatievoorziening. Zij zien PGO's als toegangspoort en niet als vervanging van de bestaande patiëntportalen in de zorg.

Onderzoek landelijke netwerk infrastructures voor gegevensuitwisseling in de zorg

1. **Standaardisatie (eenheid van taal) en generieke functies.** In lijn met de landelijke visie en strategie en de bevindingen van MedElkaar, moet deze voorwaarden worden ingevuld, óngeacht voor welk infrastructuur-scenario wordt gekozen. Het ontstaan van een vertrouwensmodel is daarbij belangrijk.
2. **'Dubbele beweging'.** Ontwikkel door op twee scenario's: een netwerk van gekoppelde dataplatforms en een gedistribueerd communicatienetwerk met als groeimogelijkheid: naar een scenario met een gestandaardiseerd datamodel voor alle zorgverleners.
3. **Plan van aanpak.** VWS is voornemens de aanbevelingen uit te werken in een plan van aanpak dat na de zomer beschikbaar komt en dat een uitspraak doet over:
 - a. Hoe invulling te geven aan de randvoorwaarden (zie punt 1).
 - b. Hoe verder te gaan met lopende initiatieven die passen bij de aanbevolen scenario's.
 - c. Betekenis voor bestaande infrastructuur, lopende programma's zoals VIPP's en focusprogramma's, waaronder MedMij. **NB: in de ogen van MedElkaar is dit essentieel, omdat in het onderzoek de positie van MedMij nog niet is meegenomen.** MedElkaar kan hieraan, bij de verdere uitwerking van het plan van aanpak, een bijdrage leveren.
 - d. Betekenis voor de Wegiz en andere lopende programma's waarbij VWS betrokken is.
 - e. Betekenis voor internationale initiatieven zoals de European Health Data Space.

8. Het MedElkaar-advies

“Een complex systeem is een systeem dat in zijn geheel bepaalde eigenschappen vertoont die niet af te leiden zijn uit de eigenschappen van elk der samenstellende delen afzonderlijk. Enkele voorbeelden van complexe systemen zijn: mierenkolonies, economieën, het klimaat, het zenuwstelsel, cellen van organismen, vormen van telecommunicatie over een netwerk, en alle organismen.”

https://nl.wikipedia.org/wiki/Complex_systeem

De bevindingen van MedElkaar en de analyse van de scenario's

Het is evident dat de bevindingen van MedElkaar tot nu toe en de activiteiten in de bouwblokken in grote lijnen aansluiten bij de in het vorige hoofdstuk geschetste conclusies. Databeschikbaarheid, scheiding van data en functionaliteit, standaardisatie, Zib- en API-strategie, het belang van generieke functies en dekkende infrastructuur zijn onderwerpen die prominent op de agenda staan. De roep om regie en centrale sturing, maar met voldoende ruimte voor innovatie, markt en inbreng van zorgverleners zijn ook herkenbare thema's.

De afbeelding hieronder geeft het verband tussen de hoofdkenmerken van twee van de vier beschreven scenario's voor het PGO-stelsel en de kernpunten uit de drie hierboven beschreven onderzoeken weer.



Onze conclusie is dat generieke functies en andere (infrastructurele) voorzieningen, nodig om databeschikbaarheid voor burgers te garanderen, behoefte hebben aan meer regie en sturing door de overheid (scenario 3). Ontwikkeling van modules en andere toepassingen die leiden tot meerwaarde in het zorgproces hebben in onze ogen meer baat bij een faciliterende rol van de overheid (scenario 2).

Hoe leiden deze inzichten tot het MedElkaar-advies?

1. ‘Kalm blijven’ en doorgaan op de ingeslagen weg biedt onvoldoende garantie op resultaat

Het MedMij Afsprakenstelsel is succesvol gebleken in het opheffen van datablokkades in de zorg, die in veel gevallen al meer dan 30 jaar standhielden, en in het inrichten van generieke gegevensdiensten waarmee de inwoners van Nederland toegang hebben tot hun medische gegevens uit meerdere bronnen. Dit is vanaf 2017 tot stand gebracht. In 2022 is het stelsel voor het eerst grootschalig in de praktijk geïmplementeerd, met de aansluiting van vrijwel alle huisartsenpraktijken in Nederland op het MedMij-stelsel. Doordat deze implementatie bijna twee jaar ná de oorspronkelijk geplande datum kon plaatsvinden, was er binnen VIPP OPEN, de VIPP voor de huisartsenzorg (2019-2022), nog maar weinig tijd beschikbaar om ervaring met PGO's op te doen. Inmiddels zijn in de andere sectoren veel VIPP's, bedoeld om de informatie-uitwisseling tussen patiënten en professionals te versnellen, al afgelopen of bijna aan het eind van hun looptijd.

Eind 2022 waren er ongeveer 90.000 unieke gebruikers van een PGO. Dit aantal is lager dan waarop gerekend was. Zij gebruiken de PGO gemiddeld 3x per jaar voor het ophalen van medische gegevens uit het dossier van hun zorgverlener. Begin 2023 zien we het aantal gebruikers verder stijgen, met ongeveer 38.000 nieuwe gebruikers in de maand januari. Zorgwekkend zijn de onderzoeksresultaten waaruit blijkt dat veel gebruikers belemmeringen ervaren bij het gebruik van de PGO en het gebruiksgemak relatief laag waarden. Daarom denken we dat scenario 1 ‘Blijf kalm en ga zo door’ met als centrale kenmerk ‘vrijlaten’ onvoldoende garantie biedt op de versnelling die nodig is om de doelstelling, ‘een goed functionerende persoonlijke gezondheidsomgeving in 2025’ te bereiken.

2. Sturen op generieke functies is nodig voor een robuust stelsel in 2025

Voortbouwen op deze door MedMij tot stand gebrachte basis van databeschikbaarheid voor PGO-gebruikers is echter wél kansrijk. Daarvoor is in de eerste plaats het op gang brengen van een verbetercyclus nodig, waar mogelijk gericht op reductie van complexiteit, standaardisatie en een vertrouwensstelsel met robuuste en gebruiksvriendelijke generieke functies. Wij denken dat scenario 3, ‘Overheid en markt’ met als centrale kenmerk ‘sturen’ het beste aansluit bij wat hiervoor nodig is. Onderstaande kader bevat enkele voorbeelden van hoe deze sturing kan worden ingevuld.



Overheid
& markt

Sturen: #HoeDan?

- Coördineren van programma's op standaardisatie (Zib-transitie), samenhang en synergie, in lijn met de nationale visie & strategie op het gezondheidsinformatiestelsel
- Breed beschikbaar stellen van normen en generieke functies, gebruik verplichten als basis voor het vertrouwensmodel voor de zorg
- Databeschikbaarheid (gestandaardiseerde dataset per sector) tot stand brengen, waar nodig m.b.v. wet- en regelgeving
- Opstellen van eisen aan koppelvlakken tussen PGO's en digitale zorgmodules (API-strategie)
- Infrastructurele keuzes uitwerken in een plan van aanpak in samenhang met de nationale visie en strategie, MedMij en andere landelijke programma's
- Tijdig doorvoeren van aanpassingen voor (breder) gebruik DigiD en BSN in het PGO-stelsel

3. Faciliteren van functionaliteiten met meerwaarde in het zorgproces leidt tot draagvlak en gebruik

Het tot stand brengen van meerwaarde voor zorggebruikers en zorgverleners in het zorgproces met functionaliteit in modules die de beschikbare data kunnen verrijken, leidt het snelst tot toename van draagvlak voor en gebruik van PGO's en daarmee tot toename van het gebruik. We denken dat scenario 2, 'Markt en overheid' met als kernbegrip 'faciliteren' goed past bij dit onderdeel van het PGO-stelsel. Dit scenario biedt de innovatiekracht van de markt ruimte om producten en diensten te ontwikkelen met waarde voor PGO-gebruikers en zorgverleners. Ook biedt het scenario ruimte om zorgverleners te betrekken bij de ontwikkeling van digitale zorgmodules. Onderdeel van faciliteren is in dit verband ook het ontwikkelen van een financierings- en businessmodel voor het ontwikkelen en gebruiken van deze modules. Onderstaande kader bevat enkele voorbeelden van hoe de faciliterende rol kan worden ingevuld. Enkele van deze activiteiten hebben een bredere toepassing dan het PGO-stelsel.



Markt &
overheid

Faciliteren: #HoeDan?

- Ontwikkelen van criteria voor de koppeling van digitale zorgmodules met PGO's (i.s.m. zorggebruikers, zorgaanbieders en kenniscentra) als voorwaarde voor een financiering.
- Ontwikkelen en toepassen van financierings- en business modellen voor PGO's, gericht op opschalen van kwalitatief goede PGO's. Doorbreken van de afhankelijkheid van subsidies.
- Ondersteunen van de digitale transitie in de zorg en bevorderen van invoering en gebruik van PGO's na afloop van de sectorale versnellingsregelingen (VIPP's).
- Ondersteunen van communicatie over de mogelijkheden van PGO's voor burgers.
- Bevorderen van (digitale) vaardigheden van zorggebruikers en zorgverleners m.b.t. PGO's.
- Ontwikkelen van financierings- en business modellen voor gezondheid en preventie in samenwerking met het sociale domein, als voorbereiding op nieuwe PGO-toepassingen.

We denken dat deze lijn in het MedElkaar-advies aansluit bij de landelijke visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel en de herijkte visie op PGO's in het kader van het IZA. In de uitwerking van het plan van aanpak bij het onderzoek naar de landelijke infrastructuur moet aandacht besteed worden aan de betekenis voor MedMij en het PGO-stelsel. Dat is in het huidige onderzoek nog niet gedaan.

4. Overnemen van het PGO-stelsel door de overheid is een weg met veel risico's

Ingrijpende wijzigingen in een complex stelsel, hoe veelbelovend ook, blijken bij nadere analyse nogal eens onvoldoende in staat om de gesignaleerde knelpunten daadwerkelijk aan te pakken. Zij dragen het risico in zich dat zij tot onnodige vertraging of onvoorziene en ongewenste uitkomsten leiden.

De nationale visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel en de visie op PGO's bevatten géén elementen die een keuze voor scenario 4 rechtvaardigen.

Om die reden raden we af om voor scenario 4 te kiezen, de 'PGO Nederland', met als belangrijkste kernmerk 'overnemen'. Wij verwachten dat er voor dit scenario weinig draagvlak bestaat in de samenleving, in weerwil van de roep om meer regie door de overheid. De politieke en culturele situatie in Nederland is nu eenmaal anders dan in landen waar een dergelijk model wel tot resultaat heeft geleid. Ook denken we dat de overheid zich hiermee zaken op de hals haalt waarvan de realisatie veel tijd kost, zodat de haalbaarheid van de doelstelling voor 2025 in gevaar komt.

Publiek of privaat en de relatie met sturing

Betekent het feit dat een bepaald onderdeel of functie van het gezondheidsinformatiestelsel als ‘recht van burgers’ wordt beschouwd en dus als ‘publiek’ niet automatisch dat de overheid deze taak moet overnemen? Met andere woorden: is voor deze onderdelen niet tóch scenario 4 de beste keuze?

Wij denken dat dit niet het geval is. Sturing vanuit de overheid zal inderdaad betekenen: een wettelijke basis onder generieke functies, garanderen van de inhoud van een gebundeld dossieroverzicht in de PGO met behulp van algemene maatregelen van bestuur et cetera. Dat laat onverlet dat bij een publieke functie nog steeds de mogelijkheid bestaat om private partijen (de markt) bij de uitvoering te betrekken, binnen de (wettelijke) kaders die door de overheid zijn gesteld.

Een specifiek sturingsmechanisme voor het PGO-stelsel is het opnemen van zorgaanbieders in MedMij Afsprakenstelsel, waardoor meer grip ontstaat op de hele keten, inclusief de bronsystemen. We hebben immers vastgesteld dat een flink deel van de geconstateerde knelpunten zich dáár bevinden.

Tot slot: de betrokkenheid van VWS bij MedElkaar in de vorm van deelname op hoog bestuurlijk niveau aan de regiegroep geeft ook invulling aan coördinatie sturing door de overheid op het PGO-stelsel.

Hoe gaan we verder?

De minister van VWS is voornemens op 13 maart 2023 een besluit te nemen. Dit besluit zal ook richting geven aan de uitwerken van de financiering⁷ voor het PGO-stelsel. Daarnaast worden de nationale visie en strategie op het gezondheidsinformatiestelsel en het onderzoek naar de landelijk dekkende infrastructuur door VWS uitgewerkt in een plan van aanpak.

We benadrukken dat de activiteiten van MedElkaar voor de komende periode erop gericht moeten zijn om de wensen en eisen vanuit het PGO-stelsel, zoals verwoord in dit advies, bij de vorming van het plan van aanpak in te brengen, om daarmee de samenhang tussen dit advies en de hierboven genoemde andere landelijke activiteiten te versterken. Op termijn is het programma Versnellen en Verbeteren (V&V) mogelijk de juiste plek om deze activiteiten bij elkaar te brengen.

⁷ Tot nu toe is het PGO-stelsel vanuit het ministerie van VWS betaald met behulp van tijdelijke financieringsregelingen. De regeling voor 2023 is eind 2022 gepubliceerd. Het streven is om te komen tot een duurzame financieringsregeling. In dat kader heeft het Zorginstituut Nederland (ZiN) een advies uitgebracht, waarin het belang van het PGO-stelsel wordt onderstreept. De huidige Zorgverzekeringswet (Zvw) biedt echter onvoldoende mogelijkheden om het PGO-stelsel te financieren. Daarvoor is een wetswijziging nodig, of een andere oplossing. De minister heeft aangegeven de keuze voor de duurzame financiering te laten afhangen van de uitkomsten van een aantal van de hier genoemde onderzoeken en de scenariokeuze die daaruit voortvloeit.

Bijlage 1: De MedMij-ontwerpprincipes

Het MedMij Afsprakenstelsel is het totaal van afspraken (of spelregels) waaraan MedMij-deelnemers zich moeten houden. In het afsprakenstelsel vind je juridische, technische, organisatorische, informatie-, proces- en applicatie-afspraken. De ontwerpprincipes vormen de basis.

De ontwerpprincipes in het MedMij Afsprakenstelsel gaan verder dan de technische architectuur en de juridische randvoorwaarden. Ze beschrijven hoe het doel van MedMij – een persoonlijke gezondheidsomgeving voor iedereen die dat wil in Nederland – zo goed mogelijk wordt bereikt. In totaal zijn er vier groepen met in totaal 18 principes:

1. **Neutraliteitsprincipes (N1 t/m N5)** – deze principes van het MedMij Afsprakenstelsel maken duidelijk waarover MedMij wel en niet gaat.
2. **Speelveldprincipes (S1 t/m S8)** – deze principes gaan over de centrale rol van de deelnemers binnen het MedMij Afsprakenstelsel.
3. **Informatieregieprincipes (I1 en I2)** – deze principes gaan over de manier waarop een PGO-gebruiker, binnen de regels van het MedMij Afsprakenstelsel, regie kan voeren over zijn gezondheidsinformatie.
4. **Ontwikkelprincipes (O1 t/m O3)** – deze principes gaan over hoe het MedMij Afsprakenstelsel zich ontwikkelt en hoe we die ontwikkeling sturen.

Samengevat beschrijft het MedMij Afsprakenstelsel dus de manier waarop DVP en DVA-informatie met elkaar uitwisselen, met als doel om dit op een veilige en betrouwbare manier te doen. De PGO-gebruiker bepaalt met wie welke informatie uitgewisseld wordt.

Het MedMij Afsprakenstelsel is nooit af. De doorontwikkeling gaat steeds door, om te blijven voldoen aan de laatste inzichten, wensen en ontwikkelingen op het gebied van wet- en regelgeving, en van PGO-gebruikers. Ook is er controle op de MedMij-deelnemers.

Neutraliteitsprincipes

1. Het MedMij-netwerk is zoveel mogelijk gegevensneutraal (N1)

Stichting MedMij gaat over de uitwisseling van de gegevens, maar krijgt de informatie nooit zelf in bezit, en we hebben ook geen toegang tot deze informatie.

2. MedMij spreekt alleen af wat nodig is (N2)

Stichting MedMij gebruikt de kracht van bestaande wet- en regelgeving, maar we passen die niet aan. Zo kunnen we het MedMij Afsprakenstelsel ook beter onderhouden. Want wijzigingen in wet- en regelgeving kunnen door deelnemers worden op- en nagevolgd, zonder dat een wijziging van het afsprakenstelsel hiervoor nodig is, uitzonderingen daargelaten.

3. Uitwisseling is een keuze (N3)

Iedere uitwisseling in het kader van het MedMij Afsprakenstelsel gebeurt met toestemming van de PGO-gebruiker en de aanbieder van de gezondheidsinformatie. Die toestemming is soms vrijwillig en soms ook een wettelijke verplichting. In het MedMij Afsprakenstelsel staat hoe we controleren of die toestemming er is.

4. Het MedMij-netwerk is gebruiksrechten-neutraal (N4)

De beschikbare gezondheidsgegevens worden met de PGO-gebruiker gedeeld, zonder aanpassingen. De zorgaanbieder stelt de informatie beschikbaar zonder tussenkomst van MedMij. Zie ook principe 1. Een zorgverlener kan in uitzonderlijke gevallen wel besluiten (een deel van) de informatie niet te delen, bijvoorbeeld als het niet verstandig is bepaalde informatie met iemand te delen. Een PGO-gebruiker beslist altijd zelf welke informatie hij wil delen met anderen.

5. Het MedMij Afsprakenstelsel gebruikt normen en standaarden naar behoefte (N5)

Om te zorgen voor gelijkheid in het speelveld, gebruiken we de meest geschikte (zoveel mogelijk internationale) zorgstandaarden. Dat betekent dat wij geen nieuwe standaarden (laten) maken als er al goede standaarden beschikbaar zijn.

Speelveldprincipes

6. Dienstverleners zijn duidelijk over de gegevensdiensten (S1)

Stichting MedMij bepaalt welke informatie via de gegevensdiensten over het MedMij-netwerk aangeboden mag worden. De dienstverleners zijn naar elkaar en naar PGO-gebruikers toe duidelijk welke informatie zij via de gegevensdiensten kunnen uitwisselen via het MedMij-netwerk. Voor ICT-leveranciers van zorgaanbieders moet het duidelijk zijn welke gegevensdiensten de PGO-leverancier kan verwerken.

7. PGO-leveranciers concurreren op functionaliteiten (S2)

PGO-leveranciers bieden gebruikers een PGO aan voor de uitwisseling van zorginformatie. Zij mogen ook andere functionaliteiten aanbieden, zoals apps of het bijhouden van een dagboek. Daarbij bepalen de PGO-leveranciers zelf hoe zij hun diensten aanbieden, om zich zo te kunnen onderscheiden van hun concurrenten. Een PGO-gebruiker mag meerdere PGO's gebruiken.

8. De PGO-leverancier moet bereikbaar zijn voor PGO-gebruikers (S3)

PGO-gebruikers moeten hun PGO-leverancier kunnen aanspreken over de manier waarop zij met hun persoonsgegevens omgaan, en over de kwaliteit van de gegevensuitwisseling via het MedMij-netwerk. Hiervoor moeten zijn een service-/helpdesk inrichten en aan PGO-gebruikers laten weten wanneer en hoe deze bereikbaar is.

9. De PGO-gebruiker en de zorgaanbieder kiezen hun eigen leverancier (S4)

De PGO-gebruiker en de zorgaanbieder kiezen elk een eigen dienstverlener, door wie zij vertegenwoordigd worden in de gegevensuitwisseling. Er zijn meerdere PGO-leveranciers en er zijn meerdere dienstverleners die de systemen van zorgaanbieders kunnen ontsluiten. Elke deelnemende dienstverlener aanbieder moet elke deelnemende dienstverlener persoon op het MedMij Netwerk gelijk behandelen en elke deelnemende dienstverlener persoon moet elke deelnemende dienstverlener aanbieder op het MedMij Netwerk gelijk behandelen.

10. Alleen DVP en DVA kunnen deelnemer zijn aan het MedMij Afsprakenstelsel (S5)

PGO-gebruikers kunnen geen MedMij-deelnemer zijn. De DVP en DVA zijn deelnemers aan het afsprakenstelsel. Door ondertekening van de Deelnemersovereenkomst gaan zij de verplichting aan zich te houden aan alle rechten en plichten die bij het deelnemerschap horen.

11. DVP en DVA zijn eindverantwoordelijk voor het veilig uitwisselen van gegevens (S6)

DVP's en DVA's mogen diensten van andere dienstverleners gebruiken. Zij blijven wel verantwoordelijk. Als zij bijvoorbeeld hun telecomprovider gebruiken voor het ophalen of delen van gegevens dan heeft zo'n provider een rol in de uitwisseling. Die provider mag verder op geen enkele manier informatie krijgen over de inhoud van de uitwisseling. Zo zorgt Stichting MedMij ervoor dat alleen de PGO-gebruiker en de zorgaanbieder toegang hebben tot medische gegevens.

12. Stichting MedMij stelt extra eisen aan de PGO zelf (S7)

In het MedMij Afsprakenstelsel staan afspraken over de relatie tussen de deelnemers en de PGO-gebruiker. De PGO-gebruiker wordt hierin beschermd, omdat hij geen professionele partij is (want het werken met gezondheidsgegevens is voor een PGO-gebruiker geen dagelijkse bezigheid). De mogelijkheden van PGO-gebruikers om een volledig geïnformeerde afweging te maken, in hun eigen belang, kunnen onderling verschillen, soms zijn ze beperkt. Betrouwbare en veilige gegevensuitwisseling zijn van groot belang, omdat het voor PGO-gebruikers gaat om hun persoonlijke medische gegevens. Om te zorgen dat de uitwisseling van die gegevens veilig en betrouwbaar gebeurt, stelt MedMij extra eisen aan de werking en bescherming van de systemen van de PGO-leveranciers en de PGO zelf. Die eisen gaan verder dan de uitwisseling van de gegevens.

13. MedMij controleert of deelnemers zich aan de afspraken houden. Er kunnen gevolgen zijn als zij dat niet doen. (S8)

MedMij-deelnemers moeten kunnen bewijzen dat en hoe zij zich houden aan de afspraken uit het MedMij Afsprakenstelsel. MedMij Beheer houdt hier toezicht op. Als een deelnemer niet aan de afspraken voldoet kan het MedMij-bestuur ingrijpen en/of een strafmaatregel opleggen. Wanneer blijkt dat het MedMij Afsprakenstelsel op een bepaald punt niet voldoet, dan zoeken we samen naar een oplossing en/of verbetering.

Informatieregieprincipes

14. De PGO-gebruiker wisselt gegevens uit met de aanbieder (I1)

De PGO-gebruiker wisselt gezondheidsgegevens uit met de aanbieder(s) van die gegevens. Die gegevens worden meestal bijgehouden in een computersysteem van een zorgaanbieder (bijvoorbeeld een huisartsenpraktijk of een ziekenhuis). Tijdens de uitwisseling van die gegevens maakt de PGO-gebruiker contact met het computersysteem van de zorgaanbieder (een organisatie met één of meer zorgverleners).

15. De PGO-gebruiker heeft de regie over zijn gezondheidsinformatie (I2)

MedMij heeft als doel, aan iedereen die dat wil, meer regie te geven over zijn eigen gezondheid. Een PGO is een hulpmiddel om inzicht te krijgen in de eigen gezondheidsinformatie, en daarop regie te kunnen voeren. Het MedMij Afsprakenstelsel is een model waarin de burger, via zijn toestemming, bepaalt welke informatie met wie uitgewisseld wordt.

Ontwikkelpincipes

16. De (belangrijkste) stelselfuncties worden vanaf de start ingevuld (O1)

De werking van het MedMij-netwerk en het MedMij Afsprakenstelsel zijn afhankelijk van de mate we kunnen inspelen op ontwikkelingen, zowel positieve als negatieve. Hiervoor heb je rollen nodig, die zich richten op het belang van het stelsel, in plaats van op een specifieke deelnemer of op een specifieke relatie tussen twee deelnemers. Vraagstukken zoals doorontwikkeling, geschillen of (de reactie op) een beveiligingsincident, zijn groter dan het belang van individuele deelnemers. Concreet betekent dit dat Stichting MedMij verantwoordelijk is voor de ontwikkeling van, het toezicht op en de handhaving van het MedMij Afsprakenstelsel.

17. Het MedMij Afsprakenstelsel is een groeimodel (O2)

Het MedMij Afsprakenstelsel is opgezet als groeimodel. Ontwikkelingen binnen en rondom MedMij kunnen aanleiding geven om afspraken uit het stelsel te wijzigen. In samenspraak met onder meer de MedMij Adviesraad komen er steeds nieuwe functionaliteiten beschikbaar. PGO-leveranciers hoeven niet alle mogelijke functionaliteiten in te bouwen. De PGO-gebruiker kiest zelf op basis van de persoonlijke wensen voor een specifieke PGO.

18. Doorontwikkeling gebeurt in een halfopen-proces met verschillende stakeholders (O3)

De doorontwikkeling van het MedMij Afsprakenstelsel gaat in overleg met de belangrijkste stakeholders. Dit zijn onder meer vertegenwoordigers van de deelnemers, de PGO-gebruikers en organisaties met een belang bij een goede werking van het MedMij Afsprakenstelsel. Het doel is te zorgen dat (door)ontwikkeling en gebruik zoveel mogelijk voordeel hebben van elkaar, en dat er zodoende steeds meer PGO-gebruikers komen. De snelheid van ontwikkeling moet hoog zijn, want het is belangrijk om aan te sluiten bij andere initiatieven. Daarom ontwikkelen we in een halfopen proces. Zowel PGO-leveranciers, zorgaanbieders (via hun DVA) als zorggebruikers mogen wensen voor ontwikkelingen inbrengen. Ook de MedMij Adviesraad mag een advies geven. Het uiteindelijke besluit om een functionaliteit te ontwikkelen ligt bij Stichting MedMij.














In de tabel op de volgende bladzijde worden de vier scenario's beoordeeld op de consequenties voor de achttien MedMij-ontwerpprincipes. De invulling van dit schema is een eerste, indicatieve versie door de auteurs van dit advies. Validatie van het ingevulde schema zal nog plaatsvinden.

MedMij-ontwerpprincipe	Ga zo door	Markt & overheid	Overheid & markt	De PGO-Nederland
1. Het MedMij-netwerk is zoveel mogelijk gegevensneutraal (N1)	✓	✓	✓	✓
2. MedMij spreekt alleen af wat nodig is (N2)	✓	✓	✓	✓
3. Uitwisseling is een keuze (N3)	✓	✓	✓	✓
4. Het MedMij-netwerk is gebruiksrechten-neutraal (N4)	✓	✓	✓	✓
5. Het MedMij Afsprakenstelsel gebruikt normen en standaarden naar behoefte (N5)	✓	✓	✓	✓
6. Dienstverleners zijn duidelijk over de gegevensdiensten (S1)	✓	✓	✓	✓
7. PGO-leveranciers concurreren op functionaliteiten (S2)	✓	✓	~	✗
8. De PGO-leverancier moet bereikbaar zijn voor PGO-gebruikers (S3)	✓	✓	✓	✓
9. De PGO-gebruiker en de zorgaanbieder kiezen hun eigen leverancier (S4)	✓	~	~	✗
10. Alleen DVP en DVA kunnen deelnemer zijn aan het MedMij Afsprakenstelsel (S5)	✓	✓	~	✗
11. DVP en DVA zijn eindverantwoordelijk voor het veilig uitwisselen van gegevens (S6)	✓	✓	~	✗
12. Stichting MedMij stelt extra eisen aan de PGO zelf (S7)	✓	✓	✓	~
13. MedMij controleert of deelnemers zich aan de afspraken houden. Er kunnen gevolgen zijn als zij dat niet doen (S8)	✓	✓	~	✗
14. De PGO-gebruiker wisselt gegevens uit met de aanbieder (I1)	✓	✓	~	✗
15. De PGO-gebruiker heeft de regie over zijn gezondheidsinformatie (I2)	✓	✓	✓	✓
16. De (belangrijkste) stelselfuncties worden vanaf de start ingevuld (O1)	✓	✓	✓	✓
17. Het MedMij Afsprakenstelsel is een groeimodel (O2)	✓	✓	✓	✓
18. Doorontwikkeling gebeurt in een halfopen proces met verschillende stakeholders (O3)	✓	✓	~	~

Legenda: ✓ = principe blijft ~ = principe verdwijnt misschien ✗ = principe verdwijnt

Bijlage 2: Scoringstabel scenario's

Onderstaande tabel met scores is op 15 februari 2023 ingevuld door de leden van de MedElkaar-projectgroep.

				
 1 Meerwaarde	2	4	3	2
 2 Complexiteit	1	2	3	4
 3 Keuzevrijheid	5	4	3	2
 4 Draagvlak	2	4	4	2
 5 Kosten	1	3	4	2
 6 Synergie	2	3	4	4
 7 Gerealiseerd in 2025	2	4	3	2
 8 Toekomstbestendig	3	4	5	3
 9 Innovatieruimte	2	4	3	1
Totaal	20	32	32	22