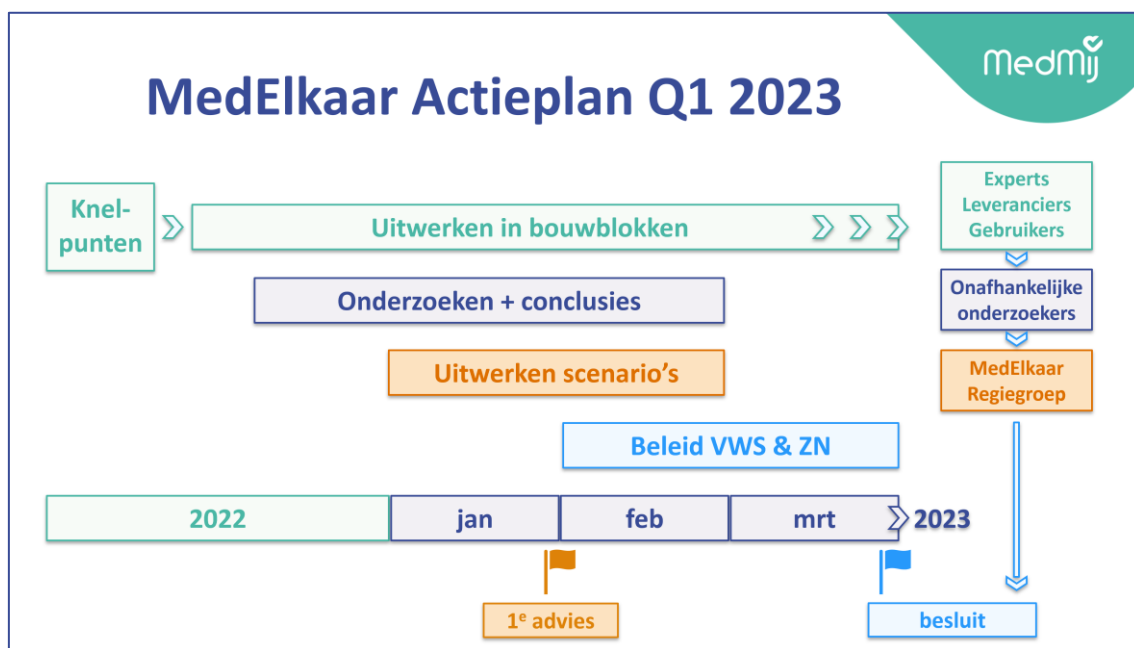


aan Projectgroep MedElkaar en MedMij-deelnemers
van Bart Brandenburg
datum 10 januari 2023

Onderwerp Startnotitie t.b.v. het MedElkaar-advies van eind januari 2023

Inleiding en aanleiding

Het MedElkaar-initiatief is in een fase beland waarin de initiatiefnemers (MedMij, VWS, ZN en de Patiëntenfederatie) besluiten willen nemen over het optimale scenario om de persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) binnen afzienbare tijd beter bruikbaar en nuttig te maken voor patiënten én zorgverleners. Schematisch is dit proces, dat in het 1^e kwartaal van 2023 zijn beslag krijgt, weergegeven in onderstaande figuur, het MedElkaar actieplan Q1 2023.



Deze startnotitie bevat de eerste aanzet voor het advies dat we eind januari in de MedElkaar-regiegroep willen bespreken. Commentaar op deze versie van de notitie kan worden ingestuurd via [dit formulier](#).

De informatie waarop het advies is gebaseerd

Het adviesrapport is gebaseerd op de volgende drie 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 die in het kader van, onder andere, MedMij, het landelijk informatiestelsel en het integraal zorgakkoord (IZA) zijn of worden opgesteld.
3. De input van de MedMij-deelnemers (leveranciers).

In de volgende paragrafen worden deze onderdelen, die onderling veel samenhang vertonen, verder uitgewerkt.

Samenvatting van de belangrijkste constatering tot nu toe

1. Veel van de knelpunten waar MedMij en de VIPP's mee geconfronteerd werden, zijn niet uniek voor het PGO-stelsel, maar generieke problemen van de informatie-uitwisseling in de zorg, waar de sector al decennia meer worstelt. De oorzaken liggen voor een groot deel in de grote 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, maar effen je ook de weg voor gebruikers die na jou komen;
2. Veel van de activiteiten in bouwblok 1 t/m 6, bedoeld om knelpunten op te lossen, 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 het meest kansrijk. Echter: om meerwaarde te creëren moet de basis op orde zijn. Als dat (te) veel tijd kost, loop je het risico dat het draagvlak voor PGO's verloren gaat. De zoektocht naar meerwaarde op basis van de *bestaande mogelijkheden* in bouwblok 7 en 8 moet daarom méér aandacht krijgen.
3. 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 de baat uitgaat. Ondersteuning van dit proces en het delen van praktijkvoorbeelden waaruit de meerwaarde van PGO's blijkt zijn hierbij behulpzaam. De rol van PGO on Air is hierbij, mede door 'versturende' technische knelpunten, tot nu toe onvoldoende uit de verf gekomen. De afspraken in het integraal zorgakkoord (IZA) en de uitkomsten van onderzoeken van Pluut & Partners naar de uitvoering van deze afspraken en van ICTU naar de benodigde ondersteuning kunnen hier verbetering in brengen.
4. De keuze voor een bepaald scenario zal vrijwel nooit leiden tot het verdwijnen van een knelpunt. Vaak komt de oplossing van een knelpunt slechts bij een andere partij te liggen. Bijvoorbeeld: óók regionale dataplatforms of datakluisen zullen te maken krijgen met knelpunten als: de diversiteit van de bronsystemen, adressering van zorgverleners, unieke identificatie en lokalisatie van data et cetera. Problemen waar op dit moment de Dienstverlener Aanbieder (DVA) in het MedMij-stelsel mee te maken heeft. Het onderzoek van D&A Medical naar scenario's voor een landelijk netwerk van infrastructures voor gegevensuitwisseling in de zorg, zal in dit licht beoordeeld moeten worden.
5. Belangrijk uitgangspunt bij het kiezen van een scenario is sturen op *complexiteitsreductie*. Huidige bronnen van complexiteit zijn, onder andere:
 - Aantal combinaties¹ waartussen informatie-uitwisseling plaats moet vinden.
 - Aantal stappen in de keten tussen bronsysteem en PGO-gebruiker.
 - Gebrek aan focus: beperking tot zorgsectoren en functies die ver genoeg zijn in hun ontwikkeling en waar op korte termijn meerwaarde bereikt wordt, leidt sneller tot resultaat.
 - Mate van variabiliteit, bijvoorbeeld in plaats en wijze van dataopslag, implementatie van Zibs, classificatiesystemen (eenheid van taal) en informatiestandaarden.Hoe generieker een functie, hoe beter deze zich leent voor centrale ontwikkeling en beheer.

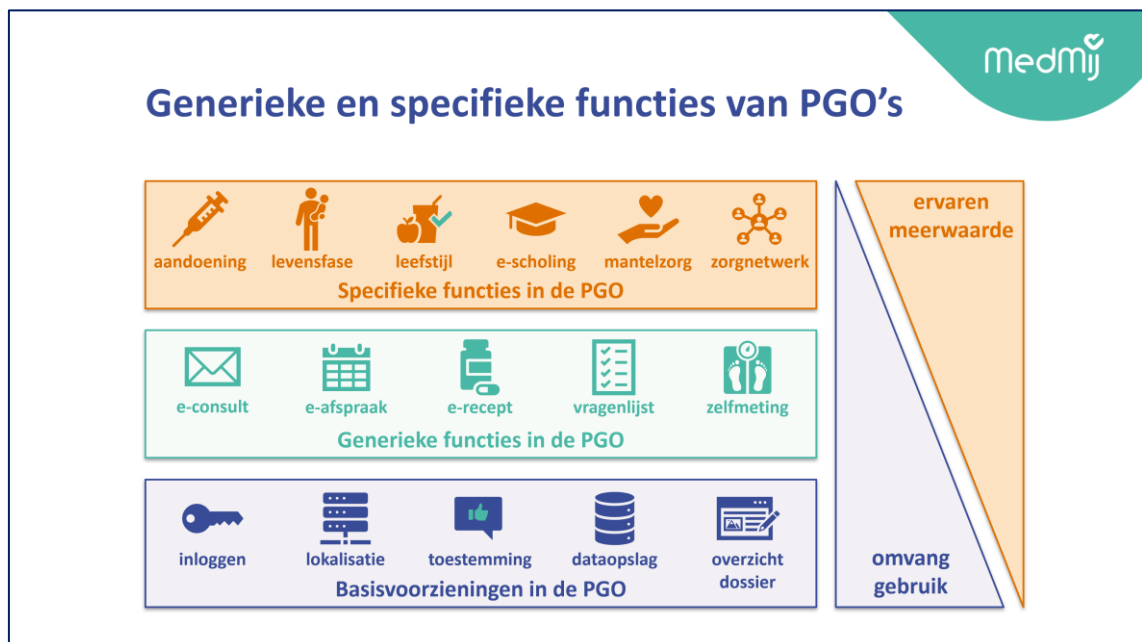
¹ Vanuit de optiek van het MedMij-afsprakenstelsel, gaat het om de informatie-uitwisseling tussen de dienstverlener aanbieder (DVA, begin 2023 zijn er daarvan bijna 20) in het zorgdomein en de dienstverlener persoon (DVP, momenteel zijn er daarvan ruim 20) in het persoonsdomein. Daarmee is al een enorme 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 die door patiënten gebruikt kunnen worden. Verdere reductie van het aantal DVA's en DVP's kan tot complexiteitsreductie leiden, al zal de omvang daarvan vermoedelijk relatief beperkt zijn.

Hoewel een solide onderbouwing ontbreekt is het 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 hieronder toont het onderscheid tussen basisvoorzieningen, generieke en specifieke functies van PGO's. Het is bedoeld als 'praatplaat': bijvoorbeeld over de vraag of de verschillende functies in de juiste laag zijn geplaatst. De huidige opsomming is zeker niet uitputtend.

Het schema illustreert ook het dilemma dat de tijd en energie die gestoken wordt in het op orde krijgen van basisvoorzieningen slechts in beperkte mate leidt tot ervaren meerwaarde door zorggebruikers en zorgverleners. En anderzijds: specifieke functies kunnen voor een beperkte doelgroep heel veel waarde voor gebruikers opleveren.




Mogelijk is er één uitzondering op deze regel. De basisvoorziening die zorgt voor een goed overzicht van je medische dossier, zeker wanneer dit gegevens uit meerdere bronnen bevat, wordt door zorggebruikers als zéér waardevol beschouwd. Deze stelling kunnen we onderbouwen met de gebruikscijfers uit VIPP OPEN, waarbij het gebruik van online inzage die van de e-diensten (e-consult, e-afspraak en e-recept) vele malen overtrof.






1. 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 drie bouwblokken houden zich, zelfstandig én in onderlinge samenhang, bezig met belangrijke vraagstukken over 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>

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

	<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 (UI) van data.</p>
	<p>Regelgeving op orde Welke wet- en regelgeving is nodig? Bijvoorbeeld voor coördinatie met andere programma's, continuïteit na afloop VIPP-regelingen 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 zorgverleners Welke meerwaarde bieden PGO's in de samenwerking tussen patiënten en zorgverleners in de dagelijkse zorgpraktijk? Waar en hoe kunnen we die meerwaarde zo snel mogelijk benutten?</p>
	<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>

2. De inhoud en uitkomsten van negen onderzoeken

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 moeten generieke functies als lokalisatie, identificatie, authenticatie, autorisatie, toestemming en adressering ten behoeve van het PGO-stelsel worden ingericht?
- Hoe moet de dataopslag ten behoeve van gebruik van data in PGO's worden ingericht?
- Hoe kan het proces van acceptatie en validatie van de deelnemers aan MedMij en andere landelijke programma's efficiënter worden ingericht, waarbij de bevindingen van testactiviteiten (Proves-pilots, Vipphatons et cetera) worden gebruikt als input voor een continue verbetercyclus?
- Zes MedMij-standaarden worden door Nictiz in samenwerking met de veldpartijen verkend voor doorontwikkeling.

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

D&A Medical onderzoekt, in opdracht van het Ministerie van VWS een zes scenario's die kunnen leiden tot een landelijk 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, inclusief een advies voor de realisatie van het gekozen scenario. Het onderzoek kijkt dus veel breder dan het PGO-stelsel. Een conceptversie van het onderzoeksrapport (niet openbaar) is eind december 2022 aan de begeleidingscommissie gepresenteerd. Het is nog niet bekend wanneer het onderzoek openbaar wordt.

Uit de klankbordsessies komt de volgende informatie: Er zijn zes scenario's gepresenteerd (A t/m F) waarbij in scenario A "alles bij het oude blijft". In de andere scenario's worden verschillende opties voor het koppelen en/of creëren van netwerken voor informatie-uitwisseling en vormen van (gecentraliseerde) dataopslag voor zorgverleners en of burgers uitgewerkt. In het kader van MedElkaar onderzoeken we welk scenario het best aansluit bij de koers die wij voor ogen hebben.

C. Het onderzoek naar de gewenste DVA-ontwikkeling 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 doorontwikkeling van de 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 aan het eind van Q1 2023 verwacht.

D. Het onderzoek naar de visie en strategie op een landelijk zorginformatiestelsel in opdracht van het Ministerie van VWS uitgevoerd door verschillende organisaties

In opdracht van het Ministerie van VWS en onder auspiciën van het Informatieberaad Zorg, is door een aantal organisaties (Nictiz, VZVZ, ZN en de werkgeversorganisaties) eind 2022 een brede visie

op het zorginformatiestelsel gepresenteerd. Deze wordt in 2023 uitgewerkt in een meerjarige strategie (t/m 2035).

Uitgangspunten zijn:

- Het gezamenlijk gebruik van zorginformatie voor primaire en secundaire zorgdoelen.
- Vastleggen van afspraken, rollen en verantwoordelijkheden bij gebruik en uitwisseling van zorginformatie.
- Normen, standaarden en richtlijnen bepalen de inhoud van deze afspraken.
- Informatiesystemen, voorzieningen, landelijk dekkende infrastructuren en andere geautomatiseerde middelen worden ontwikkeld, gecertificeerd, ingezet en beheerd voor het gebruik van zorginformatie conform de afgesproken specificaties.
- Afspraken, specificaties of implementaties die zijn vastgelegd in een norm, worden zo nodig met behulp van wet- en regelgeving verplicht

E. De afspraken in het integraal zorgakkoord (IZA) en het onderzoek naar de visie op PGO's door Pluut & Partners

Een van de doelen uit het recent gesloten Integraal Zorg Akkoord (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 belangrijk. Stichting MedMij heeft aan Pluut & Partners gevraagd om invulling te geven aan de wens vanuit het IZA om te komen tot een gedragen visie op PGO's. Vanuit die opdracht interviewt Pluut & Partners de komende periode verschillende organisaties en personen. Een eerste conceptversie van het onderzoeksverslag wordt eind januari 2023 verwacht.

F. Het onderzoek naar 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 van de wet ook van toepassing verklaard op de elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en burgers. 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 en op welke wijze dit in een of meerdere AMvB's kan worden vastgelegd.

G. Het onderzoek naar een tijdelijke en duurzame financiering van het PGO-stelsel, inclusief het advies van het Zorginstituut Nederland door het Ministerie van VWS

Tot nu toe is het PGO-stelsel vanuit het Ministerie van VWS betaald met behulp van tijdelijke financieringsregelingen. De regeling voor 2023 is onlangs 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 daar uit voortvloeit.

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 verschillende VIPP-regelingen onderzocht. De focus lag hierbij op de medisch specialistische zorg, de huisartsenzorg en de GGZ. Het conceptverslag 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 een suggestie voor twee vormen van sector overstijgende implementatieondersteuning: in het kader van MedMij en in relatie tot de uitvoering van de afspraken uit het integraal zorgakkoord (IZA).

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-gebruikers 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 (technische) basis op orde en gerealiseerde meerwaarde voor PGO-gebruikers als randvoorwaarde voor het realiseren van de prognose.

De samenhang tussen de negen onderzoeken en de acht bouwblokken

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

Onderzoek	Omschrijving	Primair	Secundair
A Nictiz  VZVZ 	Verkenningen Nictiz & VZVZ	   	 
B  D&A 	Scenario's infrastructuur	   	 
C  LEGIO 	DVA's in de huisartsenzorg	 	
D  Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 	Visie en strategie landelijk stelsel	   	 
E  Pluut Partners 	Het IZA en de visie op PGO's		
F  Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 	De Wegiz en het PGO-stelsel		 
G  Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 	Financiering van het PGO-stelsel		 
H  ICTU 	Ondersteuning na de VIPP's		
I  GUPTA STRATEGISTS 	Verwacht PGO- gebruik 2023-2025		

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

De leveranciers zullen op de volgende manier gevraagd worden om input te leveren

- Door consultatie met betrekking op de inhoud van het advies van eind januari, door middel van een expertsessie op 11 januari a.s. en eventuele vervolgsessies.
- Door middel van een verzoek om te komen met voorstellen voor complexiteitsreductie met draagvlak onder leveranciers.
- Door middel van het implementatieplan dat de leveranciers na de keuze voor een scenario zullen ontwikkelen.

Commentaar op deze versie van de notitie kan worden ingestuurd via [dit formulier](#).



4. De MedElkaar-scenario's

Op basis van de hierboven beschreven bronnen, in combinatie met de input van leveranciers en andere deelnemers aan MedElkaar zullen in de periode van 11 tot en met 20 januari 2023 drie MedElkaar scenario's worden uitgewerkt. Op 31 januari worden deze besproken in de MedElkaar regiegroep en daarna als advies aangeboden van de minister van VWS, Ernst Kuipers.

Doorgaan op de ingeslagen weg

Uitwerking volgt

Gedeeltelijk gebruik van gemeenschappelijke componenten in de PGO's

Uitwerking volgt

Zoveel mogelijk centraal ontwikkelen en beheren van een PGO

Uitwerking

5. Conclusies en aanbevelingen

Uitwerking volgt.