

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 1.0
datum 25 januari 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/>



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



MedElkaar is een initiatief van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Zorgverzekeraars Nederland, Patiëntenfederatie Nederland en Stichting MedMij

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	9
5. De input van de MedMij-deelnemers (leveranciers)	13
6. Het 10^e onderzoek: uitwerking van vier scenario's	15
7. Conclusies en advies	23
Bijlage 1: De MedMij-ontwerpprincipes	25
Bijlage 2: Scoringstabel scenario's	30

1. Samenvatting

Voor u ligt een advies dat de uitkomst is van de activiteiten die in het kader van MedElkaar sinds begin 2022 zijn uitgevoerd.

Het advies beschrijft deze activiteiten (hoofdstuk 2 en 3), geeft een samenvatting van negen relevantie onderzoeken in het kader van deze problematiek (hoofdstuk 4) en de input van de MedMij-deelnemers (leveranciers) (hoofdstuk 5).

Deze kennis heeft geleid tot de globale uitwerking van vier scenario's (hoofdstuk 6) die op basis van negen criteria kunnen worden beoordeeld. De vier scenario's worden gekenmerkt door de mate waarin sturingsmechanismen als (beperking van) marktvolume, gebruik van generieke functies en centrale regie voor de overheid worden toegepast. Dat zijn 'de knoppen waaraan gedraaid kan worden'.



Ons advies (hoofdstuk 7) is om één van de vier scenario's ('Markt & overheid') in februari 2023 verder uit te werken in een aangescherpt advies voor de minister.



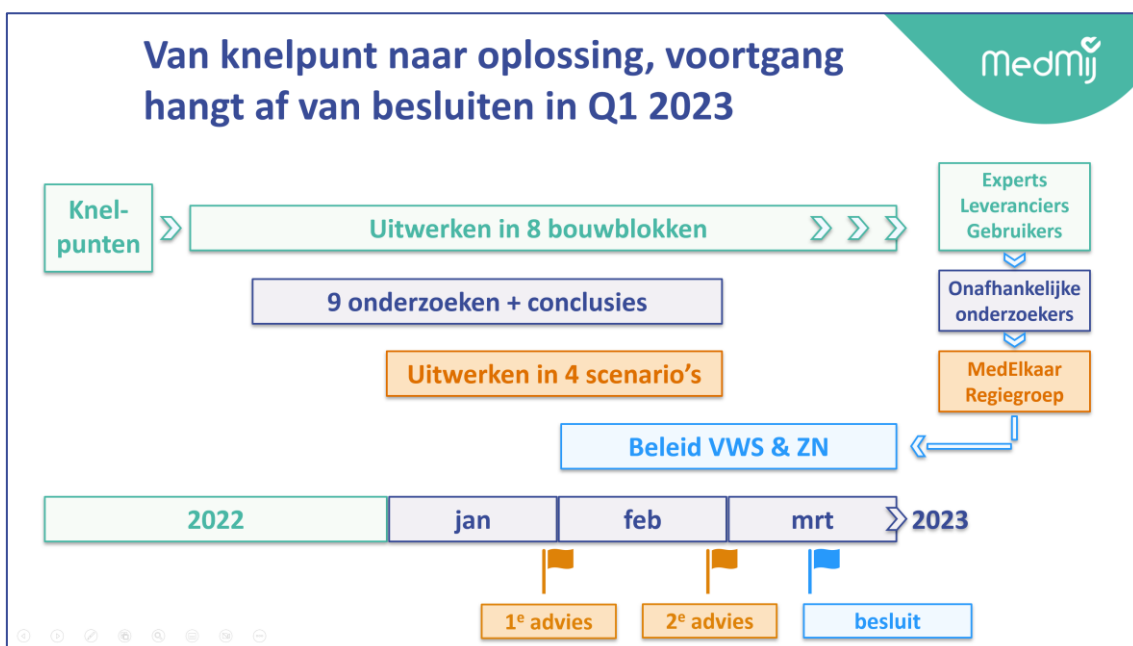
Marktvolume: licht beperkt **Generieke functies:** gemiddeld **Centrale sturing:** gemiddeld

Hiervoor vragen we, aan het eind van hoofdstuk 7, uw akkoord op vijf vragen.

Den Haag, 25 januari 2025
Projectgroep MedElkaar
Namens deze,
Bart Brandenburg

2. 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 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.



Dit eerste advies zal op 31 januari 2023 in de bestuurlijke regiegroep van MedElkaar worden besproken en daarna worden aangeboden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dhr. Ernst Kuipers. In februari vindt aanvullend onderzoek plaats, leidend tot een aangescherpt advies in februari. Naar verwachting zal de ministeriële besluitvorming medio maart 2023 plaatsvinden.

De informatie waarop dit advies is gebaseerd

Het advies is gebaseerd op de volgende vier 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).
4. De **vier** scenario's die naar aanleiding van de eerste drie punten door de MedElkaar-projectgroep zijn opgesteld.

In de volgende hoofdstukken worden deze onderdelen, die onderling veel samenhang vertonen, verder 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 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 ná jou komen.
- 2. Meerwaarde willen we nú, basis op orde kost tijd: zoek vooral naar meerwaarde die nú kan**

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 gebruiksvriendelijkheid en 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 voorrang krijgen. De afspraken in het integraal zorgakkoord (IZA), onder andere over het stimuleren van hybride zorg¹, kunnen hierbij richtinggevend zijn.
- 3. Knelpunten verdwijnen niet door scenariokeuzes, maar worden op een andere plek opgelost**

De keuze voor een bepaald scenario zal vrijwel nooit leiden tot het verdwijnen van een knelpunt. Vaak komt de oplossing van een knelpunt, door een bepaalde keuze, bij een andere partij te liggen. Bijvoorbeeld: óók regionale dataplatforms of datakluisen zullen 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. Problemen waar op dit moment de Dienstverlener Aanbieder (DVA) in het MedMij-stelsel mee te maken heeft. Door de oplossing van een knelpunt bij een bepaalde partij te leggen (en niet meer door iedereen afzonderlijk te laten oplossen) kunnen wel voordelen als efficiënte inzet van mensen en middelen en reductie van afhankelijkheden ontstaan. Scenariokeuzes moeten daarom steeds met behulp van een aantal relevante criteria (zie verder) 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 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 ‘verstorende’ technische knelpunten, tot nu toe onvoldoende uit de verf gekomen, doordat communicatiestrategie, -aanpak en -planningen steeds aangepast moesten worden. 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 geven richting aan de invulling van deze ondersteuning.

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.

5. Stuur op complexiteitsreductie, erken dat kunnen omgaan met complexiteit nodig is en blijft

Een van de uitgangspunten 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 combinaties² 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 in zorgsectoren en met functies die nog niet ver genoeg zijn in hun ontwikkeling kost veel tijd en energie.

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

6. Focus op solide (generieke) basisvoorzieningen, bied ruimte voor specifieke toepassingen

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

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' en de opsomming is niet uitputtend.

² Vanuit de optiek van het MedMij Afsprakenstelsel gaat het om de informatie-uitwisseling, via gestandaardiseerde 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 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.



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 leiden tot ervaren meerwaarde door zorggebruikers en zorgverleners. En anderzijds: specifieke functies kunnen voor een beperkte doelgroep heel veel waarde opleveren. Veel van deze specifieke functies zijn al ontwikkeld, voor een groot deel door leveranciers die óók deelnemen aan MedMij, maar kunnen in het huidige afsprakenstelsel nog niet toegepast worden, bijvoorbeeld vanwege het ontbreken van de juiste MedMij-gegevens- en modulediensten.




Er is één uitzondering op de regel dat basisvoorzieningen minder waarde creëren dan specifieke functies. De basisvoorziening die zorgt voor een goed overzicht van je medische dossier, zeker wanneer deze gegevens uit meerdere bronnen bevat, wordt door zorggebruikers als zéér waardevol beschouwd. Dit kunnen we onderbouwen met de gebruikscijfers van online dossierinzage in de huisartsenzorg, waarin we zien dat het gebruik van online inzage die van de e-diensten (e-consult, e-afspraak en e-recept) met een factor 8 overtreft. Ook blijkt dit uit de onderzoeken die door PGO on Air zijn gedaan.

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 'hoe dan'-vraag kan samen met de MedMij-deelnemers worden uitgewerkt.




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 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 (UID) van data.</p>
	<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 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>

4. 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 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 (de lokalisatie) van je gegevens en zorgverleners, 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 onderzoekt 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. Op basis hiervan wordt door VWS een onderbouwde beleidskeuze voor een scenario uitgewerkt.

Het ministerie is voornemens het advies uit het onderzoek over te nemen en voor de realisatie van een toekomstbestendig landelijk dekkend netwerk in te zetten op een dubbele beweging, die bestaat uit een één of meerdere gekoppelde dataplatformen in combinatie met een gedistribueerd netwerk tussen systemen. De consequenties voor o.a. het PGO-stelsel zijn echter nog onvoldoende uitgewerkt en ook voor de concrete realisatie van het advies is meer inzicht nodig. De komende periode zal een transitieplan worden uitgewerkt waarin enerzijds het groeipad van de huidige naar de nieuwe situatie in wordt beschreven en anderzijds de impact op lopende trajecten waaronder MedMij beter is uitgewerkt. Daarnaast wordt geadviseerd prioriteit te geven aan de randvoorwaarden die ongeacht de keuze voor een scenario altijd nodig zijn: inzetten op eenheid van taal (zibs) en het ontwikkelen van een landelijk vertrouwensmodel (generieke functies), waar het Twiin x Nuts groeipad een goede aanzet voor geeft. In het kader van MedElkaar onderzoeken we hoe deze aanbevelingen passen bij de koers die wij adviseren.

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. In het integraal

zorgakkoord (IZA) is afgesproken dat de 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 eind Q1 voor de generieke functie lokalisatie en eind Q2 voor de generieke functies autorisatie en adressering kan worden gemaakt. Daarna kunnen hierover afspraken worden opgenomen in het MedMij Afsprakenstelsel. Dit heeft gevolgen voor het succes van PGO's.

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 is door een aantal organisaties (VWS, ZN, Nictiz en VZVZ) eind 2022 een brede visie op het gezondheidsinformatiestelsel gepresenteerd. De kortetermijnstrategie (2023-2026) wordt begin 2023 uitgewerkt.

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.

Als leidende principes zijn opgenomen:

- Data is beschikbaar voor alle betrokkenen in het zorgnetwerk van een burger en voor de burger zelf.
- Data is beschikbaar voor secundair gebruik met minimale registratielast voor zorgprofessionals.

- Data is gescheiden van functionaliteit.
- Het gezondheidsinformatiestelsel creëert een open markt die innovatie stimuleert.

F. 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 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 wens vanuit het IZA om te komen tot een gedragen visie op PGO's. Vanuit die opdracht interviewt Pluut & Partners verschillende organisaties en personen. Een eerste conceptversie van het onderzoeksverslag is eind januari 2023 opgeleverd. Belangrijke eerste conclusies:

1. De IZA-partijen onderschrijven het belang van PGO's voor het mogelijk maken van een integrale gegevensdienst die patiënten in staat stelt de inhoud van hun medisch dossier te gebruiken.
2. Zorgverleners willen graag betrokken worden bij de doorontwikkeling van PGO's.

Het onderzoek loopt nog door en het creëren van draagvlak voor de conclusies uit het onderzoek zal vermoedelijk meer tijd vragen. Relevant in dit verband is het besluit van dat de LHV-leden op 24 januari hebben genomen om alsnog in te stemmen met het IZA.

G. 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 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 en op welke wijze dit in een of meerdere AMvB's kan worden vastgelegd.

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 ook de suggestie om bepaalde vormen van implementatieondersteuning sector overstijgend te organiseren.

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-gebruikers³ 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, aansluiting door meer (soorten) zorgaanbieders en gerealiseerde meerwaarde voor PGO-gebruikers als randvoorwaarde voor het realiseren van de prognose.

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

Het onderstaand schema 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.

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

medmij

Onderwerp	Omschrijving	Primair	Secundair	Status
A 	Verkenningen Nictiz & VZVZ	   	   	Doorlopend
B 	Scenario's infrastructuur	   	   	Afronding 01/2023
C 	Generieke functies en NEN-normeringen	   	   	Fase 1 tot 03/2023 Fase 2 tot 06/2023
D 	DVA's in de huisartsenzorg	 		Fase 1 tot 05/2023 Fase 2 tot 05/2024
E 	Visie en strategie informatiestelsel	   	   	Visie klaar, fase 1 strategie 01/2023
F 	Het IZA en de visie op PGO's	 	 	Concept 01/2023
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

* Niet alle onderzoeken zijn op tijd afgerond!

³ 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 3 tot 4 per jaar gegevens ophaalt.

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

De MedMij-deelnemers (DVA- en DVP-leveranciers) hebben en/of zullen op de volgende wijze een bijdrage leveren aan de activiteiten van 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 daar op 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 diensten 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, zorgadresboek vanwege hun vermogen om bij te dragen aan de doelstelling 'recht op beschikking over eigen zorgdata'. Wees terughoudend met diensten 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. Rol PGO's in het kader van EHDS.
- e. Relatie met het toestemmingsregister Mitz.
- f. Gezamenlijke stellingname inzake het onderwerp datakluis.
- 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 gaan uiteraard met de betrokken leveranciers in gesprek om deze voorstellen verder uit te werken.

3. Door middel van het implementatieplan dat de leveranciers na de keuze voor een scenario onder regie van de MedElkaar-projectgroep en in samenhang met de uitwerking van de afspraken uit het IZA zullen opstellen.

Daarnaast nemen MedMij-deelnemers deel aan de activiteiten van een aantal van de acht MedElkaar-bouwblokken.

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.

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, evenals de beoordeling van de vier scenario's aan de hand van deze criteria. Dit vormt de basis voor het advies. We verwachten dat we, op basis van de bespreking van dit advies in de MedElkaar-regiegroep, de vraag zullen krijgen om één of meer scenario's in februari verder uit werken in een tweede advies. Daarmee ronden we het onderzoek naar de scenario's af.

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 spelers dat tot de markt wordt toegelaten. Een laag marktvolume betekent in dit verband: weinig spelers. In een geheel vrije markt zijn er geen eisen voor toetreding en kan het aantal spelers onbeperkt toenemen. Het formuleren van normen of kwaliteitseisen is een vorm van marktregulering die – in het kader van MedMij – op dit moment al plaatsvindt. Het uitschrijven van een landelijke aanbesteding door de overheid met regels over hoeveel spelers worden toegelaten is een veel sterkere vorm van marktregulering.

2. Generieke functies

Hiermee bedoelen we: in welke mate worden generieke functies die nodig zijn voor een goed functionerend PGO-stelsel gezamenlijk vastgesteld, ontwikkeld en/of beheerd, geïmplementeerd en gebruikt. Denk daarbij aan functies als een zorgadresboek (*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 zorgadresboek is óók nodig voor zorgverleners om elkaar te kunnen vinden. Sommige zijn specifiek voor MedMij: bijvoorbeeld 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.

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 hier zijn wet- en regelgeving en de inzet van financiële middelen, al dan niet via de zorgverzekeraars. Ook is hier de vraag relevant: “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. Voor alle scenario’s geldt dat sturing vooral effect heeft als daarmee zeggenschap over de gehele keten van informatie-uitwisseling tussen zorggebruiker en zorgverlener wordt verkregen.

De samenhang tussen de drie sturingsmechanisme

De sturingsmechanisme zijn tot op zekere hoogte onafhankelijk van elkaar. Uiteraard beïnvloeden ze elkaar ook. Bijvoorbeeld: Een markt zonder centrale sturing zal meestal meer toetreders hebben, het opvoeren van centrale sturing zal in het algemeen leiden tot een beperking van het aantal spelers. Marktpartijen kunnen onderling besluiten tot het gezamenlijk ontwikkelen van non-concurrentiële generieke functies, maar ook hier zal centrale sturing 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 gekozen. We beschrijven ze hieronder kort en tonen de ‘stand van de drie knoppen’ voor elk scenario.

1. Doorgaan op de ingeslagen weg - “Blijf kalm en ga zo door”



Marktvolume: onbeperkt

Generieke functies: beperkt

Centrale sturing: beperkt

Uitgangspunten:

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 belangrijke resultaten op het gebied van het opheffen van datablokkades zijn gerealiseerd!

Uiteraard zullen er in dit scenario zeker 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 in zekere mate al 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 MedMij Afsprakenstelsel, waarin de criteria keuzevrijheid en innovatieruimte een belangrijke rol spelen. Kiezen voor dit scenario betekent dat MedMij de tijd krijgt om op de ingeslagen weg voort te gaan.

2. Meer generieke functies in het PGO-stelsel met ruimte voor de markt - “Markt & overheid”



Marktvolume: licht beperkt

Generieke functies: gemiddeld

Centrale sturing: gemiddeld

Uitgangspunten:

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. Daarbij wordt rekening gehouden met:

- Input van de MedMij-deelnemers.
- 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 er relatief veel ruimte voor (private) marktontwikkelingen en bevinden de centrale sturingsmechanisme zich meer op het gebied van verhogen van kwaliteitseisen. Een van de consequenties 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.

3. Veel generieke functies in het PGO-stelsel weinig ruimte voor de markt - “Overheid & markt”



Marktvolume: sterk beperkt

Generieke functies: bovengemiddeld

Centrale sturing: bovengemiddeld

Uitgangspunten:

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.

4. Een PGO-stelsel met één PGO - "De PGO-Nederland"



Marktvolume: één partij

Generieke functies: maximaal

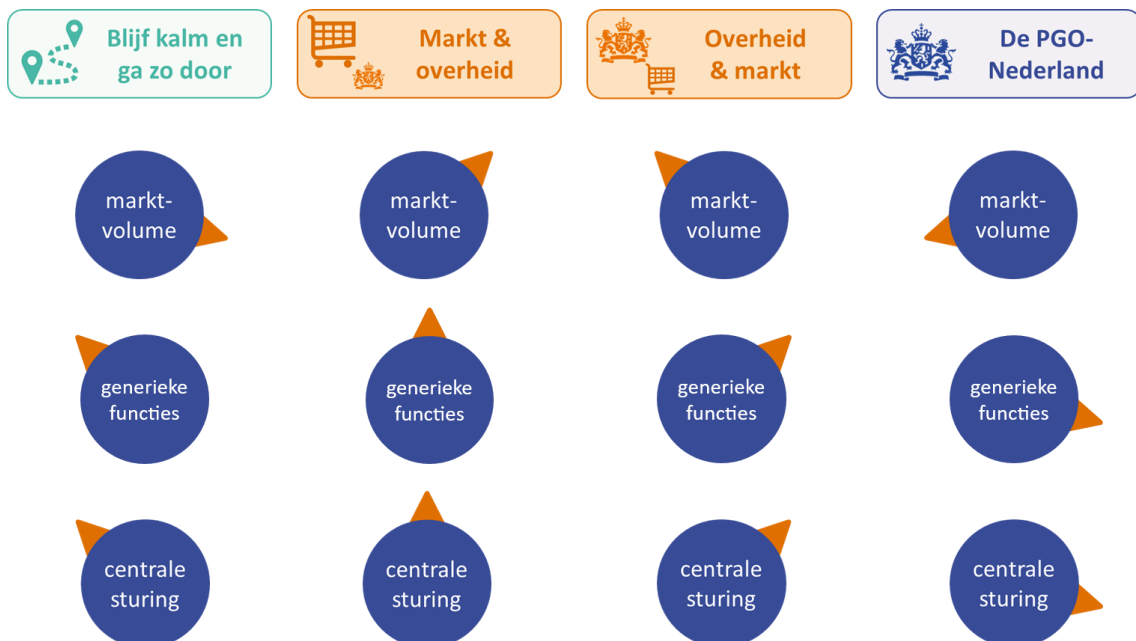
Centrale sturing: maximaal

Uitgangspunten:

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. Dat kan betekenen dat er uiteindelijk één "PGO-Nederland" ontstaat, 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. Inspiratie voor een dergelijk scenario is vaak afkomstig uit landen waar ervaring is met een dergelijke, door de overheid geregisseerde, oplossing.

Een overzicht van de scenario's en de toegepaste sturingsprincipes

Onderstaand schema 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 uiteraard 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?

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 gebruik te maken van meer generieke voorzieningen moet steeds zorgvuldig worden afgewogen tegen de complexiteit van de grote variëteit aan bronssystemen, waar een generieke voorziening 'slim' mee om moet kunnen gaan. De deelnemers geven aan dat er ook veel complexiteit zit in de 'juridische aanpak' van het afsprakenstelsel, iets waar MedMij zélf mee aan de slag kan.

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 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 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. Onder de MedMij-deelnemers, die met elkaar een belangrijk segment van het Nederlands zorg-ICT landschap vertegenwoordigen is er zeker draagvlak voor bepaalde generieke voorzieningen, maar vrijwel géén draagvlak voor de scenario's met veel centrale sturing. Draagvlak onder zorgverleners heeft vaak te maken met de mate waarin het PGO-stelsel aansluit bij zorgprocessen. Gebruikers van PGO's vinden aspecten als privacy, gebruiksgemak en keuzevrijheid belangrijk.

5. Kosten en baten

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 worden genereert kosten en geen baten. Uit maatschappelijke kosten-batenanalyses, uitgevoerd door de coöperatie Zelfzorg Ondersteund⁴ en VIPP OPEN⁵ 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. Ervaren meerwaarde, goed ondersteunde inbedding in het zorgproces waardoor gebruik wordt gestimuleerd en maatschappelijk draagvlak 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 voorzieningen 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 voorzieningen 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, 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 daarom niet dat er in 2023 en 2024 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 Nederland. Voor hoewel sectoren dat dan zou moeten gelden staat ter discussie. We zien dat de huisartsenzorg voorop loopt, 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.

⁴ Zie: <https://vitavalley.nl/wp-content/uploads/190520-update-sroi-zelfzorg-ondersteund-2018-rapportage-definitief-1.pdf>

⁵ Zie: <https://open-eerstelij.nl/over-open/wetenschap/resultaten-maatschappelijke-kosten-batenanalyse-open/>

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. Lange termijn 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 het ontvangen van data die een PGO-gebruiker naar een zorgsysteem wil sturen. Het is zaak bij de inrichting van de ICT-infrastructuur maar óók bij het tijdig aanpassen van zorgprocessen en de bijbehorende zorgstandaarden hier rekening meer te houden. 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 zijn werk te laten doen.

De scenario's beoordeelt 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. Als bijlage bij dit advies is een tabel met een indicatieve score toegevoegd die is ingevuld door de auteurs. De uiteindelijke versie van deze tabel en de score per scenario hangt af van de discussie in de regiegroep over de keuze van de scenario's en de te hanteren criteria.

				
 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. Conclusies en advies

De inhoud van het advies

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 het inrichten van generieke gegevensdiensten waarmee de inwoners van Nederland toegang hebben tot hun medische gegevens uit meerdere bronnen. Dit alles is in relatief korte tijd (sinds 2017) tot stand gebracht. In 2022 is de ontwikkeling in een stroomversnelling gekomen, met de aansluiting van vrijwel alle huisartsenpraktijken in Nederland op het MedMij-stelsel. Slechts één jaar na de start van deze implementatie heeft 85% van de Nederlandse huisartsenpraktijken één of meer PGO-gebruikers in de gelederen. Dat is een snelle adoptiecurve van deze innovatie! Begin 2023 zien we het aantal gebruikers flink doorstijgen.

Voortbouwen op deze basis en het in stelling brengen van een verbetercyclus gericht op meerwaarde voor zorggebruikers en zorgverleners en waar mogelijk reductie van complexiteit is in onze ogen de beste en snelste weg voorwaarts. Wij denken dat scenario 2 hierbij het beste aansluit. Dit scenario biedt de innovatiekracht van de marktpartijen veel ruimte om, op basis van de beschikbaarheid van data, producten en diensten te ontwikkelen die waardevol zijn voor PGO-gebruikers en zorgverleners. Ingrijpende stelselwijzigingen, hoe veelbelovend ook, blijken bij nadere analyse nogal eens onvoldoende in staat om de gesignaleerde knelpunten daadwerkelijk aan te pakken en dragen het risico in zich dat zij tot onnodige vertraging leiden.

Welke besluiten vragen we van de MedElkaar Regiegroep?

1. Zijn de leden van de regiegroep het eens met de keuze voor de vier scenario's voor het PGO-stelsel, zoals die in dit advies worden beschreven?
2. Zijn de leden van de regiegroep het eens met de keuze voor de negen criteria op basis waarvan de vier scenario's uit dit advies kunnen worden beoordeeld?
3. Zijn de leden van de regiegroep het eens met het (voorlopig) advies om scenario twee (Markt & overheid) verder uit te werken als basis voor een aangescherpt advies?
4. Gaan de leden van de regiegroep akkoord om het document dat nu ter tafel ligt (MedElkaar advies d.d. 25 januari 2023) aan te bieden aan minister Kuipers?
5. Gaan de leden van de regiegroep akkoord met het voorstel om het aangescherpte advies, dat op basis van dit advies zal worden uitgewerkt, op 23 februari in de volgende regiegroepvergadering te bespreken en daarna aan minister Kuipers ter hand te stellen?

Hoe gaan we verder?

De minister is voornemens op 13 maart 2023 een besluit te nemen. Dit besluit zal ook richting geven aan de uitwerken van een duurzame financiering⁶ voor het PGO-stelsel.

⁶ 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 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, om te zorgen voor maximale keuzevrijheid.

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.

Ontwikkelprincipes

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)	✓	✓	~	X
8. De PGO-leverancier moet bereikbaar zijn voor PGO-gebruikers (S3)	✓	✓	✓	✓
9. De PGO-gebruiker en de zorgaanbieder kiezen hun eigen leverancier (S4)	✓	~	~	X
10. Alleen DVP en DVA kunnen deelnemer zijn aan het MedMij Afsprakenstelsel (S5)	✓	✓	~	X
11. DVP en DVA zijn eindverantwoordelijk voor het veilig uitwisselen van gegevens (S6)	✓	✓	~	X
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)	✓	✓	~	X
14. De PGO-gebruiker wisselt gegevens uit met de aanbieder (I1)	✓	✓	~	X
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 X = principe verdwijnt

Bijlage 2: Scoringstabel scenario's

Onderstaande tabel met scores is een eerste 'vingeroefening' voor het invullen van de tabel door de auteurs van het advies. Wij stellen voor deze methode te laten valideren door de tabel door een grotere groep mensen te laten invullen en de uitkomsten te vergelijken.

Daarnaast moet de input van de discussie over scenario's en criteria in de MedElkaar-regiegroep eventueel nog verwerkt worden.

				
 1 Meerwaarde	3	4	3	2
 2 Complexiteit	2	3	3	2
 3 Keuzevrijheid	5	4	3	2
 4 Draagvlak	3	4	3	1
 5 Kosten en baten	3	4	3	3
 6 Synergie	2	4	4	3
 7 Gerealiseerd in 2025	5	5	3	1
 8 Toekomstbestendig	4	4	3	2
 9 Innovatieruimte	4	4	3	1*
Totaal	31	36	28	17

* Wanneer in het 'PGO-Nederland'-scenario wordt gekozen voor een basis PGO (platform) waarop andere aanbieders van functionaliteiten kunnen 'inpluggen' dan scoort dit scenario hoger op het criterium innovatieruimte.