



Grip op je eigen
gezondheidsgegevens

MedElkaar

Update juli 2022

Waarom MedElkaar?

Aanleiding

- Opschaling PGO-gebruik blijft achter.
- Oorzaak ligt voor een belangrijk deel in knelpunten die MedMij niet (alleen) kan oplossen.

VWS, ZN, MedMij en Patiëntenfederatie Nederland startten MedElkaar met als doelstelling:

- Zorgen dat PGO's voor een steeds grotere groep patiënten én zorgverleners bekend, beschikbaar, bruikbaar en nuttig worden.
- Doen wat nodig is om de ontwikkeling, implementatie en het gebruik van PGO's in de praktijk tot een succes te maken.
- Invulling geven aan de behoeften van PGO-gebruikers (inzicht en regie) en van zorgaanbieders (voorkomen administratieve lasten en faciliteren samenwerking met de patiënt).

Wat is al gedaan?

- Uitgangspunten en de consequenties daarvan zijn uitgewerkt.
- Knelpunten zijn - in overleg met stakeholders - in kaart gebracht en met experts uitgewerkt.
- Door betrokken partijen en experts is vervolgens intensief gewerkt aan het uitwerken van oplossingsrichtingen voor de huidige knelpunten, waarbij het doel van PGO-gebruik onveranderd blijft.
- Bij de uitwerking van de oplossingsrichtingen zijn ‘bouwblokken’ in kaart gebracht die een oplossing bieden voor een aantal van de knelpunten of additionele kansen bieden voor het succes van PGO’s.
- Tijdens de bestuurlijke regiegroep eind juni zijn de oplossingsrichtingen besproken.
- Hiervoor wordt op 13 juli een roadmap opgeleverd met verdere implementatiestappen en acties om meerwaarde te vergroten.

Definitie en uitgangspunten

Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een digitale omgeving die je in staat stelt om levenslang al je relevante zorg- en gezondheidsgegevens, die verspreid staan opgeslagen bij professionals, zorginstellingen en overheden, overzichtelijk en veilig in te zien, op te slaan, aan te vullen met eigen informatie en metingen en te delen met wie je dat wilt.

Inhoudelijke functionaliteiten, bijvoorbeeld in de vorm van digitale zorg- of gezondheidsdiensten, zijn optioneel en zullen per individu verschillen op basis van persoonlijke behoefte en situatie. Een persoon moet voor inzage in en beheer van beschikbare data, toevoegen van eigen data en delen van data kunnen kiezen voor één persoonlijke gezondheidsomgeving en niet gedwongen worden meerdere omgevingen bij te houden. Idealiter kan ook alle gewenste functionaliteit binnen deze ene, zelfgekozen omgeving worden gebruikt.

Leveranciers van PGO's maken gebruik van informatie uit achterliggende bronsystemen van aanbieders en kunnen via hun persoonlijke gezondheidsomgeving waarde toevoegen aan die gegevens met behulp van digitale zorgdiensten. Ook zullen er aanbieders van losse functionaliteiten zijn, zoals van mobiele apps die bijvoorbeeld medicatie reminders geven, die via het MedMij Afsprakenstelsel gegevens kunnen uitwisselen.

Grip op je eigen gezondheidsgegevens en toegang tot eHealth-toepassingen stellen je in staat op je zelfgekozen manier aan je eigen gezondheid te werken en je zorgproces te laten ondersteunen.

Knelpunten

- Onvoldoende gebruikersvriendelijkheid
- Slechte registratie aan de bron
- Vrijblijvendheid
- Gebrekkige synergie tussen verschillende ontwikkelingen/trajecten
- Passende financieringsafspraken ontbreken
- Nog onvoldoende meerwaarde van PGO's
- Ketenregie nog onvoldoende ingevuld

Bouwblokken die worden uitgewerkt binnen MedElkaar

1. Werkgroep 'Inloggen'



Inloggen

Toewerken naar gebruiksvriendelijke manier van inloggen

2. Werkgroep 'Index'



Index

Gebruik index zorgdata (wie weet wat van mij?)

3. Werkgroep 'Datakluis'



Datakluis

Datakluis t.b.v. levenslange beschikbaarheid data

4. Werkgroep 'Technische basis op orde'

Technisch

- ✓ Registratie aan de bron / eenheid van taal
- ✓ Unieke identificatie van gegevens
- ✓ Goed versiebeheer
- ✓ Herbruikbare koppelvlakken op bronsystemen (open API's)
- ✓ Goede (keten)testfaciliteiten
- ✓ Ketenregie (binnen de keten van PGO's t/m bronsystemen van zorgaanbieders)

5. Werkgroep 'Organisatorisch'

Organisatorisch

- ✓ Wegnemen vrijblijvendheid (verplichting tot ontsluiting naar PGO's én verplichting tot open systemen)
- ✓ Synergie met andere ontwikkelingen t.a.v. gegevensuitwisseling in de zorg
- ✓ Herzien implementatiestrategie (om sneller tot meerwaarde en draagvlak zorgaanbieders te komen)

6. Werkgroep 'Financieel'

Financieel

- ✓ Structurele financiering PGO's
- ✓ Voorkomen dubbele financiering zorgaanbieders van portaal- en DVZA-leveranciers en voor ZA-ZA uitwisseling
- ✓ Voorkomen financiering van non-concurrentiële functies, stimuleren concurrentie op functionaliteit

7. Werkgroep 'herijking implementatiestrategie en vergroten meerwaarde'

8. Coördinatiegroep 'Bewaken samenhang, incl. afstemming stakeholders en narratief'

Activiteiten naast MedElkaar

Naast de bouwblokken die worden opgepakt binnen MedElkaar lopen vanzelfsprekend de activiteiten binnen MedMij, VZVZ, Nictiz en de Patiëntenfederatie door. Bijvoorbeeld op het terrein van doorontwikkeling kwalificatie- en testprocessen, PGO on Air, inrichten houderschap informatiestandaarden, enzovoorts.

Planning

Onlangs opgeleverd

- Uitwerking bouwblokken, inclusief duidelijkheid over doorlooptijd verbeteringen en besproken met bestuurlijke regiegroep op 28 juni.

Roadmap uitwerken

- Op 13 juli presentatie roadmap met implementatiestappen en mogelijkheden om meerwaarde te vergroten voor korte en (middel)lange termijn.

Juli

- Diverse bijeenkomsten met deelnemers, zorgaanbieders, VIPP's e.a. over roadmap en uitwerking bouwblokken.
- Gezamenlijk aanscherpen en aanvullen waar nodig.
- Afspraken maken over vervolg en wijze van betrokkenheid.

MedElkaar

Gespreksrondes juli 2022

Op weg naar succesvolle PGO- implementatie: waar staan we?



Vandaag: inhoudelijke update over de bouwblokken

1. Werkgroep 'Inloggen'



Inloggen

Toewerken naar gebruiksvriendelijke manier van inloggen

2. Werkgroep 'Index'



Index

Gebruik index zorgdata (wie weet wat van mij?)

3. Werkgroep 'Datakluis'



Datakluis

Datakluis t.b.v. levenslange beschikbaarheid data

4. Werkgroep 'Technische basis op orde'

Technisch

- ✓ Registratie aan de bron / eenheid van taal
- ✓ Unieke identificatie van gegevens
- ✓ Goed versiebeheer
- ✓ Herbruikbare koppelvlakken op bronsystemen (open API's)
- ✓ Goede (keten)testfaciliteiten
- ✓ Ketenregie (binnen de keten van PGO's t/m bronsystemen van zorgaanbieders)

5. Werkgroep 'Organisatorisch'

Organisatorisch

- ✓ Wegnemen vrijblijvendheid (verplichting tot ontsluiting naar PGO's én verplichting tot open systemen)
- ✓ Synergie met andere ontwikkelingen t.a.v. gegevensuitwisseling in de zorg
- ✓ Herzien implementatiestrategie (om sneller tot meerwaarde en draagvlak zorgaanbieders te komen)

6. Werkgroep 'Financieel'

Financieel

- ✓ Structurele financiering PGO's
- ✓ Voorkomen dubbele financiering zorgaanbieders van portaal- en DVZA-leveranciers en voor ZA-ZA uitwisseling
- ✓ Voorkomen financiering van non-concurrentiële functies, stimuleren concurrentie op functionaliteit

7. Werkgroep 'herijking implementatiestrategie en vergroten meerwaarde'

8. Coördinatiegroep 'Bewaken samenhang, incl. afstemming stakeholders en narratief'

Werkend vanuit gebruikersperspectief

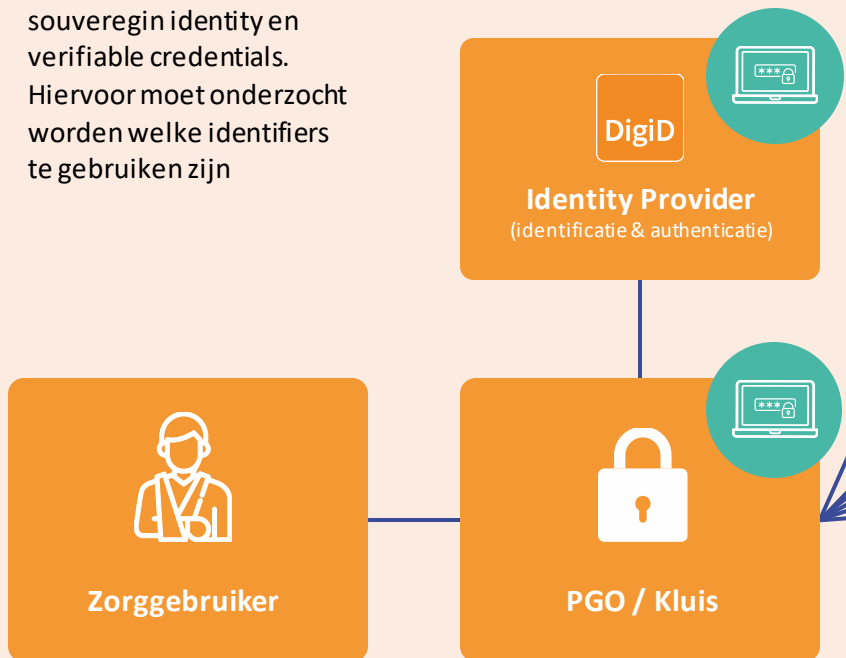
*Ik heb diabetes en een aandoening aan mijn hart. Ik ben onder behandeling bij de huisarts en ook in het ziekenhuis, bij de fysiotherapeut, de diëtist en zo. Sinds ik gebruik maak van een PGO heb ik veel meer inzicht in hoe het met me gaat. Ik kan nu zien wat er wel of niet goed is. Ik heb **alle gegevens over mijn gezondheid** bij elkaar in mijn PGO. Het **helpt me ook echt om aan mijn gezondheid te werken**. Ik voel me minder afhankelijk van mijn dokter, **ik heb het overzicht en de regie** en ik **hou tegenwoordig ook zelf gegevens bij**. Samen met mijn vrouw. Bijvoorbeeld over de stappen die ik zet en over wat ik eet. Ik kan de gegevens van het ziekenhuis **verzamelen en ook delen** met de huisarts en de diëtist. En dat is heel handig. Toen de diëtist de gegevens van het ziekenhuis gaf, heeft ze me extra tips gegeven die goed helpen om mijn bloedsuiker beter te krijgen. Alles bij elkaar gaat het veel beter dan een paar jaar geleden. Ik heb meer energie en minder pillen. Daar ben ik trots op.*

*Ik moet **één keer inloggen en kan dan bij al mijn gegevens**. Dat inloggen heb ik inmiddels wel onder de knie. Dat moet tegenwoordig ongeveer bij alles. En het voelt ook goed dat mijn gegevens veilig zijn en niet iedereen erbij kan. En als ik dan ingelogd ben krijg ik te **zien waar er allemaal gegevens van mij staan**. Die kan ik dan inzien. Ik kon **kiezen welke PGO** ik wil gebruiken. Voor mij is het belangrijkste dat het gewoon goed werkt en mijn gegevens er veilig inzitten. De **PGO die ik gekozen heb kan ook een reminder geven** als ik mijn pillen moet slikken. Dat vind ik wel handig. En het is **simpel te gebruiken en geeft goede uitleg** over wat ik heb en wat ik zelf kan doen. Daar hou ik van.*

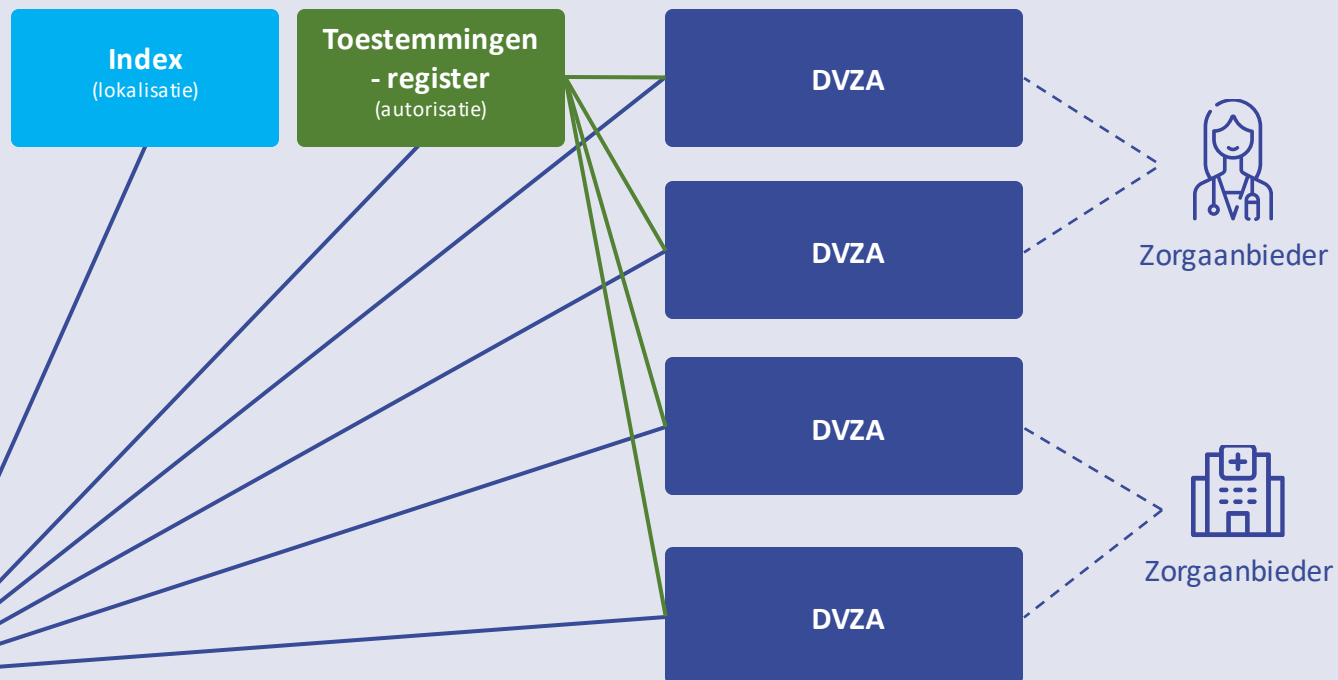
Inloggen, gewenste situatie

BSN kan gelden als identifiër vanuit DigiD, maar gebruik van andere technieken is ook mogelijk. Bijvoorbeeld wallets, polymorfe pseudoniemen, self sovereign identity en verifiable credentials. Hiervoor moet onderzocht worden welke identifiërs te gebruiken zijn

Zorggebruiker logt in bij PGO/Kluis, waarbij gebruik gemaakt wordt van een in het gehele netwerk geaccepteerd authenticatiemiddel.



De vastgestelde identiteit en gegevens uit de index worden gebruikt om de Zorggebruiker toestemmingen te laten beheren.



Vastgestelde identiteit wordt gebruikt om gegevens op te halen uit Index.

Vastgestelde identiteit en vastgelegde toestemming worden gebruikt om gegevens uit te wisselen tussen PGO en DVZA.

— Bruikbare identiteit

— Autorisatie



Interactie met de Zorggebruiker

Gebruiksvriendelijkheid en inloggen

Korte termijn

Toestemming lange termijn
en niet iedere 15 minuten
inloggen

Middellange termijn

Toestemming geven aan
meerdere zorgaanbieders
tegelijk: met één handeling
alle gegevens ontvangen

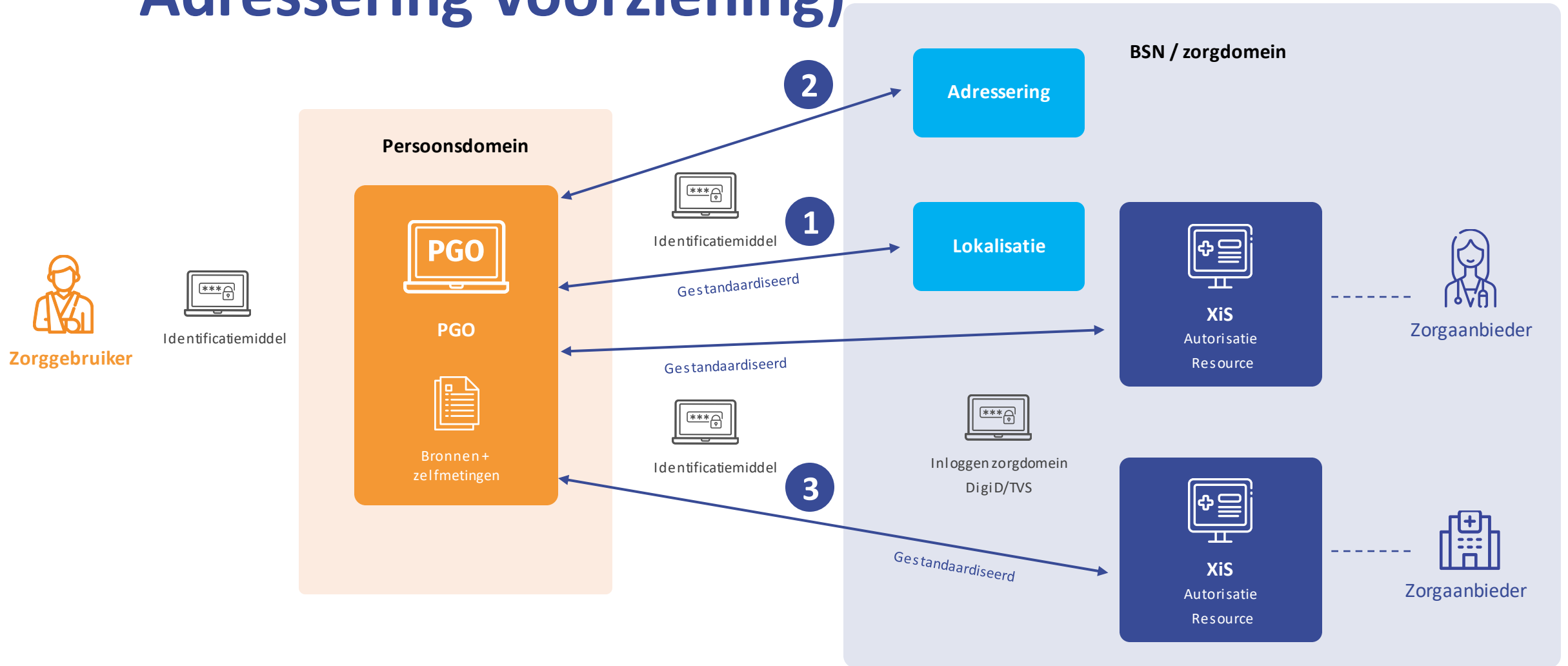
Lange termijn

Met
één handeling inloggen
èn gegevens staan klaar

Korte termijn: verbeteren gebruiksvriendelijkheid en inloggen

- PGO-leveranciers worden ondersteund om huidige industriestandaarden te gebruiken om hun gebruikers te authentifieren, om de implementatie van de inlogmethodes te verbeteren en voor de gebruiker te vereenvoudigen.
- Implementeren langdurige toestemmingen. Hierdoor hoeft een gebruiker zich maar eenmalig aan te melden en kan zo gegevens ophalen.
 - Toestemmingen worden voor langere duur afgegeven.
 - Authenticatie bij elke afzonderlijke Zorgaanbieder voor het geven van de toestemming.
 - Koppeling tussen PGO en Zorgaanbieder actief gedurende de duur van de toestemming.
 - Authenticatie door de PGO op het in het ecosysteem vereiste niveau.
 - Opdracht van de Zorggebruiker voor gegevensuitwisseling moet elke keer gegeven worden (Maar één keer voor alle bekende/relevante zorgaanbieders).

Verbeteringen index (Lokalisatie en Adressering voorziening)



Kenmerken:

1. Zorggebruiker vraagt Lokalisatie waar persoonlijke gezondheidsgegevens zich bevinden
2. PGO haalt voor elke bron het actuele adres op bij de Adressering
3. PGO kan achterliggende XiS-en bevragen

Verkenning verbeteringen infrastructuur/datakluis

3. Werkgroep 'Datakluis'



Datakluis

Datakluis t.b.v. levenslange beschikbaarheid data

- VWS: in recente kamerbrief over impact van recente Europese ontwikkelingen onderzoek aangekondigd naar mogelijkheden om te komen tot een landelijk dekkend netwerk voor gegevensuitwisseling.
- Verkenning datakluis gaat daarin mee. Vanuit werkgroep MedElkaar met experts requirements opgesteld waaraan deze minimaal zou moeten voldoen.

Technische basis op orde

Doel: verminderen complexiteit. Veel knelpunten zijn niet MedMij-specifiek, maar beïnvloeden wel het succes van MedMij.

Basis op orde is een aangelegenheid van de hele keten:

- De zorgverlener en zorgaanbieder moeten zich bewust zijn van herbruikbaarheid van de gegevens die worden vastgelegd
- De userinterface en de systeemopslag van de ICT-leverancier ondersteunt niet alleen het werkproces van de zorgaanbieder maar ook de uitwisseling naar derden
- De ontwikkelde API's moeten op een open, volledige en gestandaardiseerde manier beschikbaar zijn
- De interactie met de patiënt moet op een gebruiksvriendelijke manier worden ingericht zonder dubbelingen van data
- De gegevensuitwisseling over de gehele keten vraagt om een transparant en voorspelbaar releasebeleid en versiebeheer van alle elementen.

Dit vraagt om afspraken, regie en commitment van de hele keten:

- Gedeelde visie en keuzes op het gebied van zib-compliance, open-API's, nationaal releasebeleid en unieke identificatie van gegevens
- Regie om de samenhang en voortgang te borgen
- Commitment van de keten om afspraken toe te passen en na te komen.

Mogelijkheden nu en op korte termijn

- Aansluiting bij initiatieven van gegevensuitwisseling in het veld, waarbij de hele keten betrokken is en MedMij van meerwaarde kan zijn.
- Het kwalificatie- en acceptatieproces wordt één validatieproces, waarin uitgebreid testen, rijkere informatievoorziening en voorlichting de deelnemers helpen de basis verder op orde te krijgen.
- Streven is begin 2023 te beschikken over een 'referentie-PGO', waarmee deelnemers en zorgaanbieders kunnen testen en ervaren hoe gegevens in een PGO getoond worden.
- Publicatie van een handleiding hoe MedMij-deelnemers om moeten gaan met unieke identificatie van gegevens.
- Directe participatie van MedMij bij de ontwikkeling van strategieën.
- Herziening granulariteit gegevensdiensten en kwalificatiekaders.

Update financiering PGO's

- Rapport ZIN: PGO's dragen bij aan passende zorg. Maar PGO's passen niet binnen de reikwijdte Zvw.
- Onderzoeken alternatieve mogelijkheden waaronder wijziging Zvw.
- Mogelijkheid tot verlenging gebruikersregeling 2023.
- Onderzoeken mogelijkheid incidentele compensatie leveranciers.

Update wettelijke verplichting

Concept Integraal Afwegingskader (IAK) als eerste voorbereiding op mogelijke wetgeving.

IAK op hoofdlijnen:

- Wetgeving is het beste instrument voor een zo groot mogelijke ontsluiting van gegevens naar PGO's.
- Een wettelijke verplichting zou gefaseerd ingevoerd moeten worden.
- Wabvpz lijkt een waarschijnlijke route voor wettelijke verplichting.
- Nauwe samenhang met wetsbehandeling Wegiz in het najaar.

Herijking implementatiestrategie en vergroten meerwaarde

Van belang zijn:

Vertrouwen

- 'Basis op orde' vergroot kwaliteit en stabiliteit van de uitwisseling
- Perspectief op duurzame financiering nodig voor draagvlak

Meerwaarde

- Bestendigen en uitbreiden resultaten VIPP's
- Projecten initiëren met zorgveld op basis van wat nu al kan
- Projecten initiëren die 'basis op orde' vergroten dan wel aantonen (draagt bij aan vertrouwen)

Vergroten van de meerwaarde en het vertrouwen in PGO's vormen uitgangspunten voor de implementatiestrategie.

Implementatiestrategie I

Bestendigen wat al kan

- Sectorale implementatieplannen, prioriteit voor huisartsensector, GGZ en ziekenhuissector
- In twee of drie regio's doorbouwen op wat al kan en gebruik vergroten
- Verbind.MedMij implementeren: tool om makkelijk je zorgaanbieder te vinden in je PGO

Implementatiestrategie II

Markt stimuleren: waar liggen de kansen

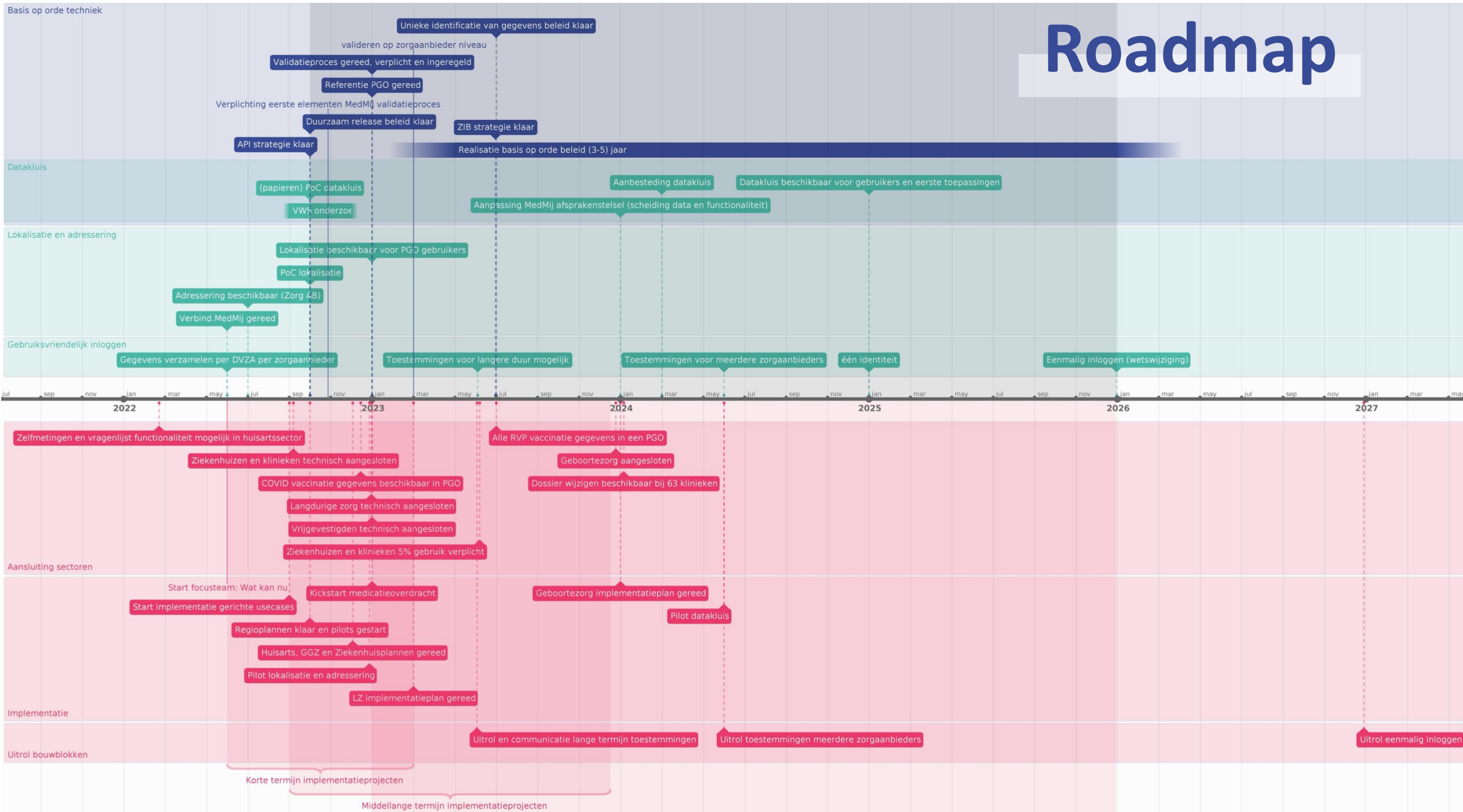
- Start focusteam: samen met veld kansen identificeren, wegen op meerwaarde en kansrijkheid, oppakken en implementeren
- Nieuwe functionaliteiten implementeren (minimaal) in bovenstaande regio's en opschalen als volwassen genoeg
- Aanhaken bij doelgroepbenadering en doelstellingen van Integraal Zorg Akkoord (IZA)

Implementatiestrategie III

Communicatie: vergroten kennis over PGO's bij zorgaanbieders en patiënten:

- Wegnemen misverstanden
- Managen verwachtingen van mogelijkheden van PGO's

Roadmap



Vooruitblik

- Nu: gespreksronde koepels, VIPP's, leveranciers, zorgorganisaties e.a.
- 13 juli: bestuurlijke regiegroep
- Na 13 juli: delen roadmap met stakeholders
- Na de zomervakantie: fase van verdere aanscherping bouwblokken en uitvoering genoemde korte termijn verbeteringen
- Parallel oppakken overige knelpunten
- Nauwere samenwerking vormgeven