

Tenenkrommend zwak opererende minister Bruno Bruins in zorg-ICT-debat



Tenenkrommend en zeer zwak was de manier waarop de minister voor de zorg Bruno Bruins op woensdag 30 januari 2018 in de Tweede Kamer een debat over gegevensuitwisseling in de zorg/gegevensbescherming. [Het videoverslag](#) ervan is beschikbaar. Het debat, in de vorm van een AO (Algemeen Overleg) vond plaats tussen de minister, bijgestaan door de chief information officer (CIO) Ron Roozendaal enerzijds en anderzijds acht leden van de vaste Kamercommissie voor VWS. Opvallend was dat de minister vaak niet de voorgeschiedenis van bepaalde ontwikkelingen in de zorg-ICT wist of paraat had. Hij gaf deels ontwijkende, deels zeer vage antwoorden op vragen van de Kamerleden. Zodanig dat er veelvuldig doorgevraagd moest worden. Ook sprak de minister zichzelf soms in één zin tegen. Hij ventileerde in zijn antwoorden te pas en te onpas de twee begrippen “eenheid van taal” en “zorgbouwstenen” om vervolgens niet diep op de gestelde vragen in te gaan. Een belangrijk deel van het overleg ging over de problemen met het implementeren van het ooit door oud-minister Edith Schippers in november 2013 geïntroduceerde begrip Gespecificeerde Toestemming.

Gespecificeerde toestemming

[Edith Schippers introduceerde](#) dit begrip in 2013 in een nota van wijziging van het wetsvoorstel 33509 (Wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens). Dat werd toen in de Tweede Kamer behandeld. Ze liet nog twee mogelijkheden voor de patiënt open: de keuze voor een generieke toestemming (alle

medische gegevens voor alle opvragende zorgaanbieders) en de gespecificeerde toestemming. Met [een amendement van Hanke Bruins Slot](#) in 2014 werd het alleen de laatste. Met de gespecificeerde toestemming zou iemand dan kunnen aangeven welke delen van een medisch dossier ingezien mogen worden met zelf te kiezen/uit te sluiten categorieën van zorgaanbieders. Praktisch gesproken blijkt dat begrip bij de mogelijke uitvoering grote problemen te veroorzaken. Het zou voor de patiënt tot een aantal van 160 keuzemogelijkheden kunnen leiden [zegt de stuurgroep Gespecificeerde Toestemming](#). Deze kwam recent al daarover in een technische briefing met de minister praten. Ze vroeg de minister dan ook: hoe nu verder? Minister Bruins blijkt dat zelf eigenlijk ook niet goed te weten en vraagt de Kamerleden mee te denken.

Motie

Op een bepaald moment werd het een beetje zot. Op een vraag van het D66 Kamerlid Raemakers of de minister nog een motie wilde over de praktische onwerkbaarheid van 160 categorieën de minister de Kamerleden, zei de minister: "Een motie helpt zeker. Het is natuurlijk aan uw Kamer of u wel of niet een motie indient, maar het kan wel helpen". Het is zeer ongebruikelijk dat een minister zo direct vraagt om bijgestuurd te worden door de Kamer. Het lijkt op een roep vanuit VWS om dan toch maar de generieke toestemming van stal te halen, ook al is die uitermate ongewenst en uit privacyoverwegingen veel te breed. Daarnaast blijkt de minister kleinschalige, regionaal gesitueerde data-uitwisselingsmogelijkheden die deze nadelen niet hebben bewust te negeren. Op gerichte vragen daarover ging hij niet in.

PGO

De elektronische dossiers waarin vanaf medio 2020 burgers hun medische gegevens zelf kunnen opslaan zijn de genoemde PGO's. Daarbij sprak de minister over ongeveer vijf PGO's die dan

volgens de MedMij-protocollen communiceren. Het wonderlijk is dat na een subsidieregeling van VWS er nu wel zeventig PGO's in ontwikkeling zijn. De subsidieregeling eiste juist dat deelnemende PGO's gebruik maken van de MedMIj-protocollen. De vraag is of de minister wel juist ingelicht is.

Verdienmodel

Het verdienmodel van de PGO's kwam ook ter sprake. Schrijnend is weer te ontdekken dat de minister eigenlijk zelf ook niet goed weet hoe de financiering moet na het ontwikkeltraject met subsidie. Mogelijk gaat vanuit [een subsidiepot van het Innovatieproject](#) de leverancier van een PGO gedurende vijf jaar betaald worden, Hij praatte over vier tot acht euro per patiënt per jaar. Maar een echt duidelijk antwoord op een vraag uit de commissie of het of de patiënt, of de zorgverzekeraar of de overheid definitief wordt gaf hij niet.

Patiëntgeheim

Aan de PGO's zit meteen het probleem vast dat de burger onder druk van instituties, overheden, zorgverzekeraars of commerciële partijen onder druk kan worden gezet om medische data af te staan. Van diverse kanten hoor je de suggestie voor een patiëntgeheim naast het medisch beroepsgeheim van de arts. Op indringende vragen van meerdere commissieleden daarover en specifieker wat de rechten van de burger in dezen zijn, begon de minister in eerste instantie zeer ontwijkend te antwoorden. Hij stelde dat al veel in diverse wetten geregeld is, zoals de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst, AVG etc. Hij zou nog wel eens kijken of hij verder nog wat zou kunnen doen Pas nadat hem enige tijd het vuur aan de schenen werd gelegd zegde hij toe voor de zomervakantie met een notitie te komen

LSP

Ook over het LSP kreeg de minister indringende vragen, o.a. waarom de AORTA-infrastructuur voor LSP als zorgbouwsteen

wordt bestempeld. Dat houdt namelijk in dat VWS centraal voor één uitwisselsysteem kiest maar met de mond belijdt dat zij andere communicatiesystemen niet uitsluit. Op vragen over het tijdens het transporteren van medische data via het LSP deze kortdurend onversleuteld in het LSP aanwezig zijn, zei hij eerst dat de berichten van opvrager tot brondossier versleuteld waren. Nadien zei na aandringen van het Kamerlid Teunissen(PvdD) toch dat hij het ging uitzoeken. Het is al heel lang bekend, vanaf 2013, dat het berichtenverkeer van en naar het LSP versleuteld is, maar dat de data IN de LSP-computer wel degelijk even onversleuteld aanwezig zijn. Dat maakt inzage dan in principe mogelijk. Tijdens rechtszaken van de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen is dat ook door de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ) dat het LSP beheert, beaamd.

Regiehouder?

Bij het zien van videoverslag vroeg ik mij af of deze minister wel capabel is om de regie-rol die hij zich zelf heeft toebedeeld voor de nabije toekomst van de zorg-ICT waar te maken. Een weifelende, ontwijkende, niet van veel parate kennis getuigende bewindsman is niet de roerganger die nodig is. Het ingewikkelde is dat er al veel broddelwerk door VWS geleverd is. Ik verwacht dat het zo niet beter op zal worden.

W.J. Jongejan, 1 februari 2019

2 februari 2019: aanpassing tekst in alinea "Gespecificeerde toestemming". Motie van wijziging betrof een wijziging aan het wetsvoorstel 33509 dat in **de Tweede Kamer** voorlag.

Rathenau Instituut kritisch over data delen in de zorg o.a. met PGO's



Het [Rathenau Instituut](#) publiceerde op 23 januari 2019 haar rapport: [“Gezondheid Centraal: Zorgvuldig data delen in een digitale samenleving.”](#) Het instituut houdt zich al ruim 30 jaar bezig met onderzoek en debat over de impact van wetenschap, innovatie en technologie op de samenleving. Het fungeert als denktank en geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de politiek. Over het data delen in de zorg blijkt het instituut de voordelen te zien. Tegelijkertijd geeft het een zeer genuanceerd en kritisch oordeel over de digitale ontwikkelingen. Naast het rapport maakte het instituut ook een bericht aan het parlement [in de vorm van een samenvatting](#). De onderzoekers schrijven dat het de verwachting is dat burgers door zelf hun data te beheren meer grip krijgen op de zorg. Het is de vraag of die op basis daarvan betere zorgadviezen krijgen, of ze daardoor werkelijk meer regie hebben op onze gezondheid. En of regie bij de burger over meer data wel zo wenselijk is. Onderzoek van het Rathenau Instituut laat zien dat het zorgvuldig en veilig delen van data gebaat is bij kleinschaligheid en focus. Niet bij grootschaligheid en het koppelen van zoveel mogelijk systemen aan bijvoorbeeld een landelijke zorginfrastructuur. Men stelt dat de kwaliteit van

data en van goede zorg hierbij centraal moet staan en burgers worden beschermd tegen onwenselijk gebruik van hun data. In onderstaande tekst zal ik op enkele onderdelen apart ingaan.

PGO

Over de Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) van de burger om daar eigen zorgdata in op te slaan en te beheren is het instituut behoorlijk kritisch (pag. 65 t/m 94). De bedoeling van PGO's is om burgers meer regie te geven over de eigen gezondheidsgegevens en daarmee grip te krijgen op de eigen gezondheid. Het instituut bekeek ook de functie van drie PGO's, o.a. één van onze nationale electronicagigant Philips, dat overigens nog niet op de markt is. Men beschrijft dat bij de ontwikkeling en het gebruik van PGO's veel partijen betrokken zijn met allemaal hun eigen belangen en verantwoordelijkheden. Het delen van gegevens vanuit de PGO's met artsen is echter in veel gevallen niet zo duidelijk. Men stelt dat het de vraag is in hoeverre gegevens die gebruikers zelf hebben verzameld of gemeten, op eenvoudige wijze gedeeld kunnen worden met de systemen van de zorgprofessionals. Dit blijkt vaak nog lastig te realiseren, ook binnen de MedMij-afspraken.

Deur PGO's wijd open naar derden

Op pagina 90 van het volledige rapport staat de volgende passage:

“ Dat burgers nu via een PGO toegang kunnen krijgen en geven tot hun eigen gezondheidsgegevens, is ook voor derde partijen als lokale gemeenten en commerciële diensten interessant. Omdat burgers niet gebonden zijn aan een medisch beroepsgeheim hebben zij de keuze gegevens met derden te delen. Met wie zij hun gegevens delen wordt expliciet benoemd in de gebruikersovereenkomsten als verantwoordelijkheid van burgers zelf. Het Rathenau Instituut ziet dat met de vernetwerking van

de verschillende systemen, het kunnen 'aanhaken' van apps en platforms aan het PGO en het gemakkelijker kunnen downloaden van gegevens uit de eigen medische dossiers, de deur voor gegevensuitwisseling wijd open wordt gezet, zowel binnen als buiten de zorg.”(vet door WJJ)

Patiëntgeheim

Deze zeer kritische opmerking dient zeer serieus genomen te worden. Het rapport rept op meerdere plaatsen over het ontwikkelen van het “patiëntgeheim” in dat kader en het stimuleren van een “technologisch burgerschap” Het uitwerken van het patiëntgeheim zou bij moeten dragen aan het vertrouwen van burgers in de eigen regie op gegevens. Op deze website maakte ik al eerder duidelijk dat een wettelijk geborgd [patiëntgeheim er nooit zal komen](#), alle propagandisten ervan, zoals [de jurist Theo Hooghiemstra](#), ten spijt.

Verdienmodel PGO onzeker

Dat ik niet de enige ben die sterk twijfelt aan een verdienmodel voor PGO's blijkt uit de opvatting in het rapport. Men zegt erin dat met de impulsfinanciering door het ministerie van VWS voor de ontwikkeling van MedMij-gecertificeerde PGO's voor 1 november 2019 een aanzet gegeven is tot het ontwerpen en ontwikkelen van PGO's door marktpartijen. De doorontwikkeling van PGO's kent volgens de ontwikkelaars meer hindernissen, zoals de zoektocht naar een duurzaam verdienmodel.

Conclusies

Het Rathenau instituut komt tot een aantal algemene conclusies:

- Digitalisering leidt tot een *looping* effect waarbij de virtuele omgeving de praktijk stuurt.
- Grootschalige digitaliseringsprocessen van publieke

diensten lopen vast, als geprobeerd wordt te veel verschillende diensten voor verschillende gebruikers en burgers tegelijkertijd te standaardiseren.

- De veronderstelling dat alle gebruikers door digitalisering meer grip krijgen op processen is onjuist. Sommige gebruikers zullen hun data actief gebruiken en beheren. Andere gebruikers zullen passief gebruik maken van hun gegevens. Weer anderen zullen juist controle verliezen. In het complexe zorgdomein ligt dit punt nog gevoeliger vanwege het risico op uitsluiting van zorg.
- Digitalisering gericht op het koppelen van veel data van zo veel mogelijk personen leidt tot grootschalige platforms die de positie van de gebruikers verzwakken. Dit geldt ook in het zorgdomein.
- Digitalisering gaat steeds meer gepaard met veiligheidsrisico's. Niet alleen voor privacy, ook voor robuustheid van systemen, continuïteit van toepassingen en het waarborgen van maatschappelijke waarden. Cybersecurity wordt daarom steeds belangrijker als voorwaarde voor verantwoord digitaliseren, zeker in de zorg.
- De noodzaak om goede professionele zorg te onderbouwen met wetenschappelijk onderzoek leidt te gemakkelijk tot ongecontroleerde overdracht van patiëntgegevens en lichaamsmateriaal. Voor patiënten is het verschil tussen diagnostisch onderzoek, onderzoek gedreven door nieuwsgierigheid, klinisch onderzoek en andere vormen van gezondheidsonderzoek onduidelijk.

Goed slot

Het instituut stelt volkomen terecht dat er oog moet zijn voor het recht om niet gemeten, geanalyseerd en gecoacht te worden en het recht op menselijk contact. Ook mensen die niet digitaal zorg willen ontvangen moeten kunnen rekenen op een goede kwaliteit van zorg en gelijke toegang.

W.J. Jongejan, 30 januari 2019

In dit artikel is meermalen gebruik gemaakt van passages uit het voornoemde rapport en het bericht aan het parlement

Ontbrekend verdienmodel PGO's gaat leiden tot subsidie en opname in ZV-pakket



Op dit medium schreef ik de laatste 10 maanden al enige malen over de Persoonlijke GezondheidsOmgevingen (PGO's). ([A](#), [B](#), [C](#), [D](#)). Dat zijn de apps of programma's, die bedoeld zijn om de burger er zijn/haar medische data in op laten slaan te slaan. Data die elektronisch verkregen zijn uit elektronische dossiers van zorgaanbieders, zoals huisartsen, apotheken en ziekenhuizen. Het ministerie van VWS heeft kosten nog moeite gespaard om de PGO's tot stand te doen komen. Met subsidies, speerpuntfinanciering en ook het opzetten van een heel afsprakenstelsel (MedMij-protocollen) zette het ministerie van VWS, soms in samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland, in op het maken van deze nieuwe elektronische zorgdata-kluisjes

voor de burger. [Door subsidieregelingen](#) zijn er nu ruim 60 verschillende PGO's in de maak. Er bestaat ondanks al die inspanningen geen enkel zicht op een effectief verdienmodel voor de makers en beheerders van de PGO's. Men wil de burger niet rechtstreeks zelf laten betalen. Het ziet er, bevestigd door een kwartiermaker van het project OPEN, naar uit dat de kosten van een PGO's als die door een burger gekozen en geactiveerd is gedragen gaan worden door het ministerie van VWS, in de vorm van eerst subsidie en later opname in het basispakket van de zorgverzekering. Want subsidies hebben de onhebbelijkheid vroeg of laat op te houden.

MedMij en OPEN

VWS financiert samen met Zorgverzekeraars Nederland de stichting MedMij die het afsprakenstelsel/protocollen maakt om zorgdata in een PGO te kunnen krijgen. Het acroniem OPEN staat voor Ontsluiten Patiëntengegevens Eerstelijnszorg Nederland. [Het is een programma](#) dat opgezet is door de Landelijke Huisartsen Vereniging(LHV), het Nederland Huisartsen Genootschap(NHG) en InEen, de vereniging van organisaties van eerstelijnszorg. Men noemt het nogal ronkend een sectorprogramma voor huisartsen en ketenzorgpartners. Het moet uitvoering geven aan het gestelde in de Wet Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens(33509) die in 2017 aangenomen is. Daarin staat dat patiënten zelf over hun zorgdata moeten kunnen beschikken.

HIS demo-dag

Elk jaar organiseert NedHIS, de koepel van gebruikersverenigingen van huisartsinformatiesystemen(HIS-sen) een dag waarop op specifieke onderdelen deze met elkaar vergeleken worden. Ook komen elektronische data-uitwisselsystemen ter sprake. Arina Burghouts van de Patiëntenfederatie Nederland was aanwezig om over de MedMij-protocollen te vertellen. Voor OPEN was de voormalig huisarts en thans adviseur Bart Brandenburg aanwezig. Hij is

“kwartiermaker” voor OPEN. Hun presentatie vindt u [onder deze link](#).

Zorgverzekeraars betalen?

Tijdens technisch [overleg met de vaste Tweede Kamercommissie](#) voor VWS op 22 mei 2018 en tijdens een verzameloverleg kwam te sprake wat u het verdienmodel voor de PGO's was. Toen verkondigden de vertegenwoordiger van de Patiëntenfederatie Nederland, de Chief Information Officer van VWS en minister Bruno Bruins nog dat het *“waarschijnlijk”* de zorgverzekeraars waren die zouden gaan betalen.

Subsidie / in ZV-pakket

In de discussie over de presentatie van Bart Brandenburg bracht ik het ontbrekende verdienmodel onder de PGO's te sprake. Bart Brandenburg van OPEN zag de burger ook niet rechtstreeks als betaler voor een PGO. Wel gaf hij aan dat er subsidie voor ging komen en dat er plannen waren om het eventueel op te nemen in het basisverzekeringspakket. Opgenomen in het verzekeringspakket zal de burger dan toch wel meebetalen. Bovendien kan het door verdringing zorgen dat andere zaken uit het basisverzekeringspakket kunnen verdwijnen.

Beroepsgeheim veilig?

Zeer opmerkelijk in de presentaties van Arina Brughouts en Bart Brandenburg was dat zowel MedMij als OPEN stellen dat het beroepsgeheim er veilig bij is. Die opmerkingen zorgden voor enig rumoer onder de ruim 70 aanwezigen. Het is namelijk zo dat als zorgdata met behulp van MedMij-protocollen en gefaciliteerd door het OPEN-programma in PGO's beland zijn er juist **GEEN** bescherming meer is van de patiënt door de arts door middel van het medisch beroepsgeheim. De patiënt kan bij het aanvragen van voorzieningen simpel door overheden onder druk worden gezet om toch zorgdata te leveren. Ook bedrijven kunnen door subtiele vormen van reclame de burger overhalen de

zorgdata met hen te delen voor een beperkt financieel of materieel gewin.

LHV

Het is jammer dat de LHV als partner binnen het OPEN-programma dit soort gevaren niet signaleert en benoemt. Uiteindelijk ontstaat op termijn een groot probleem als zorgdata gedeeld blijken te zijn en de patiënt bij hoog en laag beweert dat hij/zij niet degene is geweest die de data beschikbaar stelde.

W.J. Jongejan, 16 oktober 2018

Patiëntenfederatie papieren tijger door toename subsidies VWS



De overkoepelende Patiëntenfederatie Nederland neemt vaak in het openbaar een standpunt in dat het ministerie van VWS welgevallig is. De afgelopen jaren was dat meermalen het geval. Het is niet vreemd voor een organisatie die voor haar bestaan vrijwel volledig afhankelijk is van financiering door

het ministerie van VWS en door de zorgverzekeraars. Bij het doornemen van jaarverslagen door de jaren heen is duidelijk dat subsidiestroom vanuit het ministerie alleen maar toegenomen en nooit afgenomen is. Daarnaast fungeert de federatie als doorgeefluik van subsidies aan andere organisaties. Het is ook zonneklaar dat het ministerie de federatie gebruikt om haar beleid vorm te geven om zelf daarbij min of meer buiten schot te blijven.

Gebonden aan VWS

Al vele jaren zit de Patiëntenfederatie met haar handen en voeten gebonden aan VWS. In 2008 deed ik onderzoek naar de subsidiestroom die direct en indirect vanuit VWS naar de federatie, toen Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie(NPCF), liep. In twee publicaties op de website www.huisartsvandaag.nl, op [26-11-2008](#) en op [05-12-2008](#) liet ik zien dat er toen jaarlijks 8,9 miljoen euro vanuit VWS naar de federatie vloeide. [Follow The Money komt in 2016](#) op 1,2 miljoen aan basissubsidie en 8,2 miljoen euro aan overige subsidies, dus 9,4 miljoen euro. Bij het bekijken van [het financiële jaaroverzicht van 2017](#) van de Patiëntenfederatie valt op dat steeds meer geld van VWS haar kant op komt. 1,2 miljoen euro aan instellingssubsidie, plus 7,9 miljoen aan overige projectsubsidies komt al direct op 9,1 miljoen euro.

Daarnaast ontvangt ze 700.00 euro uit de [PG-werkt samen-gelden](#). Dat is een subsidiestroom vanuit VWS voor een drietal koepelorganisaties: de Patiëntenfederatie Nederland, MIND en Ieder(in). Deze bedroeg in 2017 voor die drie organisaties tezamen 4 miljoen euro. Ook kreeg de Federatie aan SKPC(Stichting Kwaliteitsgelden Patiënten Consumenten) 2,2 miljoen euro. Dat is geld dat vanaf 2014 afkomstig is uit de zorgpremie. (zie pagina 5 jaarverslag 2017 Patiëntenfederatie). **Dat geld kan niet anders dan via Zorgverzekeraars Nederland bij de federatie belanden.**

Doorgeefluik

Los van het voorgaande is de federatie ook voor VWS een doorgeefluik voor vier miljoen euro dat op de euro nauwkeurig (zie jaarverslag 2017) doorgegeven wordt aan wat de federatie in het jaarverslag 2017 projectpartners noemt. Dat zijn: leden van de federatie, koepelorganisaties en overige patiëntenorganisaties. Enkele voorbeelden van grote samenwerkingsprojecten zijn de programma's: 'KIDZ', 'PG- werkt samen' en 'Aandacht voor iedereen (AVI)'. 'PG werkt samen' zagen we in de vorige alinea ook. Zo te zien is de federatie dus het doorgeefluik naar de andere koepelorganisaties die ik daar noemde: Mind en Ieder)(in). **Saillant detail is dat de federatie aan contributie van de eigen leden slecht 67.700 euro ontvangt. Zonder alle subsidies zou ze geen enkel bestaansrecht hebben.** De eigen personeelslasten van 4,4 miljoen euro zou men er nooit mee kunnen betalen.

Beleidsdoeleinden VWS

Naar buiten toe heet het zo te zijn dat de federatie al jaren, na de deconfiture van het Landelijk Electronische PatiëntenDossier(L-EPD) toe wil naar persoonlijke gezondheidsdossiers. De ontwikkeling van deze PGD's, die vanwege het wat besmette begrip "dossier", door VWS tot persoonlijke gezondheidsomgevingen(PGO's) hernoemd werden, realiseert VWS door twee geldstromen. In de eerste plaats met ontwikkelsubsidies voor PGO's en het geschikt maken van ziekenhuis-informatiesystemen om data te kunnen leveren(VIPP). In de tweede plaats door het samen met Zorgverzekeraars Nederland volledig financieren van de ontwikkeling van MedMij-protocollen. Daarmee kunnen data vanuit zorgverlener-systemen en uit het Landelijk SchakelPunt (LSP) in PGO's komen. Via het Informatieberaad, dat VWS zelf stuurt, is het primaat voor [het MedMij-gebeuren bij de Patiëntenfederatie belegd](#). Daardoor krijgt de federatie ook een aanzienlijke hoeveelheid geld binnen in de groep van additionele projectsubsidies. [Voor MedMij gaat het om ruim drie miljoen euro.](#) (antwoorden 5 en 6

in deze link)

Goed te begrijpen

Uit het voorgaande is zonneklaar dat de Patiëntenfederatie Nederland de laatste tien jaren steeds meer subsidiegeld vanuit VWS, maar thans ook van de zorgverzekeraars is gaan ontvangen. Het gaat niet meer om 8 miljoen euro in 2008, maar om een bedrag boven de tien miljoen euro. Het is dan ook goed voor stellen dat de federatie zich niet expliciet uitspreekt tegen degenen die haar financieel in leven houden. Dat was zeer recent te zien bij [de reactie van de federatie](#) op een wetsontwerp tegen zorgfraude dat de minister voor VWS ter consultatie voorlegde. Daarmee zou het medisch beroepsgeheim in ernstige mate geschonden gaan worden. De eerste reactie van de federatie liet zien dat men de stukken niet goed of niet gelezen had. De tweede reactie was kritischer maar liet toch een mogelijkheid open om de minister het wetsontwerp in “versmalde vorm” aan het parlement aan te laten bieden.

Ik ben het dan ook eens met de uitspraak van Follow The Money in 2016 dat VWS haar eigen tandeloze tegenmacht georganiseerd heeft. De Patiëntenfederatie Nederland is verworden tot een papieren tijger ([Mao 1946](#)).

W.J. Jongejan, 17 augustus 2018

Nauwelijks een zuchtje wind en de eerste PGO-boom valt om



Nog voor de persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) goed en wel actief zijn is de eerste al omgevallen. Op het online magazine Skipr is [op 12 juli 2018](#) te lezen dat de zorg-ICT-aanbieder Patiënt1 door de Rechtbank Midden-Nederland op 10 juli j.l. failliet verklaard is. Dit bedrijf was naar eigen zeggen de grootste aanbieder van Persoonlijke Gezondheids Dossiers (PGD's). Helaas is niet duidelijk hoe groot dat is. In 2020 zouden de Nederlandse burgers in staat moeten zijn hun eigen medische data op te slaan en te beheren in deze PGO's. PGO is een gewoon een synoniem voor PGD, maar ten kantore van VWS vond men de term PGD te beladen, gezien het echec van het Landelijk Elektronisch Patiënten Dossier (L-EPD). Het ministerie van VWS stimuleert met een flink aantal subsidieregelingen de randvoorwaarden voor de PGO's. Onder andere door het helpen ontwikkelen van de zogenaamde MedMij-protocollen, een stelsel van afspraken op ICT- gebied, waardoor het mogelijk zou worden de zorgdata in PGO's te stoppen.

Verdienmodel

Het probleem met de PGO's men heel graag wil dat die er komen, dat er uitgebreid gesleuteld is aan de randvoorwaarden waaronder ze moeten werken, maar dat er eigenlijk geen zicht is op een verdienmodel. Dat zou er moeten zijn om de investeringen terug te verdienen. Binnen het ministerie van VWS, bij de Patiëntenfederatie Nederland hoopt men dat de markt zijn werk zal gaan doen. Het is echter maar de vraag of er wel een markt is voor de PGO's.

Markt creëren

Alle pogingen van de overheid rond de PGO's zijn erop gericht om een momentum te genereren waardoor een marktmechanisme op gang komt. Met aanjaag- of impulssubsidies denkt men het maken van maken en onderhouden van de PGO's op gang te brengen. De vraag is echter of er wel iets effectiefs op gang wordt gebracht. Tijdens een technische briefing van leden van de vaste Tweede Kamer-commissie voor VWS op 22 mei 2018 zei Marcel Heldoorn van de Patiëntenfederatie Nederland, ondersteund door de Chief Information Officer (CIO) Ron Roozendaal van VWS dat hij hoopte en verwachtte dat de zorgverzekeraars het maken en onderhouden van de PGO's op zich gaan nemen. [Op 30 juni 2018 deed minister Bruno Bruins](#) in een verzameloverleg van diezelfde TK-commissie het nog een keer over door uitgebreid te verkondigen dat de zorgverzekeraars zeker wel het voortouw zouden nemen. Dat was op basis van zijn inschatting dat de "gezondheids- awareness" bij de burgers zou toenemen door de PGO's. Het probleem voor Bruno Bruins en consorten is dat de zorgverzekeraars zich daarover totaal niet uitgelaten hebben.

Geen interventie

De zorgverzekeraars hebben ook geen interventie gepleegd in de PGO-wereld toen het met Patiënt1 misging. Daarbij doel ik op pogingen deze PGO-aanbieder in de lucht te houden. Het lijkt er dus op dat zij de kat uit de boom kijken en zich nog nergens aan willen committeren.

Alleen grote spelers

[In het online magazine SmartHealth](#) vraagt redacteur/eigenaar Jan Jacobs zich ook hardop af of er wel een verdienmodel is voor kleine PGO-makers. Het illustreert in zijn ogen nog maar eens hoe lastig het is een effectieve subsidieregeling te ontwerpen voor een markt waarvan je niet weet hoe die eruit gaat zien. Het toeval wil dat het ministerie van VWS op de dag dat het faillissement van Patiënt1 in de media verschijnt naar

buiten komt met een subsidieregeling impulsfinanciering PGO-leveranciers 2018-2020. Daarin zit vier miljoen euro waarbij voor elke potentiële PGO-maker 160.000 euro beschikbaar is. Daarmee kan je net twee programmeurs een jaar aan het werk zetten. Echte stimulering van kleine spelers zal er niet mee van de grond komen. Het zal er dan op neer komen dat alleen de echt grote spelers in de zorgICT- markt mee gaan doen in het eindspel met de PGO's. Daarmee doel ik dan op bedrijven als Philips, Amazon, Apple, Microsoft etc.

Animo?

Waar iedereen zich ten kantore van VWS, MedMij, Nictiz en VZVZ zich nog wel eens grandioos kan vergalopperen is het uiteindelijke animo voor de PGO's bij de burger. Een signaal dat het met de interesse wel eens fors kan tegen zitten kunnen we nu al zien is wat we nu zien bij de belangstelling van de burger voor het patiëntenportaal en meer specifiek nog het elektronisch consult via dat portaal. Via het portaal kunnen afspraken gemaakt worden, medicijnen besteld, laboratorium uitslagen ingekeken worden. Eigenlijk zijn het al een soort PGO's. Uit cijfers van Nictiz in de eHealth-monitors blijkt dat belangstelling er wel is, maar niet in die mate als men ingecalculleerd had. Uiteraard is daar weer [een stimuleringsprogramma](#) op gezet dat toevalligerwijze ook net in de afgelopen week van start ging. Het zijn gouden tijden voor de mannen en vrouwen in de PR-branche in de zorg, maar het is mar de vraag of dat stimulering van de vraag ook echt beklijft.

Slecht voorteken

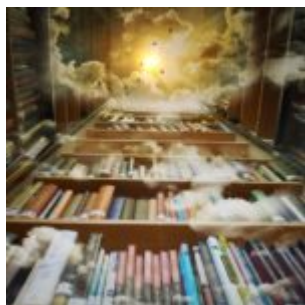
Het is een slecht voorteken dat aan de vooravond van het van start gaan van PGO's de eerst al omvalt zonder een duidelijk zuchtje wind. Het is ook maar zeer de vraag of met allerlei subsidie- en stimuleringsprogramma's iets ontstaat wat er niet was en waarvan de omvang bijzonder ongewis is.

Vermoedelijk zal het ooit wel weer uitdraaien op een

parlementaire enquête met de vraag hoe iedereen zo suf kon zijn om iets te gaan stimuleren waar een zeer beperkte vraag naar is.

W.J. Jongejan, 14 juli 2018.

Loos pleidooi in proefschrift voor wettelijk geborgd patiëntgeheim



Vandaag, 2 juli 2018, promoveert Theo Hooghiemstra, bestuurskundige en jurist, aan de [Universiteit van Tilburg](#). De titel van het proefschrift is: [“Informationele zelfbeschikking in de zorg”](#). In dit werk stelt hij dat die zelfbeschikking in

het algemeen binnen het bereik van zeer velen lijkt te komen, maar dat in de zorg nieuwe vragen/problemen opdoemen. Het grootste probleem daarbij is dat de patiënt, in het bezit gekomen van zijn/haar zorgdata, beschermd moet worden tegen spiedende en priemende blikken van overheid, industrie en (zorg)verzekeraars. Voor dat doel pleit Hooghiemstra voor een wettelijk geborgd patiëntgeheim. Dat pleidooi komt gekunsteld en ongeloofwaardig over gezien de jarenlange inspanningen van Theo Hooghiemstra, werkzaam o.a. als consultant bij het adviesbureau PBLQ, in vele gremia([Informatieberaad](#), [MedMij](#), [VZVZ](#)) om de patiënt juist in het bezit van die data te doen stellen.

Vragen

Hij stelt in het kader van het proefschrift hardop vragen. Hoe zijn gezondheidsgegevens in deze nieuwe situatie met persoonlijke gezondheidsomgevingen adequaat te beschermen? Kan het medisch beroepsgeheim nog zijn beschermende werking hebben? Beschermend tegen de datahonger van overheden, bedrijfsleven en (zorg)verzekeraars. Het antwoord is simpelweg “neen”. Hij weet dat ook wel en pleit voor een betere rechtsbescherming van de burger op dat vlak, wat hij dan een wettelijk beschermd patiëntgeheim noemt. Hij zegt zelfs dat betreft er sprake is van een disbalans tussen de macht van overheden en grote bedrijven en de macht van individuele burgers.

Patiëntgeheim

Over het principe van een patiëntgeheim wordt al langer gepraat. In 2014 schreef [de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving](#) er al een advies over met als conclusie: geef de patiënt de beschikking over de gezondheidsdata in een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO), maar regel een wettelijk geborgd patiëntgeheim, in aanvulling op het medisch beroepsgeheim van zorgprofessionals. Vier jaar verder is er nog geen spoor van de ontwikkeling daarvan, maar trekt

de karavaan die voor de databeschikbaarheid zorgt steeds verder. **Dat het uitermate onlogisch is, dat een dergelijk patiëntgeheim er ooit komt, [betoogde ik al eerder op 16 oktober 2017](#)**. De overheid zelf heeft er namelijk een groot belang bij om in het kader van regelingen/voorzieningen/verstrekkingen aan de burger inzicht in de zorgdata te krijgen.

Betrokkenheid

Hooghiemstra waarschuwt voor de datahonger van grote bedrijven en lijkt [de handel in patiëntgegevens te willen verbieden](#). Eén van die bedrijven is bijvoorbeeld Philips, die nooit onder stoelen of banken heeft willen steken dat zij op basis van patiëntdata een nieuw verdienmodel wil exploiteren. Het aparte is nu juist wel dat een aantal grote bedrijven doelbewust aangezocht zijn PGO's te ontwikkelen, o.a. Philips. Er is dus al betrokkenheid van de industrie nog voor de PGO's er überhaupt zijn. Het is namelijk zo dat er veel overheidsgeld in de vorm van o.a. impulsfinanciering, gestoken is om te komen tot protocollen en afspraken om PGO's te vullen, maar dat [voor het maken en onderhouden van de PGO's](#) externe partijen nodig zijn. Die moeten er brood in zien, dus een verdienmodel ermee hebben! Hooghiemstra waarschuwt voor de datahonger van bedrijven als Philips, maar in het traject richting de PGO's heeft hij zelf o.a. met zijn bemoeienis rond MedMij een faciliterende rol gespeeld.

Slecht voorbeeld

Het sterk door de overheid, via het ministerie van VWS, gestuurde programma om de medische data digitaal aan de burger ter beschikking te doen stellen is een voorbeeld van hoe slecht men nadenkt over deze materie. Men laat een trein doordenderen terwijl een goede regeling hoe met zorgdata omgegaan moet worden als de burger er zelf over beschikt, niet tot stand gekomen is. Men gooit daarbij het ene, het medisch beroepsgeheim, weg, terwijl er geen zicht is op adequate

rechtsbescherming van de burger.

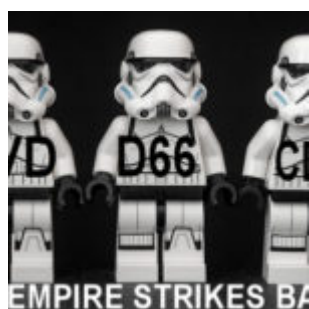
Loos pleidooi

Het pleidooi voor rechtsbescherming van de burger, dat Hooghiemstra houdt ten aanzien van in zijn/haar bezit zijnde zorgdata, komt onvoldoende doordacht en uit zijn mond ongeloofwaardig over. Het lijkt erop dat hij als brandweerman, die zelf een vuur mee heeft helpen aansteken, tevergeefs probeert dat te doven.

Overigens is het heel frappant, dat één van Hooghiemsta's promotores, prof.mr. J.E.J. Prins in een uitgebreid préadvies genaamd [Homo Digitalis](#) in 2016 stelde dat [het recht op informationele zelfbeschikking een illusie is](#).

W.J. Jongejan, 2 juli 2018

Drie coalitiepartijen willen deelname aan elektronische medische communicatie verplicht stellen



VVD, D66 en CDA verrasten op 7 juni 2018 de volgers van de debatten over de elektronische medische datacommunicatie met [een wel heel bijzondere motie](#). Daarin roepen ze de regering op de regie te nemen rond deze vorm van datacommunicatie en te onderzoeken of er een wettelijke basis te creëren is voor het verplichten van een goede, verantwoorde en veilige

gegevensuitwisseling tussen zorgaanbieders. Liefst met een beetje haast ,want in de tweede helft van 2018 willen ze al antwoord hebben. Ze brachten de motie in bij een Algemeen Overleg(AO) op 7 juni dat volgde op een verzameloverleg op 30 mei. [Daarover berichtte ik op 8 juni 2018.](#) Tijdens dat AO brachten de partij voor de Dieren en de Socialistische Partij ook twee moties in over de elektronische medische datacommunicatie. Deze beschreef ik ook aan het einde van het artikel op 8 juni. De oproep aan de regering in de motie van de drie regeringspartijen is ingegeven door de gedachte dat het noodzakelijk is versneld tot een volledige elektronische gegevensuitwisseling te komen.

Drie partijen i.p.v. vier

Apart is dat de motie niet de naam van iemand van de ChristenUnie draagt. De steun is dus niet coalitie-breed. Blijkbaar wil de ChristenUnie hier haar steun niet aan verlenen. De timing en de inhoud van de motie is vreemd, zo niet bizar te noemen. De elektronische medische datacommunicatie geschiedt via meerdere kanalen, maar het belangrijkste kanaal, waarvan men volledige benutting nastreeft is die via het Landelijk SchakelPunt(LSP). Evenals andere communicatiekanalen is het LSP in private handen. Het is maar zeer de vraag hoe men dan een verplichting wil afdwingen. Ook al wordt het niet expliciet in de motie genoemd kan het niet anders zijn, dat de indieners het dataverkeer via het LSP voor ogen hebben. Daarvan hangen namelijk ook voor een belangrijk deel de Persoonlijke Gezondheids Omgevingen(PGO's) af, die m.b.v. MedMij-protocollen gevuld dienen te worden. En zonder een goed functionerend LSP heb je ook geen goed gevuld PGO.

Verplichting voor wie?

Bij de deelname aan elektronische medische datacommunicatie zijn er twee partijen die VRIJWILLIG kunnen besluiten deel te nemen. Dat zijn de zorgaanbieders en de burgers. De burgers

doen dat d.m.v. een opt-in-toestemming bij huisarts of apotheek. De zorgaanbieders doen het door een aansluiting op het LSP te realiseren via hun leverancier. Zij hebben zoals hierboven gesteld het recht eigenstandig een beslissing over wel of niet aansluiten op een communicatiesysteem c.q. het LSP te nemen. Bedoelen de motie-indieners de zorgaanbieders, de burgers? Of beiden misschien? Het staat niet in de motie.

Toch alleen zorgaanbieders?

Hoewel de motie van de drie coalitiepartijen dus niets vermeld over een verplichting aan zorgaanbieders en burgers of beide, lijken we iets wijzer te worden uit de uitleg die de indienster mevr. de Vries van de VVD bij haar toelichting gaf. In [de videoregistratie van dit A0](#) (bij mij af te spelen met de Internet Explorer, maar weer niet met Chrome) is op 6m15s te horen bij een interpellatie van de heer Hijink van de SP te vernemen dat zij met die verplichte aansluiting toch de zorgaanbieders bedoelt en niet de patiënt/burger. Ze wil de verplichting graag als een stok achter de deur bij niet bereidwillige zorgaanbieders bij aansluiting op systemen. Ze ontkent dat het bedoeld is voor één systeem, maar gezien de huidige communicatiemogelijkheden waarbij door de zorgverzekeraars binnen het informatieberaad al op het LSP voorgesorteerd is, kan de motie alleen maar gezien worden als ten faveure van het LSP. Tussen 17m40s en 19m15s s minister Bruins aan het woord. Hij blijkt het roerend eens te zijn met de motie en gaat kijken naar een verplichting. De minister liet het oordeel over de motie aan de Kamer over.

Vrije keuze

Meerdere keren is na 2012, het jaar van de private doorstart van het LSP, door de bewindsvrouw van VWS, Edith Schippers, en door Kamerleden benadrukt en in moties vastgelegd dat deelname aan het met name het LSP door zorgaanbieders en door burgers een vrijwillige zaak was en is. Verplichting tot aansluiten was voorzien met het wetsontwerp 31466 dat de voorloper van

het huidige LSP, het Landelijk Elektronisch PatiëntenDossier(L-EPD) regelde. Het sneuvelde in april 2011 door het unanieme afwijzende oordeel van de Eerste Kamer. Door de motie Tan in de Eerste Kamer kon en mocht VWS niets meer zelf actief en rechtsreeks regelen ten behoeve van het LSP, ook het opnemen van een verplichting tot aansluiting. Dit staat ook expliciet [in het onderzoeksrapport van de NSOB](#) in opdracht van het ministerie van VWS over het mislopen van het L-EPD. Op pagina 81 aan het einde van hoofdstuk 7.9 staat het ook heel expliciet:

“Inzake de motie Tan c.s. zegt minister Klink toe pas op de plaats te maken met de verdere uitbreiding van de landelijke infrastructuur: deze zal voorlopig alleen beschikbaar zijn voor de uitwisseling van het EMD en het WDH. Daarnaast zal overeenkomstig de stemverklaring die het lid Tan heeft afgelegd ten aanzien van de door haar ingediende motie, de aansluiting van zorgverleners op de landelijke infrastructuur uitdrukkelijk op basis van vrijwilligheid doorgang vinden.”

Bruno Bruins

Deze bewindsman weet dat zelf eigenlijk zelf ook wel dondersgoed, want hij schreef op 29 mei 2018 [een brief aan de Tweede Kamer](#) om het verschil tussen het LSP en MedMij uit te leggen.

Hij schrijft daar:

*“De Eerste Kamer heeft het wetsvoorstel dat voorzag in een **verplichte** aansluiting door zorgverleners bij de landelijke infrastructuur (Kamerstuk [31 466](#)) – het Landelijk SchakelPunt (LSP) – in april 2011 verworpen.”*

Bruins moet dus zeer goed weten dat het verplichten het aansluiten door zorgverleners op het LSP nu dus **onmogelijk** is, juist ook door [de motie Tan](#).

Ook niet via zorgverzekeraars

Over het niet mogen afdwingen van aansluiting door zorgverzekeraars middels contracten met zorgaanbieders is ook duidelijkheid door [de motie Kuiken/Voortman](#) van 22 november 2011, die met [een zeer ruime meerderheid van stemmen](#) aangenomen werd. Het mag gewoon niet!

The empire strikes back?

De plotsklaps uit de lucht gevallen motie lijkt een hoog “The Empire strikes back”-gehalte te hebben om maar eens in Star Wars termen te spreken. Het lijkt erop dat op diverse niveaus te weten VWS, informatieberaad, zorgverzekeraars en verantwoordelijken voor het LSP men het zat is dat het allemaal maar niet zo vordert met een systeem waarvan men de vermeende voordelen al lang had ingeboekt in diverse begrotingen. Dat standpunt sijpelt nu door richting Tweede Kamer. Met “one final push” moet het dan eindelijk maar eens uit zijn met dat gedonder met onwillige zorgaanbieders. De motie van de drie genoemde partijen kan eigenlijk alleen maar zo gelezen worden. Gezien de hierboven genoemde constatering door zowel minister Klink als nu Bruno Bruins, is het een futiele poging.

Het getuigt ook zeker niet van voldoende kennis van voorliggende stukken en conclusies van bewindslieden in het verleden en nu.

W.J. Jongejan

Evidente politisering LSP en

MedMij in Tweede Kamer-overleg



Niet te miskennen was op 30 mei 2018 tijdens [een verzameloverleg van de vaste Tweede kamer-commissie voor VWS](#), dat zowel het landelijk SchakelPunt(LSP) als de Persoonlijke GezondheidsOmgevingen(PGO's), mogelijk gemaakt door MedMij-protocollen, uitgebreide politieke aandacht kregen. Beide onderwerpen stonden in de schijnwerpers, waarbij ernstige twijfel over de opzet en het functioneren aan de orde kwamen. Zeer duidelijk was het uitermate zwak opereren van minister voor medische zorg, Bruno Bruins, die bij de beantwoording van veel vragen of onjuist, of onduidelijk, of ontwijkend reageerde. Ondanks de vele onderwerpen die op die middag aan de orde kwamen, namen beide onderwerpen een prominente plaats in. De vragen over het LSP en de gang van zaken rond het stimuleren van regionale elektronische communicatie werden gesteld door mevr. van Kooten- Arissen van de Partij voor de Dieren(PvdD). De discussie over de MedMij-protocollen en de PGO's werd gevoerd door meerdere partij-woordvoerders . Daarbij viel de kritische rol op van mevr. van den Berg van het CDA en de heer Hijink van de SP.

LSP

Van het debat is [een video-registratie](#) beschikbaar(bij de schrijver dezes wel in de Internet Explorer maar niet in Chrome af te spelen). Tussen 42m01s en 46m30s vuurde mevr. van Kooten-Arissen een groot aantal vragen af op minister Bruis

over het LSP. In het schriftelijke verslag [start het op pagina 17.](#) In dit verslag zijn alle passages daarover in rood gemarkeerd, inclusief de antwoorden van minister Bruins.

De belangrijkste vragen waren:

- Voldoet het LSP aan Europese wetgeving, doelend op de GDPR die nationaal tot de Algemene Verordening Gegevensbescherming leidde?
- Hoe kijkt de minister aan tegen het niet van toepassing zijn van privacy by design// by default bij he LSP?
- Hoe kan bij het niet voldoen aan dergelijke criteria Aorta, als zorginfrastructuur, t.b.v. het LSP als een onomstreden zorgbouwsteen worden betiteld?
- Hoe kijkt de minister aan tegen de democratische legitimiteit van het informatieberaad, dat door minister Bruins een vrijwillige, maar door zelfbinding niet-vrijblijvende samenwerkingsgroep genoemd werd?
- Die legitimiteit van dit beraad is zoek volgens haar, omdat juist privacy- en burgerrechtenorganisatie ontbreken
- Ze vroeg zich af waarom sommige kerngroep-vergaderingen van het informatieberaad geheim waren en er van sommige vergaderingen geen notulen bestaan.
- Ze vroeg de minister of VWS zich echt nog wel houdt aan [de motie Tan](#) door stimulering op- en rond het LSP, ook via het informatieberaad.
- Ook vroeg zij aan de minister of die [de motie Teunissen](#) wel uitvoert die stimulering van regionale initiatieven voorstaat.

Zwak

Het antwoord van de minister op de vragen van mevrouw van Kooten-Arissen was ronduit zwak te noemen. Hij ontkende steun aan het LSP. Hij had het bij herhaling over de Stichting LSP, terwijl dat een computersysteem is, waarvoor de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ) verantwoordelijk

is. De minister bracht die vereniging nimmer ter sprake in het debat. Hij draaide ook om het ontbreken van het stimuleren van alternatieven voor het LSP heen, evenals om het stimuleren van regionale communicatiemogelijkheden als alternatief voor het LSP. Hij ontkende ook bestaan van geheime kerngroepvergaderingen van het informatieberaad en het niet notuleren van sommige van die bijeenkomsten. Mevr. van Kooten-Arissen constateerde dat de minister haar vragen heel karig en feitelijk onjuist had beantwoord. Zij vroeg daarom een [VAO](#) aan, waarin zij met een aantal moties zal komen.

MedMij

Voor de aanwezige bewindslieden Bruins voor Medische Zorg en de Jonge van VWS was de manier waarop de MedMij protocollen en de Persoonlijke GezondheidsOmgevingen(PGO's) ter sprake kwamen toch wel een heikel punt. Ik heb [de passages over MedMij in bijgaand document blauw gemaakt](#). Het project van de MedMij-protocollen heeft tot doel een stelsel van systeem-/software afspraken te maken waardoor het mogelijk wordt medische gegevens in PGO's te krijgen. De patiënt kan met een PGO over zijn gegevens beschikken. Uitgebreid gingen diverse woordvoerders in het overleg in op wie nu straks de verantwoordelijkheid draagt voor de privacy binnen die keten.

PGO's

Meerdere sprekers vroegen zich af wie nu de PGO's uiteindelijk gaat betalen. Het op gang brengen, ontwikkelen en implementeren van de MedMij protocollen is betaald met een [enorme impulsfinanciering van VWS](#). Het traject daarna ligt open. Het ministerie denkt/hoopt/verwacht dat er voor de financiering van PGO's, bijv. in de vorm van een app op smartphone of tablet, de "markt" zijn werk gaat doen. De Tweede Kamerleden twijfelden hier ernstig aan. Minister Bruins kwam(zie verslag verzameloverleg op pagina 36 onderaan) met de verwachting dat zorgverzekeraars mogelijk als financier hierin zouden stappen. Dat zou dan zijn omdat PGO's met medische

data meer “awareness” bij de verzekerde over de eigen gezondheid zou geven. Kamerleden vroegen zich ook af of de zorgverzekeraars dan geen oneigenlijk zeggenschap over de keuze van een PGO, en nog erger over de data zouden krijgen. Mevrouw van den Berg van het CDA verwoordde het met de fraaie opmerking: “Ik heb altijd geleerd, dat ik het product ben, als iets gratis is.” Eigenlijk kwam het antwoord van de minister er op neer dat men absoluut niet weet wie, voor welke hoeveelheid geld in de PGO-ontwikkeling en -productie gaat zitten. Over de veiligheid en privacybescherming schermde hij met accountantsverklaringen die hierover vereist zouden worden bij toekomstige leveranciers.

Vervolg

Het kan niet anders dan dat dit overleg zijn weerslag zal krijgen bij het plenair behandelen van de diverse onderwerpen uit het hierboven beschreven verzameloverleg. Via een algemeen overleg(VAO), waarbij moties ingediend zullen worden over LSP, informatieberaad, MedMij en PGO's, zal er veel extra politieke aandacht voor deze onderwerpen zijn. Zaken waarover de betrokkenen, zoals VWS, VZVZ, het informatieberaad, de PatiëntenFederatie het liefst [zo weinig mogelijke politiek aandacht](#) willen. Zij willen bewust deze onderwerpen zoveel mogelijk depolitiseren. [Veel politieke aandacht kan de ondergang](#) van genoemde onderwerpen inkluden.

W.J. Jongejan, 8 juni 2018

Aanvulling(08 juni 2018):

Het hierboven genoemde VAO heeft inmiddels plaatsgevonden. Daarbij werden twee moties ingediend door de Partij voor de Dieren en de Socialistische Partij. Eén over het [betrekken van privacy- en burgerrechtenorganisaties](#) bij het informatieberaad en één over [het zorgen voor koppelvlakken met regionale systemen](#) bij het gebruik van de MedMij-protocollen.

Straks geen PGO om met MedMij-protocollen je zorgdata in te stoppen?



De gedachte om de patiënte zelf zijn of haar ziektegeschiedenis elektronisch te laten bijhouden bestaat al lang. Een door de patiënt/burger zelf bijgehouden elektronische verzameling van data betreffende de gezondheid en verleende zorg heette eerst (rond 1978) een Personal Health record, daarna een Persoonlijk GezondheidsDossier (PGD), en vanaf 2015 een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO). Om te zorgen dat zorgdata naar een persoonlijke GezondheidsOmgeving, dat kan een app of ander ICT-programma zijn, te transporteren heeft men in Nederland een stelsel van afspraken gemaakt onder de naam MedMij. Het is de naam voor een set van eisen, standaarden en afspraken voor digitale persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) zonder dat daar het maken van de PGO's zelf direct onder valt. Enkele dagen terug (30 november 2017) viel mijn oog op een wat bezorgd artikel van Jan Jacobs in zijn online magazine Smarthealth. De titel luidde "Op zoek

[naar financiële prikkels voor MedMij](#)". De portee van zijn verhaal was dat er nu wel afspraken gemaakt zijn voor het transport c.q. zichtbaar maken van data, maar dat het beschikbaar hebben van PGO's vers twee is. Omdat er veel geld mee gemoeid is, zou impulsfinanciering nodig zijn om het van de grond te trekken.

Gupta Analysts

Begin 2017 is in opdracht van alle partijen die bijdragen aan het MedMij-gebeuren door [het consultancybureau Gupta Analysts](#), dat werkzaam is in de gezondheidszorg, een rapport uitgebracht over de financiering van de PGO's genaamd: "[Kosten-batenanalyse persoonlijke gezondheidsomgeving](#)". Daarin staan inschattingen van de hoeveelheid geld die nodig is om PGO's op te zetten, te implementeren en het gebruik ervan te stimuleren naast de operationele kosten per jaar. Men gaat in het rapport uit van **een initiële investering van 530 miljoen euro**, waarvan 440 miljoen in het eerste jaar uitgegeven zou moeten worden. Pas na 10 jaar kan er van een stabiele situatie gesproken worden waarin dan **150 miljoen euro jaarlijks** nodig is om de zaak in de lucht te houden. Op basis van een maximale adoptiegraad in 10 jaar, d.w.z. een natie-breed gebruik van de PGO's in de Nederlandse samenleving, zou het break-evenpunt qua kosten en baten, na drie jaar bereikt zijn. Het rapport lezende is er sprake van een hoop natte-vinger-werk met vooral gunstige inschattingen ten aanzien van de baten.

Wie gaat dat betalen?

Zowel het stuk van Jan Jacobs als de documentatie op de website van MedMij als ook in het Gupta-rapport lijken ervan uit te gaan dat de overheid met iets moet gaan komen, wat heel mooi impuls-financiering genoemd wordt. Men doelt erop dat de overheid met subsidieregeling(en) de kar gaat trekken om zo een vliegwieleffect te bereiken. Ik begrijp dat er ook gekeken wordt richting zorgverzekeraars. Ten aanzien van de jaarlijkse

kosten van 150 miljoen euro geeft het Gupta-rapport aan dat die kosten vooral neerslaan bij zorgaanbieders, leveranciers van zorg-ICT-systemen en van PGO's. Nergens wordt de patiënt, die toch ook in moderne terminologie "stakeholder" is, genoemd als medebetalder voor iets waar hij/zij zelf baat bij heeft.

PGO's

Dat aan impulsfinanciering gedacht wordt geeft al direct aan dat er geen sprake is van een gat in de markt waar softwarehuizen voor te dringen staan. Het is geen niche-markt waar opeens veel geld in te verdienen valt. Grote, ook zeer grote bedrijven hebben zich in het recente verleden bezig gehouden met het proberen te ontwikkelen van "personal health records" en ontdekten dat er geen droog brood in te verdienen valt. [Initiatieven in die richting](#) zijn o.a. [Healthvault](#) van Microsoft en [PatientsLikeMe](#). Google startte in 2008 met Google Health maar hield het voor gezien in 2012. Ook Medlook stopte ermee in 2014. Microsoft HealthVault bestaat nog steeds maar het lijkt niet erg waarschijnlijk dat men in Nederland massaal zal kiezen voor een dergelijke grote, alles overheersende, software-gigant.

Acceptatiegraad

Het is uiteraard fraai dat mensen, die dat willen, hun zorggegevens zelf kunnen beheren. Het is echter de vraag of die vraag zo groot is als de mensen rond MedMij zich voorstellen. De tijd zal dat moeten leren. Het zou best weleens kunnen tegenvallen hoeveel mensen die eigen data willen en kunnen beheren. Dat afgezet tegen alle berekeningen in het Gupta-rapport maakt dat de hele PGO-'s-operatie haar Waterloo kan vinden door een beperkte acceptatiegraad. Jan Jacobs van SmartHealth voorziet dit ook en schrijft dan ook dat de grootste valkuil is om de regeling te breed en te veelomvattend te maken. Hij stelt dat het voor MedMij beter zou zijn om in een beperkt aantal toepassingen te laten zien dat het idee erachter recht van bestaan heeft.

Problemen

Eén van de problemen is dat er op dit moment al patiëntenportalen via welke het mogelijk is om behandelgegevens al dan niet met een latentietijd in te zien. Die systemen zijn in een aantal gevallen verouderd en moeten ook aangepast worden om aan de MedMij afspraken voldoen. Er bestaat bij insiders de angst dat geld, bedoeld voor de PGO's, gaat zitten in het aanpassen van die systemen en daardoor een deel van het budget gaat opsnoepen. Die zouden dan min of meer een soort "free ride" hebben met de beoogde impulsfinanciering. Een ander, maar vaak onderbelicht probleem, is dat als de eigen zorgdata onder beheer van de burger zelf staan deze onvoldoende beschermd is bij dwingende verzoeken van overheid, instanties en bedrijven. De burger kan voor hem/haar belangrijke dingen, zoals vergunningen, officiële papieren, uitkeringen etc afhankelijk daarvan zijn en onvoldoende weerstand bieden aan verzoeken om medische informatie, omdat hij een "offer he can't refuse" krijgt. [Een goed ontwikkeld "patiëntgeheim"](#) als tegenhanger van het medisch beroepsgeheim(bij beheer van zorgdata door de arts) is er niet en zal er waarschijnlijk ook niet gaan komen. Het is dus maar de vraag of de PGO's en in de tweede plaats het gebruik ervan een grote vlucht gaat nemen.

W.J. Jongejan

VWS predikt eHealth-revolutie. D-G Gerritsen doet

oproep tot guerrilla patiënten



Grote, revolutionaire, woorden uit de mond van directeur-generaal Erik Gerritsen van het ministerie van VWS zijn te lezen op de website [IBestuur Online](#) in een [artikel](#) dat op 3 augustus 2017 verscheen. Onder de titel: "Erik Gerritsen: "Ik roep patiënten op tot guerrilla!" was het artikel al gepubliceerd in [het julinummer](#) van het doorgaans rustieke, papieren magazine met die naam. Het is een soort taalgebruik dat doorgaans niet uit de mond van leidinggevenden van een ministerie op t te tekenen valt. De wanhoop druipt van de tekst af. Wanhoop, omdat het ministerie van VWS al enkele jaren met veel geld en energie hoog inzet op eHealth, terwijl het in de praktijk allemaal maar niet wil vlotten. Een stimuleringsprogramma, [genaamd VIPP](#), a raison van 105 miljoen euro is één van de laatste grote eHealth-uitgaven van het ministerie van VWS. Bij het lezen van de eHealth-monitors van Nictiz en NIVEL van de afgelopen jaren valt die stagnatie duidelijk op. Alleen al aan de koptekst is het af te lezen. Die van 2015 had als motto "[Tussen vonk en vlam](#)", die van 2016 "[Meer dan techniek](#)". Telkens maar weer praat men over stimuleren en aanjagen, terwijl ook al sprake is van enige pressie richting zorgaanbieders en beroepsorganisaties. Nu zijn blijkbaar de patiënten, waar het allemaal voor bedoeld is, aan de beurt. Op een zeer beperkte groep na wil eHealth echt niet zo vlot indalen bij diegenen waar alle zorginspanningen voor bedoeld zijn.

Niet vreemd

Het is helemaal niet zo vreemd dat eHealth niet die vlucht kent die VWS uitstippelde. De zorg kenmerkt zich nu eenmaal door persoonlijke contacten waar in vertrouwen informatie tussen patiënt en zorgaanbieder uitgewisseld wordt. ICT-toepassingen vervullen die rol nu eenmaal niet of nauwelijks. Geleidelijk krijgt de ICT een beperkte plaats binnen de zorg. Die geleidelijkheid laat zich echter niet of nauwelijks versnellen door stimuleringsprogramma's. De patiënt moet het namelijk willen en het kunnen. Het moet daar "landen" voor het een grote vlucht kan nemen.

Voorbeeld van een dood paard



In het interview komt als voorbeeld van een heel wenselijke vorm van eHealth het beeldbellen(=zorg op afstand =telezorg=TV-foon) weer ter sprake. Dat wordt al meer dan tien jaar gestimuleerd door VWS en diverse organisaties in de zorg. Het blijkt alleen op kleine schaal te werken. Bij breed uitrollen doet zich het probleem voor dat de haalbaarheid omgekeerd evenredig is met de schaalgrootte. Noch geld, noch enthousiasme van implementeerders hebben daar iets aan kunnen veranderen. Ik schreef er op 5 november 2015 al [een artikel](#) over. Het beste advies wat men kan geven "when riding a dead horse" is "to dismount the dead horse" en niet "to whip the dead horse"

Opschalen

Directeur-generaal Erik Gerritsen ziet het probleem vooral in het opschalen van allerlei initiatieven. Hij ziet het niet zozeer als een technisch probleem, maar als een veranderkundige(sic!!)opgave. Hij ziet de eHealth-toepassingen wel groeien, maar nog steeds in de marge. Het wil maar geen regulier zorg worden. Op het ministerie groeit het besef dat

ook al is de financiering uitgevogeld, het breed uitrollen van eHealth toch wel erg weerbarstig blijft. Daar wil Gerritsen nu verandering in aanbrengen door de patiënt in te schakelen.

MedMij

Het ministerie van VWS heeft zeer recent vrij veel subsidie en energie gestoken in de ontwikkeling van MedMij, een set technische standaardisatieafspraken waarmee de systemen van zorgaanbieders over drie á vier jaar gegevens kunnen uitwisselen met elke MedMij-gecertificeerde app waarin een patiënt zelf zijn gegevens bijhoudt. Dat is nu technisch nog niet mogelijk. Hij ziet de bui nu al hangen dat ook die toepassing straks maar marginaal gebruikt gaat worden.

Oproep tot guerrilla

Waartoe roep Erik Gerritsen op: *“Guerrilla van patiënten, dat hebben we nodig! Ik hunker naar de eerste patiënt die bereid is op de voorpagina van de Telegraaf te verklaren dat ze van huisarts is veranderd omdat de vorige geen digitale consulten deed.”*

Hij wil dat patiënten zeggen: *“En ik wil een huisarts die digiconsulten aanbiedt, want anders moet ik vrij nemen en dat kost me weer een halve dag. Wij blijven er bij VWS natuurlijk ook aan sleuren, maar veranderen gaat sneller als patiënten het zelf ook niet meer pikken.”*

Geforceerd

De oproep van Erik Gerritsen is de zoveelste poging van het ministerie van VWS om eHealth enig momentum te geven. Deze poging kan niet anders dan als geforceerd, gewild en vreemd worden gekarakteriseerd en niet passend uit de mond van een topambtenaar van VWS.

W.J. Jongejan

