

# 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

---

## PGO MijnZorgnet valt begin 2019 om door ontbreken verdienmodel



Weer valt een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) om nog voor die goed en wel met de wet in de hand gevuld kan worden. [Deze keer is het MijnZorgnetwerk](#) dat in het Radboud Universitair Medisch Centrum ontwikkeld werd. Dat PGO gaat op 1 maart 2019 ophouden te bestaan. Per 1 juli 2020 moet het volgens de in 2017 aangenomen wet 33509 (Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg) mogelijk zijn dat [een burger recht heeft op kosteloze elektronische inzage](#) van het medische dossier en recht op een elektronisch afschrift. Om dat mogelijk te maken is het maken van PGO's door het ministerie van VWS met subsidie aangejaagd. Dat leverde zeker [zestig kandidaten](#) op. Ik berichtte al over

**twee(A, B) omvallers in 2018. Nu volgt de derde, MijnZorgnet.** Voor de financiering van de PGO's bestaat [geen duidelijk verdienmodel](#). In eerste instantie wijzen de betrokkenen bij het stimuleren van de PGO's erop dat op het betalen door de patiënt niet gerekend hoeft te worden. In contacten met de Tweede kamer hebben betrokkenen rond de PGO-stimulering de zorgverzekeraar als betaler gesuggereerd. Dat laatste zou onder andere in kunnen houden dat een PGO opgenomen zou kunnen worden in het basispakket van de zorgverzekering. Daar is alleen geen duidelijkheid over. Bij een onvoldoende volumen aan gebruikers en onduidelijk verdienmodel kost het nu MijnZorgnet de kop.

## **MijnZorgnet**

Dit online platform is in 2009 opgericht door initiatiefnemers neuroloog Bas Bloem en gynaecoloog en tevens hoogleraar patiëntgerichte innovatie Jan Kremer (beide Radboudumc). Zij wilden met een online zorgplatform de samenwerking van zorg verbeteren vanuit het perspectief van de patiënt. Men startte met communities van zorgverleners en patiënten(bijv. rond infertiliteit), maar breidde dat in 2010 uit met zogenaamde persoonlijke zorgcommunities. Bekend is de activiteit rond de ziekte van Parkinson. Daarvoor riep men het Parkinson-Net in het leven, dat later [een zelfstandige organisatie](#) werd. In de zorgcommunities konden patiënten hun eigen medisch dossier beheren en dat delen met mensen uit het door hun samengestelde zorgteam. Daarnaast konden patiënten in deze veilige omgeving direct met hun zorgverleners communiceren. In 2013 stopte MijnZorgnetwerk met die communities om dit naar eigen zeggen "aan de markt over te laten". Wat overbleef was een online dossier voor patiënten waarmee zij informatie online konden verzamelen en familieleden of zorgverleners toegang konden geven, naast formulieren, keuzehulpen voor gezamenlijke besluitvorming en vragenlijsten. Kortom er bleef een PGO over.

## Teloorgang

Op het hoogtepunt had MijnZorgnet 14.000 gebruikers. Naar nu blijkt resten voor het PGO-gebeuren volgens de website van Smarthealth nog slechts enkele honderden gebruikers. Daar is geen PGO mee in de lucht te houden. Daarbij speelt ook dat het PGO van MijnZorgnet ontwikkeld is in een tijd waarin de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) nog niet bestond. Om te voldoen aan de AVG-regelgeving zou het veel inspanning kosten bij een gering aantal gebruikers.

## Eindpunt

MijnZorgnet stopt op 1 maart 2019. Het bericht daarover is nu, 21 december 2018, op de website [www.mijnzorgnetwerk.nl](http://www.mijnzorgnetwerk.nl) nog steeds niet te lezen. Het is wel te lezen op de website [www.smarthealth.nl](http://www.smarthealth.nl) van Jan Jacobs. Met wat doorzoeken is er ook een bericht te lezen van één van de oprichters, Jan Kremer [op LinkedIn](#). Hij schreef dit met [Tijn Kool, senior onderzoeker](#) aan het Radboud UMC. Ze beschrijven hoe MijnZorgnet gefinancierd is uit innovatiegelden en waarom verder doorgaan niet haalbaar is

Ze schrijven:

*“Daarbij speelt ook mee dat het ons niet gelukt is om een duurzaam verdienmodel te ontwikkelen. We betaalden het tot nu toe vooral uit incidentele innovatie-gelden, maar het is lastig om de primaire gebruiker (de patiënt) duurzaam te laten betalen. Ook zorgaanbieders betalen liever niet aan een generiek systeem voor in principe alle Nederlanders. Tot slot kun je je afvragen of het de taak is van een zorgaanbieder zoals het Radboud UMCC om dit soort platforms te blijven beheren. Hier ligt mogelijk meer een taak voor overheid of voor commerciële partijen.”*

## Commerciële partijen?

Je ziet dus dat bij het ontbreken van een duidelijk

verdienmodel, een gegeven dat ik al vaker aankaartte, het er mogelijk ook toe kan leiden dat er naar commerciële partijen gekeken gaat worden. Er bestaat alleen nooit zoiets als “a free lunch”. Als naar dat soort partijen gekeken wordt, gaat dat automatisch inhouden dat een deelnemende patiënt niet betaalt met zijn geld maar met zijn data.

Het is maar zeer de vraag of men moet willen dat het die kant op gaat. Een burger besluit namelijk bij deelname vaak op het moment dat hij/zij op zijn zwakst is: als patiënt.

W.J. Jongejan, 21 december 2018

---

## **Failissement tweede PGO in 2018 laat vendor-lock-in zien**



Op 19 november 2018 ging [het bedrijf Myownfile B.V. failliet](#). Het is een bedrijf dat naast de communicatie van medische informatie tussen zorgaanbieders ook inzage van ziekenhuisgegevens door de patiënt mogelijk maakte met een toepassing genaamd [Meddex](#). Daarnaast had men ook een Persoonlijke GezondheidsOmgeving(PGO) in de portefeuille. Dat

is een ICT-toepassing waarbij de patiënt medische informatie van meerdere zorgaanbieders kan opslaan. Het is al het tweede bedrijf dat PGO's maakt dat in 2018 failliet ging. Op 10 juli 2018 ging [de PGO-maker Patient1 al failliet](#). Het faillissement van Myownfile had tot gevolg dat het ziekenhuisportaal [Medischegegevens.nl](#) waarmee patiënten hun zorgdata kunnen inzien acuut in gevaar kwam. Met de curator is afgesproken dat de portalen die o.a. bij het Bronovo- en het Haaglanden-ziekenhuis in Den Haag in gebruik zijn nog vier weken in de lucht zouden blijven. Men werkt aan [een doorstart](#) van het bedrijf, maar dat is nog niet zeker. De failliete PGO-maker Patient1 bleek recent overigens [overgenomen te zijn door PGO-maker IVIDO](#). Het faillissement van Myownfiles B.V. laat ook pijnlijk zien hoe een ziekenhuis, voor de dienstverlening aan patiënten, vastgebakken zit aan een leverancier van ICT-diensten. Bij het failliet gaan van een portaal-leverancier kan die dienst plots uit de lucht gaan. Het zelfde probleem speelt ook bij de PGO's.

## **Vendor-lock-in**

Het faillissement van Myownfile B.V. veroorzaakte meteen onrust. Bij het uit de lucht gaan van de genoemde ziekenhuisportalen en tientallen andere zorgaanbieders, zoals apotheken zou opeens [geen toegang](#) van patiënten tot hun zorgdata in die instellingen bestaan. Met het in de lucht houden gedurende vier weken heeft men voor zowel de zorgaanbieders als voor een eventuele overnamekandidaat tijd gekocht. Het legt echter wel genadeloos bloot dat er niet zomaar overgeschakeld kan worden naar een andere leverancier. Men zit met huid en haar vast aan de leverancier: een zogeheten vendor-lock-in. Het mag dan wel zo zijn dat de data van de zorgaanbieders op de eigen database van die zorgaanbieder staan, maar de dienstverlening krijgt wel een enorme knauw. Het is zeer lastig en tijdrovend hetzelfde binnen korte tijd, enkele weken, te bereiken bij een andere leverancier.

## Ook bij PGO

De in 2018 omgevallen PGO's waren nog niet grootschalig in de lucht, maar een vendor-lock-in gaat bij het breed uitrollen van de PGO's in 2020 ook spelen. Als de patiënt een PGO heeft waarin hij/zij de eigen zorgdata opslaat en beheert dan ontstaat er bij een faillissement van de leverancier een zeer groot probleem voor de patiënt. Het is gezien de moderne technologie maar helemaal de vraag of de data in het eigen PGO fysiek op de eigen PC of smartphone staan. Ik vermoed dat de meeste, zo niet alle PGO's met cloud-opslag werken waarbij het PGO de toegang regelt. De structuur van de opslag en de wijze van ontsluiting zal voor alle PGO's anders zijn. Anders had men wel met één toegekund. Ik vermoed dan ook dat bij een faillissement van een PGO-leverancier het een geval van jammer wordt als de patiënt dan bij zijn data wil komen.

## Opnieuw PGO-inhoud opbouwen

Het zou zo maar kunnen zijn dat door het niet meer terughalen van de opgeslagen data de patiënt genoodzaakt zal zijn een nieuw PGO van het begin af aan weer te moeten vullen met data die bij alle zorgaanbieders zijn opgeslagen. Het is niet te verwachten dat ten behoeve van een aantal patiënten de failliete PGO door andere leveranciers, zorgverzekeraars of overheid in de lucht gehouden zal worden.

## Complicatie

Een complicerend punt is ook dat in de ogen van allerlei beleidsmakers en beslissers rond de PGO's de gedachte leeft om de patiënt bij voorkeur niet zelf te laten betalen voor het PGO. [Ervaringen in het buitenland](#) hebben namelijk al laten zien dat het animo daar laag is. Ook Nictiz stelt in [de eHealthmonitor 2018](#) ook dat het niet storm zal lopen rond de PGO's in 2020. De patiënt zelf laten betalen wordt dan ook als de slechtst denkbare optie gezien. Door het niet zelf betalen zal de patiënt zelf geen effectieve vuist kunnen maken voor zover die al wat voor zou stellen.

## Huid en haar

Concluderend kan ik met een gerust hart stellen dat er op de genoemde plekken sprake is van een enorme afhankelijkheid van het gezond zijn van de ICT-leverancier van portaal- en PGO-diensten. De klant zit er met huid en haar aan vast. Op zich heeft het failliet gaan op die manier ook nog positieve kanten. Je kan namelijk nu al zien waar het straks zal gaan schuren.

W.J. Jongejan, 4 december 2018

---

## Mislukken iPMD-pilot slecht voortekenen voor start PGO's



Zeer recent, op 16 oktober maakte de directeur van de Stichting Gerrit, [Wim Hodes, in een interview met het online-magazine Zorgvisie](#) bekend dat de uitkomsten van een mislukt pilotproject in Friesland een slecht voortekenen betekenen voor de toekomstige Persoonlijke GezondheidsOmgevingen(PGO's). Dat zijn programma's -meestal in de vorm van app's- die een soort

datakluis zijn met medische gegevens van een patiënt. De stichting Gerrit, die zich bezig houdt met elektronische datacommunicatie in de zorg in Noord-Nederland, heeft in 2016 een pilotproject gestart om ervoor de zorgen dat patiënten hun medicatieoverzicht op een smartphone(iPhone)-app konden zetten en inzien. Dat was een PGO avant-la-lettre, volgens Hodes. Ik schreef daar [op 15 december 2015 een artikel](#) over. Hodes waarschuwt in het interview dat de huidige [MedMij](#) protocollen, die ontwikkeld zijn om zorgdata in PGO's te kunnen krijgen, onvoldoende zijn en uitbreiding behoeven. Het is bijvoorbeeld met de huidige plannen wel mogelijk dat patiënten zorgdata, zoals medicatieoverzichten in een PGO te laden, maar omgekeerd is het niet mogelijk dat zorgverleners op de hoogte zijn wat een patiënt bijhoudt.

## **iPMD**

In Friesland werd door Gerrit-Net begin 2015 de opzet van een pilot gemaakt. In september 2016 startte deze. In die pilot werkten enkele zorgaanbieders in Zuidwest-Friesland, Zorgkluis B.V., VZVZ, de PatiëntenFederatie Nederland, Nictiz en diverse overheidsinstanties samen. De patiënt maakte gebruik van een intelligent Persoonlijk medicatiedossier(iPMD)-app. Deze communiceerde voor de opslag van de data met Microsoft-HealthVault. Met de app(op de Apple iPhone) maakte de patiënt contact met het Landelijk SchakelPunt(LSP) via een portaal van VZVZ. De authenticatie, de vraag of de patiënt degene is die hij/zij beweert te zijn geschiedde door middel van het gebruik van de DigiD plus Remote Document Authentication(RDA). Dat principe berust op het uitlezen van een Near Field Communication(NFC)-chip in moderne identiteitsbewijzen van de overheid door middel van een iPhone. Een keten met heel veel techniek dus.

## **De facto mislukte pilot**

[Het pilot-project is eind 2017 beëindigd.](#) Er werd een positieve draai aan gegeven door te stellen dat de praktische



doelstelling was behaald. Dat zou gaan om het maken van een werkende oplossing voor patiënten om hun eigen medicatiegegevens uit het LSP te kunnen inzien, het kunnen verwerken/bewerken van deze gegevens en deze uit te kunnen wisselen met hun zorgverlener. Maar een vervolg kreeg de pilot niet omdat er technisch toch nog teveel onopgeloste punten waren. Het authenticatieproces, nodig om veilig gegevens via een koppeling met het LSP naar de iPMD-app te krijgen was te complex en dus niet voor groter gebruik geschikt. Tevens bleek dat er verschillen aan het licht kwamen tussen de medicatie-informatie die aan de patiënt werd getoond en de informatie zoals de zorgverlener die kon zien. In wezen is de pilot gewoon mislukt, omdat opschalen erna niet haalbaar werd bevonden.

## **Pull-systeem**

Doordat een de vulling van een PGO berust op het ophalen van zorgdata door de patiënt uit systemen van zorgaanbieders is het te beschouwen als een pull-systeem. [Omgekeerd zal een PGO ook wel data kunnen verzenden\(push-actie\) naar systemen van zorgaanbieders](#), maar de omvang daarvan is veel beperkter: zelfmetingen, afspraak maken, annuleren en wijzigen naast archiveerbare PDF's( voor digitale documenten). Het PGO haalt zijn data op bij de bron. Als een patiënt dus niet recent een ophaalactie heeft uitgevoerd, kan er een flink verschil zitten in wat er in een PGO staat en wat er bij de zorgverlener, bijv. de huisarts, staat in diens systeem. Zonder verificatie of er een verschil is in vastgelegde informatie betekent de inhoud van het PGO niet veel.

## **Tijdbom**

De opmerkingen van Wim Hodes maken duidelijk dat met de toekomstige PGO's hetzelfde probleem kan gaan spelen als in de iPMD-pilot: het verschil tussen data in het IPMD en bij de zorgverlener. Daarbij speelt ook nog dat die pilot alleen de medicatieoverzichten betrof en niet andere zorgdata zoals

samenvattingen van huisartsgegevens en berichtgeving vanuit de ziekenhuizen. Daar kan exact hetzelfde probleem spelen. Hodes spreekt over uitbreiding van de MedMij-protocollen om de door hem gesignaleerde problemen het hoofd te bieden, terwijl er pas recent overeenstemming tussen alle belanghebbenden is bereikt over de huidige protocollen. Dit zal een tijdbom leggen onder het streven om per 2020 op een betrouwbare wijze PGO's te kunnen gebruiken.

W.J. Jongejan, 25 oktober 2018.

---

## **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](http://www.huisartsvandaag.nl), op [26-11-2008](http://26-11-2008) en op [05-12-2008](http://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 geworden tot een papieren tijger([Mao 1946](#)).

W.J. Jongejan, 17 augustus 2018



---

# De vraag is niet of maar wanneer de PGO-ballon leegloopt



Op 8 augustus 2018 publiceerde De Groene Amsterdammer een artikel van twee journalisten van het onderzoekscollectief Investico. Belia Heilbron en Emy Koopman waren de auteurs. Het titel luidde ["Onderzoek: De Persoonlijke GezondheidsOmgeving\(PGO\). CEO van je eigen gezondheid."](#) In het artikel maken zij duidelijk hoe het ministerie van VWS een half miljard euro zorggeld pompt in een nieuw luchtkasteel. Het is de bedoeling dat de PGO's een soort elektronisch kluisje worden, bijv. in de vorm van een app, waarin de patiënt zijn eigen medische data kan opslaan. Data die vanuit ICT-systemen van zorgverleners met gebruik van MedMij-protocollen daarheen getransporteerd moeten worden. Het artikel van Heilbron en Koopman maakt mede aan de hand van ervaringen uit het buitenland duidelijk dat het toekomstige gebruik van PGO's zeer beperkt zal zijn. Daarnaast is een veel groter probleem dat als PGO's eenmaal gemaakt zijn er geen duidelijk verdienmodel is voor de bedrijven die ze dan levenslang in de lucht moeten houden en door ontwikkelen. De bescherming van de zorgdata als die in handen van de patiënt in een PGO zijn opgeslagen is bovendien niet goed geregeld.

## Miljard euro

Alleen al in de ontwikkeling van twee grote zorgICT-projecten

is één miljard euro gestoken. Het Landelijk SchakelPunt(LSP) dat na vele jaren nog een beperkte functie heeft, kostte 300 miljoen euro in de publieke fase(geld van VWS) en na de private doorstart in 2012 nog eens ruim 200 miljoen euro(bekostigd door Zorgverzekeraars Nederland). In het door VWS aan alle kanten met subsidies gepromote PGO-gebeuren is nu ook een half miljard aan subsidies gaan zitten. Geld dat veelal via een beperkt aantal tussenstations snel bij zorgICT-bedrijven terechtkomt. We praten hier wel over één miljard euro aan zorggeld. Het uiteindelijk doel van grote besparingen met de twee projecten zal nimmer gehaald worden.

## **Ontbrekend verdienmodel**

Aangejaagd met subsidies zijn er [nu ruim vijftig bedrijven](#) die een PGO zeggen te gaan maken, maar er bestaat geen enkele zekerheid over het bestaan van een afdoend verdienmodel, alle aanjaag- en impulssubsidies ten spijt. Alle pogingen van de overheid rond de PGO's zijn erop gericht om een momentum te genereren waardoor een marktmechanisme op gang komt. De vraag is echter of er wel iets effectiefs op gang wordt gebracht. De auteurs van Investico schatten de kans dat meer dan tien procent van de patiënten ooit gebruik gaat maken van een PGO uiterst laag in, eerder veel minder.

## **Verzekeraars?**

Tijdens overleg met leden van de vaste Tweede Kamercommissie voor VWS spraken Marcel Heldoorn(Patiëntenfederatie Nederland) en Chief Information Officer Ron Roozendaal over de zorgverzekeraars als toekomstige betalers van de PGO's. Ook minister voor VWS Bruno Bruins doet dat in een ander overleg dunnetjes over. Er is niets bekend over het standpunt van verzekeraars daaromtrent. Niemand heeft het over betaling door de patiënt zelve. PGO's dienen in de lucht gehouden en doorontwikkeld te worden als ze eenmaal gelanceerd zijn, maar niemand weet wie dat gaat betalen.

## Patiëntgeheim

Een bijzonder groot probleem als de PGO's eenmaal op de markt zijn is de bescherming van de patiënt ten aanzien van het gebruik van de zorgdata. Zolang die in ICT-systemen van zorgverleners staan is er sprake van bescherming door het medisch beroepsgeheim. Zodra de zorgdata in een PGO staan kan door overheden en (zorg)verzekeraars en andere instituties druk op de patiënt worden uitgeoefend. Door zorgjuristen o.a. [Theo Hooghiemstra](#), wordt aandacht gevraagd voor een wettelijk geborgd patiëntgeheim dat de patiënt zou moeten beschermen tegen druk van derden om die zorgdata af te staan. Het probleem is echter dat een wettelijk geborgd patiëntgeheim [er nooit zal komen](#). Dat is omdat de overheid zelf belang heeft bij het makkelijk verkrijgen van die zorgdata als de burger een beroep op de overheid doet.

## Ballon

Het hele PGO-project van VWS laat zich schetsen als een ballon die met veel geld opgeblazen wordt. Het ziet er naar uit dat slechts een beperkt deel van de burgers er gebruik van gaat maken, waardoor reeds ingecalculerde bezuinigingen niet gehaald gaan worden. Het kan gewoon niet anders dan dat de PGO-ballon leeg gaat lopen. Is het niet nu dan wel kort na introductie. Uiteraard zal het ministerie van VWS dan weer, net als bij het LSP, met telkens de gedachte aan "one final push" er meer geld in pompen.

Want leren van vorige decepties dat gebeurt bij de overheid niet.

W.J. Jongejan, 10 augustus 2018

---

# Bedroevend slechte basis onder rapport PGO's van Patiëntenfederatie Nederland



Op 17 juli 2018 kwam de Patiëntenfederatie Nederland(PN) [met een rapport naar buiten](#) over hoe mensen een persoonlijke gezondheidsomgeving(PGO) kiezen. Het was een kwalitatief onderzoek, naar eigen zeggen. [Het acht pagina's tellende rapport](#) wekt de indruk goed onderbouwd te zijn, maar blijkt dat bij nadere beschouwing helemaal niet te zijn. Bij lezing van de werkwijze waarop het rapport tot stand is gekomen valt direct op dat er aan minimale voorwaarden van representativiteit niet voldaan wordt. Het rapport is eigenlijk slechts de weerslag van de mening van twaalf mensen die geen van allen een oordeel over alle tien te beoordelen PGO's gaf. Ook was onder de te beoordelen PGO's er één aanwezig, die vorige week failliet ging. Al met al bedroevend broddelwerk.

## **Werkwijze**

In het rapport is één pagina gewijd aan de opzet van het onderzoek. Daar wordt duidelijk dat men onder de leden een Innovatiepanel heeft van vijfendertig mensen. Negentien daarvan gaven zich op, maar uiteindelijk deden er slechts twaalf mee. Omdat niet iedereen in staat was om ten kantore van de PN de PGO's te beoordelen, deden zeven personen mee aan een onderzoek online en vijf kwamen naar de fysieke sessie. De deelnemers die online meededen beoordeelden allen vier verschillende PGO's. De mensen die de fysieke sessie bijwoonden beoordeelden er twee tot vier. Dat betekent dus sowieso al dat geen der deelnemers alle PGO's beoordeelde, maar ook dat een oordeel over een bepaald PGO ook heel goed kan berusten op de mening van maar één of twee deelnemers. Ook was er een verschil in de bevraging.

## **Bevraging**

De deelnemers aan het onlineonderzoek konden plus- en minpunten noteren en kregen vragen over de gewenste functionaliteiten, gewenste informatie, welke informatie men van te voren wilde weten over een PGO en welke aspecten doorslaggevend zijn om er één te gaan gebruiken. De deelnemers aan de fysieke sessie hadden niet een dergelijke structurering van vragen, maar gingen na de test met elkaar in gesprek over wanneer een PGO waardevol is en welke aspecten belangrijk zijn om een PGO te kiezen. Waar in de eerste groep geen onderlinge beïnvloeding mogelijk was, is dat bij de tweede groep wel het geval. De uitkomsten van de groepen zijn daardoor niet goed met elkaar vergelijkbaar. Het onderzoek waarop het rapport berust is daarmee verre van representatief.

## **Faillet**

De PN liet onderzoek doen naar tien verschillende PGO's. Het onderzoek vond in de maand april plaats en wordt nu gepubliceerd. In de tussentijd is echter de maker van één van de PGO's namelijk Patiënt1, failliet gegaan. Dat faillissement

is op 10 juli 2018 uitgesproken en werd op het internet bij het online-magazine SKIPR op 12 juli besproken. [Ik wijdde er op 14 juli een artikel aan](#). De PN had de mogelijkheid daar in haar rapport van 17 ook melding van kunnen maken, maar deed dat niet.

## **Open deuren**

In de conclusie en de aanbevelingen worden een groot aantal open deuren ingetrapt. Eén ervan is wat deelnemers als essentieel zagen voor de inhoud. Dat zou dan de informatie van de huisarts, de informatie van medisch specialist in het ziekenhuis en die van de apotheek moeten zijn. Dat zijn nu ook de hoofdbronnen van informatie als het gaat om een overzicht te krijgen wat er met een patiënt gaande is. Gelukkig ventileerden de deelnemers hun zorgen over privacy, transparantie van de opslag van de data en niet te vergeten de kosten.

In de aanbevelingen wordt erop aangedrongen dat er voldoende aandacht is voor privacy, zodat de PGO's goed beveiligd zijn en de burgers de PGO's kunnen vertrouwen. Het vragen om aandacht ervoor suggereert dat er blijkbaar PGO's zijn waarbij dat minder goed geregeld is. Privacy en beveiliging dienen echter hoe dan ook conditio sine qua non te zijn bij het op de markt komen van de PGO's.

## **Haast**

Dit rapport had de Patiëntenfederatie Nederland beter niet kunnen publiceren. Het vertoont tekenen van haast om te willen scoren in een week waarin het ministerie van VWS een nieuwe subsidieregeling lanceerde voor PGO-makers. Met een beetje meer geduld en het opzetten van een veel grotere onderzoeksgroep met uniforme beoordelingen had men iets beters kunnen publiceren dan nu het geval is. Wat er nu ligt is bedroevend slecht.

W.J. Jongejan, 19 juli 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 echech 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.