

# Spelregels voor een Persoonlijke

In 2019 moet iedereen die dat wil zijn eigen gegevens kunnen inzien via een Persoonlijke GezondheidsOmgeving. Dat is het doel van MedMij, een samenwerking van de zorgkoepels die verenigd zijn in het Informatieberaad Zorg. MedMij bouwt geen software, maar regelt met standaarden en afspraken de uitwisseling van data tussen patiënten en partijen die informatie over hen hebben. “Als een iDeal voor de zorg”, legt Dianda Veldman van Patiëntenfederatie Nederland uit.

In april 2011 verwierp de Eerste Kamer de wettelijke regeling voor een elektronisch patiëntendossier. Dat was de opmaat voor een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland, dat nu vorm krijgt in MedMij, vertelt Veldman. “We vonden dat het niet zo kon zijn dat anderen wel in jouw zorgdossier kunnen kijken en jijzelf niet. Dus besloten we de alternatieven voor een landelijk patiëntendossier te onderzoeken. Daarbij kregen we steun van verschillende veldpartijen. Het is heel belangrijk dat dit initiatief vanuit patiënten kwam, want daarmee is het direct geworteld.”

De Patiëntenfederatie beschreef in een meerjarig project de functies van en voorwaarden voor wat zij een Persoonlijk GezondheidsDossier (PGD) noemden. “Het PGD-kader 2020. In zo’n digitale omgeving moet je de data van je ziekenhuis, huisarts, tandarts, apotheker, fysiotherapeut enzovoort, kunnen inzien. Daarnaast moet er een mogelijkheid zijn om informatie toe te voegen, variërend van het ouderwetse operatie-logboek tot eigen metingen. Daar hebben we schetsen van gemaakt en die zijn in 2015 gepresenteerd tijdens een slotsymposium. ‘Nu doorpakken’ was het thema. En dat hebben we gedaan.”

het Informatieberaad Zorg – een ICT-platform van bestuurders van zorgkoepels – gaf een aantal partijen opdracht om het PGD-kader te concretiseren. Het ministerie van VWS en de zorgverzekeraars stelden de benodigde financiën beschikbaar. De Patiëntenfederatie werd aangewezen als trekker van het project, dat nu gestalte krijgt onder de naam MedMij.

kijken en of de patiënt wel kan omgaan met de informatie die wordt gedeeld.

MedMij lost die vraagstukken niet op door het bouwen van één groot landelijk patiëntenplatform. “We bouwen helemaal niets”, benadrukt Dianda Veldman. “Er zijn genoeg andere partijen die dat willen en kunnen. MedMij ontwikkelt een pakket van standaarden

*“Voor nu is het belangrijk om te weten dat MedMij eraan komt”*

## Belemmeringen oplossen

Bij de totstandkoming van het PGD-kader zijn belemmeringen benoemd die het opschalen van de vele kleine initiatieven op het gebied van eHealth verhinderen. “Die lossen we binnen MedMij op”, aldus Veldman. “Zo zijn er nog maar weinig systemen die het delen van gegevens tussen zorgverleners en patiënten mogelijk maken. De vraag is ook wie het moet betalen en daarnaast laat het vertrouwen van patiënten en zorgverleners in de veiligheid van het delen van gegevens te wensen over.” Daarbij gaat het niet alleen om de vraag of het systeem goed beschermd is tegen hackers, maar bijvoorbeeld ook of zorgverzekeraars stiekem mee kunnen

en -afspraken dat ervoor zorgt dat portalen, zorgsystemen en apps aan elkaar gekoppeld kunnen worden en veilig informatie kunnen uitwisselen.”

## Persoonlijke GezondheidsOmgeving

De gedachte is dat patiënten straks zelf kunnen kiezen voor een aanbieder van wat inmiddels een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) is gaan heten (dossier was te statisch). Als een PGO gebruikmaakt van de MedMij-standaarden, kan het alle informatiesystemen van zorgaanbieders en welzijnsorganisaties, eHealth-applicaties en apps die dat ook doen, ontsluiten. Op die manier krijgt de patiënt één platform met één inlog voor alles wat met zijn zorg



# GezondheidsOmgeving

en gezondheid te maken heeft. MedMij definieert ook hoe een PGO eruit moet zien. Het beschrijft welke functies en mogelijkheden deze moet hebben en stelt eisen aan de gebruiksvriendelijkheid en veiligheid.

“Stel er zijn twee of misschien zelfs vijftien PGO-leveranciers, dan moeten zij deals sluiten met zorgaanbieders over het ontsluiten van hun gegevens voor hun patiënten. Die zorgaanbieders kunnen alleen van zo'n PGO gebruikmaken als de leverancier van hun zorginformatiesysteem de MedMij-standaarden implementeert. Zij moeten hun leveranciers daar dus op aanspreken. Niet pas als patiënten en PGO-aanbieders aankloppen, maar nu al.”

MedMij wordt een soort iDeal voor de zorg, legt Veldman uit. “We regelen de uitwisseling van informatie tussen patiënten en partijen die data over patiënten hebben. Voor welke systemen van welke leveranciers zij kiezen en via welke PGO zij hun informatie willen delen, dat maakt niet uit. Het is geen vervanger van het LSP. Dat ondersteunt de communicatie tussen zorgverleners. MedMij ontsluit de patiënt en zorgt voor de vertaalslag naar de patiënt. MedMij stelt namelijk ook voorwaarden aan begrijpelijk taalgebruik.”

## Uitproberen

MedMij is inmiddels een jaar onderweg. Wat is er gerealiseerd? “We hebben ons het afgelopen jaar vooral geconcentreerd op het ontwikkelen van technische standaarden en het maken van juridische afspraken over de gegevensuitwisseling. Dat gaat over techniek, maar ook over beveiliging. Over hoe de patiënt moet inloggen en waar de data worden opgeslagen, bijvoorbeeld.” Eind 2016 zijn er standaarden opgeleverd voor het delen van gegevens over medicatie, labwaarden, allergieën en

zelfmetingen door de patiënt. Lopende het jaar komen er nieuwe standaarden en afspraken bij.

“Vorig jaar was het jaar van het denken, dit is het jaar van het uitproberen”, vertelt Veldman. “We zetten de beweging in gang en willen daarmee een zwaankleef-aan effect creëren. We testen onderdelen van de MedMij-standaarden en -afspraken op verschillende locaties en met verschillende partijen. Daar rollen verbeteringen uit, er haken meer partijen aan en zo komen we steeds een stapje verder. Het doel is dat in 2019 iedere patiënt die dat wil in een Persoonlijke GezondheidsOmgeving zijn eigen

data kan zien. Dat loopt synchron met de wet Cliëntenrechten bij verwerking van elektronische gegevens. Het Informatiebeeraad houdt toezicht op de voortgang.” Er zijn inmiddels drie pilots gestart. In Groningen bijvoorbeeld, delen patiënten hun zelfgemeten waarden met de diabetesverpleegkundige via een PGO. En in de regio Nijmegen kunnen patiënten van achttien huisartsen een samenvatting van hun dossier zien via een PGO dat is aangesloten op het LSP.

## Koudwatervrees

Gaande het proces zullen zorgprofessionals worden betrokken en geïnfor-



“Vorig jaar was het jaar van het denken, dit is het jaar van het uitproberen”, aldus Dianda Veldman, directeur van Patiëntenfederatie Nederland.

meer. “Voor nu is het belangrijk om te weten dat het eraan komt”, zegt Veldman. “Dat de gegevens uit je dossier straks bij je patiënten komen. Dat betekent misschien iets voor de manier waarop je informatie vastlegt.” Er is nog wel wat koudwatervrees voor het delen van gegevens met patiënten, merkt de Patiëntenfederatie. “Zorgverleners zijn bang dat patiënten zelf veranderingen kunnen aanbrengen in hun gegevens, maar dat is zeker niet de bedoeling. Ook aansprakelijkheid wordt geregeld genoemd: wat als ik iets over het hoofd zie? Geen zorgen, is onze reactie dan. De patiënt houdt de plicht om zaken actief onder de aandacht van de zorgverlener te brengen. Het initiatief blijft bij de patiënt.”

### Geen preferente leveranciers

MedMij geeft geen advies bij het maken van keuzes over eHealth-applicaties, vertelt Veldman desgevraagd. “De Digi-



*MedMij zorgt ervoor dat de patiënt straks één platform met één inlog heeft voor alles wat met zijn zorg en gezondheid te maken heeft.*

met derden. Om als PGO de MedMij-goedkeuring te krijgen, moeten de onderliggende apps en applicaties ook voldoen aan de MedMij-standaarden en -afspraken.”

### Financiën

Rest de vraag: wie gaat het betalen? Daar heeft Veldman nog geen sluitend antwoord op. De werkgroep financiering brengt in kaart wat het PGO kost en wat het maatschappelijk oplevert.

investering in een PGO relatief snel is terugverdiend. In het zwartste scenario duurt dat acht jaar, in het meest waarschijnlijke is er na drie jaar al sprake van maatschappelijke winst.”

Ook zorgverleners zullen moeten investeren om digitale zorg te implementeren in hun praktijk. Veldman vindt dat er financiering moet komen om hen te compenseren, al levert het ze ook wat op. “Door inzage en zelfregie wordt de druk op de huisarts minder. Ik roep eerstelijnszorgverleners op om met een positieve blik naar MedMij te kijken en digitale zorg te omarmen. Door aan te sluiten op het LSP, aan de slag te gaan met oplossingen die er al zijn en met ICT-leveranciers in gesprek te gaan over het implementeren van de MedMij-standaarden, zodat de dossiers straks ontsloten kunnen worden.” <<

*“Ik roep eerstelijnszorgverleners op om digitale zorg te omarmen”*

tale Zorggids heeft wel die ambitie. Die laat bijvoorbeeld zien wat veelgebruikte apps zijn en hoe patiënten die waarderen. MedMij kwalificeert straks wel de PGO's als geheel. Daaronder kunnen apps en applicaties hangen waarover de PGO-leverancier afspraken maakt

Veldman: “Logisch is dat degene die profiteert betaalt en de baten vallen op verschillende plekken. Bij werkgevers bijvoorbeeld, omdat zelfregie tot gezondere werknemers leidt. Of bij zorgverzekeraars, doordat de zorgkosten minder stijgen. Het goede nieuws is dat de

*Tekst: Margriet van Lingen*

*Foto Dianda Veldman: Pim Mul*

*Foto patiënt: Thinkstock*

*Kijk voor meer informatie over MedMij op [www.medmij.nl/professionals](http://www.medmij.nl/professionals).*