

Vergaderjaar 2022–2023

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 297

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 11 mei 2023

In het Commissiedebat van 15 september jl.¹ (Kamerstuk 27 529, nr. 284) heb ik toegezegd in het voorjaar van 2023 te komen met een brief over de stand van zaken rond persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's). In deze brief ga ik in op de voortgang rond PGO's en op wat verder nodig is om, conform de afspraken in het coalitieakkoord (Bijlage bij Kamerstuk 35 788, nr. 77) en het Integraal Zorgakkoord (Kamerstuk 31 765, nr. 655), in 2025 te komen tot een goed gevuld PGO met meerwaarde voor mensen.

Persoonlijke gezondheidsomgevingen

Met een PGO kan iedere Nederlander zijn gezondheidsgegevens beheren in een app of op een website. Bijvoorbeeld de gegevens die in het systeem staan bij het ziekenhuis, de huisarts en de verloskundige. Aan een PGO kunnen ook eigen gegevens worden toegevoegd, bijvoorbeeld uit gezondheidsapps. Daarmee heeft iedereen op één plek overzicht van al zijn medische gegevens en kan desgewenst zelf (mee)werken aan zijn of haar behandeling en gezondheid. De PGO past daarmee goed in het gedachtengoed van de concept verordening voor de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens, waarin burgers meer controle en zeggenschap krijgen op de toegang en het gebruik van hun elektronische gezondheidsgegevens.

PGO's maken gebruik van het MedMij-afsprakenstelsel. Dit afsprakenstelsel is op initiatief van de Patiëntenfederatie en in opdracht van het Informatieberaad Zorg samen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars

¹ In het Commissiedebat Gegevensuitwisseling /-bescherming in de zorg / E-Health/Slimme zorg/ Administratieve lasten van 15 september (Handelingen II 2021/22, nr. 108, item 11) zijn ook de vragen beantwoord over PGO's die tijdens het plenaire debat op 14 september over het Wetsvoorstel Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Kamerstuk 35 824) werden gesteld.

ontwikkeld om een veilige en betrouwbare gegevensuitwisseling tussen informatiesystemen van zorgaanbieders en PGO's te realiseren. Het afsprakenstelsel voorziet daartoe in passende «stekkers» aan de kant van de zorgaanbieders respectievelijk «contrastekkers» aan de kant van de PGO's. Beide moeten de voorgeschreven standaarden in hun systemen inbouwen en voldoen aan de eisen uit het MedMij-afsprakenstelsel om te kwalificeren voor het MedMij-label. Voor zorgaanbieders maakt dit deel uit van de VIPP-programma's. Daarmee zijn inmiddels 96% van de huisartsenpraktijken, 95% van de ziekenhuizen en 78% van de overige msz-instellingen gereed voor de ontsluiting van gegevens via MedMij.²

Naarmate ontsluiting door meer zorgaanbieders mogelijk wordt gemaakt komt ook het gebruik van PGO's geleidelijk op gang. Eind maart van dit jaar waren er al 105.000 gebruikers vanaf begin 2023 (tegenover 90.000 voor heel 2022). Er zijn inmiddels ook verschillende regionale initiatieven gestart om het PGO-gebruik te stimuleren. Zo wordt in het kader van het PGO Netwerk Noord in het Medisch Centrum Leeuwarden in twee behandelprocessen (Mammacare en Bechterew) het gebruik van PGO-oplossingen in het zorgproces onderzocht, en het gebruik van PGO's in Friesland, Groningen en Drenthe in een campagne gestimuleerd. Ziekenhuizen en huisartsen in de regio Utrecht nodigen in samenwerking met de Patiëntenfederatie vanaf 13 april jl. de inwoners van de regio uit om te ontdekken wat een gebruiker kan met een PGO.

Tegelijkertijd gaan ontwikkeling en ingebruikname van PGO's met de nodige uitdagingen gepaard. In mijn brief van 23 juni 2022³ heb ik beschreven wat de ervaringen en knelpunten zijn rond PGO's, hoe aan de doorontwikkeling wordt gewerkt en wat de mogelijkheden zijn om PGO's te financieren vanuit de Zorgverzekeringswet. Deze analyse onderschrijf ik nog steeds. Veel van de knelpunten waar we nu mee geconfronteerd worden, zijn niet uniek voor het PGO-stelsel, maar generieke problemen van de informatie-uitwisseling in de zorg. PGO's maken daarbij gebruik van een nieuwe manier voor het uitwisselen van die gegevens. Het is begrijpelijk dat er knelpunten en verbeterpunten zijn die nu aan het licht komen bij de eerste uitwisseling van gegevens. Ook is er veel diversiteit ontstaan onder de huidige PGO's, zijn niet alle gegevens uit alle sectoren al ontsloten en schiet het gebruiksgemak vaak nog tekort. Een brede aanpak, zoals ook geschetst in voornoemde brief van 23 juni 2022, is nodig om deze knelpunten aan te pakken. Samen met de meest betrokken partijen wordt hier ook hard aan gewerkt in het «MedElkaar» traject.⁴

Het afgelopen half jaar, sinds het Commissiedebat van 15 september 2022, zijn er de nodige ontwikkelingen en onderzoeken geweest die tot nieuwe inzichten hebben geleid en die het nodig maken om de aanpak op onderdelen aan te scherpen of aan te passen.

De aanpak om versneld te komen tot goed gevulde en goed werkende PGO's wil ik daarom als volgt veranderen:

- Conform het advies van de partijen in het «MedElkaar» traject meer inzetten op publieke sturing en regie.
- Meer werk maken van het betrekken van zorgpartijen met als leidraad de in IZA-verband ontwikkelde herijkte visie op PGO's.
- Het aanpassen van de vormgeving van de financiering van PGO's om te komen tot minder, kwalitatief hoogwaardiger en qua inhoud en presentatie meer eenduidige PGO's.

² VIPP monitor (zie vipp-programma.nl).

³ Kamerstuk 27 529, nr. 278.

⁴ Deelnemende partijen zijn VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, MedMij, VZVZ en Nictiz.

In deze brief geef ik eerst een toelichting op de ontwikkelingen en onderzoeksresultaten. Vervolgens zet ik nader uiteen welke drie sporen ik voornemens ben uit te zetten om samen met alle betrokken partijen te komen tot een versnelling in de PGO aanpak.

Ontwikkelingen en onderzoeken

Er zijn sinds het Commissiedebat van 15 september 2022 een aantal ontwikkelingen en onderzoeken geweest met betekenis voor de PGO aanpak. Deze kunnen worden onderverdeeld in drie groepen:

Ten eerste is voor de organisatie van de gegevensuitwisseling als geheel gewerkt aan een beter fundament en meer publieke regie waar dat nodig is. Er is samen met het veld een overkoepelende nationale visie op gegevensuitwisseling opgesteld⁵, er zijn opties verkend voor een landelijke infrastructuur⁶ en er worden concrete oplossingen onderzocht voor generieke functies (waaronder autorisatie, lokalisatie en adressering)⁷. De uitkomsten van deze trajecten bepalen mede welke aanpassingen nodig zijn in de aanpak voor PGO's en MedMij. Soms zal het daarbij nodig zijn om de huidige werkwijze aan te passen, teneinde een zoveel mogelijk eenduidige aanpak voor alle vormen van gegevensuitwisseling te bewerkstelligen.

Ten tweede is op 18 april jl. het wetsvoorstel elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) aangenomen in de Eerste Kamer. Met het aangenomen amendement Van den Berg/Paulusma ziet de Wegiz ook op de elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en burgers. Daarmee is in de Wegiz de mogelijkheid gecreëerd om zorgaanbieders die vallen onder de reikwijdte van de AMvB's onder de Wegiz te verplichten bepaalde gegevens beschikbaar te stellen voor ontsluiting via een PGO.⁸ De afgelopen maanden zijn concept AMvB's voor de eerste aan te wijzen gegevensuitwisselingen opgesteld en in internetconsultatie gebracht⁹. Per gegevensuitwisseling wordt verkend of de verplichting van het delen van de gegevens met een PGO mogelijk is. Dit is het geval voor de twee eerste gegevensuitwisselingen: het versturen van het recept door de huisarts aan de terhandsteller en de Basisgegevensset Zorg. In mijn brief van 26 september 2022¹⁰ heb ik aangegeven dat ik bezie of aanvullende wetgeving nodig is voor een minder vrijblijvende en bredere ontsluiting van relevante gegevens naar PGO's (en wellicht ook voor andere onderdelen in de PGO, zoals het kunnen gebruiken van DigiD en eisen aan gebruiksvriendelijkheid in de hele keten). Aangezien PGO's nog volop in ontwikkeling zijn, de concrete implicaties van de ontsluiting via de Wegiz nog duidelijk moeten worden en ik wil komen tot een zorgvuldige afweging, kom ik hierop terug in een volgende voortgangsrapportage.

⁵ Kamerstuk 27 529, nr. 292.

⁶ Kamerstuk 27 529, nr. 293.

⁷ Kamerstukken 27 529 en 32 761, nr. 287.

⁸ Dit in aanvulling op het recht van de cliënt op elektronische inzage in en afschrift van het dossier op grond van de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz).

⁹ Hieronder valt ook het concept besluit over het wettelijk verplichten van het elektronisch uitwisselen van de cliëntgegevens (de zogenaamde BasisgegevenssetZorg) tussen instellingen waar medisch-specialistische zorg wordt verleend. Het voornemen is dat deze instellingen ook verplicht worden deze gegevens beschikbaar te stellen aan de PGO.

¹⁰ Appreciatie amendementen Wegiz, Kamerstuk 35 824, nr. 47.

Ten slotte is er ook specifiek voor de PGO de afgelopen maanden veel gebeurd en nader onderzocht:

- Met de partijen in het Integraal Zorgakkoord is gewerkt aan een aangepaste visie op PGO's (zie bijlage 1), opdat PGO's ook beter aansluiten op wat zorgverleners belangrijk vinden.
- Ik heb een prognose van het PGO-gebruik voor 2023 t/m 2025 laten maken naar aanleiding van achterblijvende gebruikerscijfers in 2022 en (inmiddels achterhaalde) eerdere ramingen. Het betreffende rapport beschrijft drie scenario's die leiden tot een verwacht PGO-gebruik variërend van ca. 1 tot ca. 2 miljoen PGO-gebruikers per jaar in 2025 (zie bijlage 2), dit ten opzichte van de bijna 200.000 gebruikers nu.¹¹
- De communicatie rond PGO's is geïntensiveerd door onder meer communicatie in actieve regio's via sociale media met ervaringsverhalen en het uitbreiden van de reviewfunctie van PGO's op de digitale zorggids.¹²
- Ik heb ICTU¹³ gevraagd een onderzoek te doen naar de ondersteuningsbehoefte bij de (verdere) implementatie van het PGO-stelsel na afloop van de VIPP-regelingen (bijlage 3).

De partijen verenigd in MedElkaar hebben met medeneming van alle bovenstaande ontwikkelingen een advies gemaakt voor de aanpak en de verschillende mogelijk scenario's voor het vervolg naast elkaar gezet (zie bijlage 4, waarin ook een uitgebreidere schets van de hierboven genoemde onderzoeken is opgenomen en scenario's voor het vervolg zijn geschetst).

De belangrijkste aanbeveling in het advies is het inzetten op de combinatie van sturen en faciliteren. Het sturen betreft een verbetercyclus gericht op reductie van complexiteit, standaardisatie en een vertrouwensstelsel met robuuste en gebruiksvriendelijke generieke functies. Het faciliteren zou vooral ingezet moeten worden voor het tot stand brengen van meerwaarde voor zorggebruikers en zorgverleners in het zorgproces, met functionaliteit in modules die de beschikbare data kunnen verrijken. De partijen in MedElkaar raden af om het PGO-stelsel op dit moment door de overheid over te laten nemen, omdat dit niet past in de overkoepelende visie op gegevensuitwisseling en tot vertraging kan leiden.

Ik kan mij vinden in het advies en neem het daarom over. Ik wil daarbij ook onderzoeken waar het mogelijk is om tot concrete versnelling en verbeteringen te komen door de gezondheidsgegevens die de overheid zelf verzamelt beter te ontsluiten, de (aanbevelingen van de) zorgpartijen in het IZA meer mee te nemen en de PGO's een kwaliteitsimpuls te geven. Ik ga hieronder nader in op hoe ik deze aanpak vorm wil geven.

¹¹ Het totaal aantal gebruikers van PGO's is alleen bij benadering in te schatten, omdat PGO-leveranciers het aantal gebruikers niet publiceren. Voor mijn inschatting zijn cijfers van MedMij gebruikt en de ontvangen facturen in de gebruikersregeling die aangeven hoeveel mensen succesvol ten minste eenmalig hun gegevens hebben opgehaald bij zorgverleners. Deze teller start jaarlijks opnieuw. Tot en met 2022 waren dat er ca. 90.000. Eind maart 2023 stond de teller voor 2023 al op 105.000 mensen. In totaal zijn dat dus bijna 200.000 gebruikers. Dat cijfer kan een overschatting of onderschatting zijn van het echte aantal gebruikers. Een overschatting, omdat er ook mensen meegeteld worden die meerdere PGO's uitproberen of dat in beide jaren hebben gedaan. Een onderschatting, omdat niet de mensen meegeteld worden die PGO's gebruiken voor andere functies zonder hun gegevens op te halen of die het niet is gelukt om hun gegevens op te halen bij een zorgverlener.

¹² Zie digitalezorggids.nl waar ook de keuzehulp voor PGO's te vinden is.

¹³ Een advies- en projectenorganisatie binnen de overheid op het gebied van digitalisering.

Aanpak

Meer sturing en regie

Ik wil langs de volgende lijnen komen tot meer sturing en regie:

Ten eerste wil ik conform het advies voortbouwen op de door MedMij tot stand gebrachte basis van databeschikbaarheid voor PGO-gebruikers en de eerder genoemde verbetercyclus. Praktisch betekent dit dat ik:

- a. MedMij verzoek om aan te sluiten op de keuzes voor de generieke functies en waar nodig huidige oplossingen aan te passen.¹⁴
- b. Scherp aanstuur op databeschikbaarheid en gegevenssets die ook voor de uitwisseling tussen zorgverleners gebruikt worden.
- c. Scherpe keuzes maak voor te gebruiken koppelvlakken, zowel bij de MedMij- gegevensuitwisseling als voor de koppeling tussen PGO's en zorgmodules. Een zorgaanbieder zou eenmalig gegevens beschikbaar moeten kunnen stellen voor zowel PGO gebruik, dossieruitwisseling alsook secundair gebruik.
- d. Functies en gegevens prioriteit die de meeste waarde hebben voor patiënten. Uit onderzoek blijkt dat veel mensen de communicatie met zorgverleners en informatie over medicatie belangrijke functies vinden voor een PGO. Het is daarom belangrijk dat de gegevensdiensten binnen het MedMij afsprakenstelsel daarin voorzien.

De komende maanden laat ik dit verder uitwerken.

Ten tweede wil ik ook dat we de gegevens rond zorg en gezondheid die de overheid zelf verzamelt en verstrekt beter ontsluiten. Het kan hierbij onder andere gaan over vaccinatiegegevens, gegevens over bevolkingsonderzoeken en medicijnverklaringen voor reizen naar buitenland. Het op één plek samenbrengen van deze gegevens kan voor veel mensen nuttig zijn. Voor vaccinaties worden al stappen gezet om die gegevens te ontsluiten naar PGO's. Zo is de informatiestandaard vaccinaties inmiddels gereed voor gebruik en bereidt het RIVM zich voor op de implementatie van die standaard.¹⁵ Ik laat de komende maanden verder verkennen hoe we – naast vaccinatiegegevens – andere gegevens die de overheid zelf verzamelt en verstrekt beter naar PGO's kunnen ontsluiten.

Meer werk maken van het betrekken van zorgpartijen met als leidraad de IZA-visie op PGO's.

Ik wil graag dat zorgverleners (nog) intensiever bij de PGO-ontwikkeling worden betrokken door de meerwaarde van PGO's in het zorgproces te stimuleren. Samen met zorgverleners gaan we invulling geven aan de recent opgestelde PGO-visie in het IZA (bijlage 2) en zorgen dat deze ook breed gedragen wordt. In deze visie wordt ook aangegeven dat er een standaard gezondheidssamenvatting in de PGO zou moeten komen (als vertaling van een andere IZA-afspraken rond de internationale «patiënt summary») en dat modules die invulling geven aan passende hybride zorg zouden moeten kunnen aansluiten op MedMij/PGO's. Ik ben bezig met de betrokken IZA-partijen om dit gezamenlijk verder uit te werken in een werkagenda.

Het is belangrijk dat ook na de VIPP-programma's de ontsluiting naar PGO's mogelijk blijft. Op grond van de Wegiz zal dit voor een deel van de gegevens en voor een deel van de zorgaanbieders zelfs een verplichting zijn. We bezien (zoals hierboven aangegeven, alsook in de vorige

¹⁴ Het gaat hierbij bijvoorbeeld over de te gebruiken oplossingen voor toestemmingen, adresboek, lokalisatie etc.

¹⁵ Zie ook mijn brief over voortgang Vol vertrouwen in vaccinaties (Kamerstuk 32 793, nr. 651).

Kamerbrief is aangekondigd) of aanvullende wetgeving nodig is om gegevens blijvend te ontsluiten en de ontsluiting naar PGO's minder vrijblijvend te maken, ook voor gegevens of zorgaanbieders die (nog) niet vallen onder een aangewezen gegevensuitwisseling. Ook zie ik samen met de zorgpartijen welke ondersteuning nodig is na afloop van de VIPP-programma's voor de verschillende sectoren, conform de aanbevelingen in het genoemde rapport van ICTU.

Kwalitatief betere PGO's/financiering

Ik ga de komende maanden samen met de MedElkaar-partijen uitwerken hoe een kwaliteitsimpuls voor een deel van de huidige PGO's kan worden gerealiseerd. Ik denk daarbij aan een opdracht, waarbij deze PGO's zich verplichten om de komende twee jaar hun PGO dusdanig aan te passen dat bovenstaande modules, gezondheidssamenvatting en overheidsinformatie op een standaard, gebruiksvriendelijke manier worden ontsloten. Ook kan gezamenlijk worden opgetrokken bij een gemeenschappelijke helpdesk voor cliënten en een veilige manier om gegevens overdraagbaar te maken bij het overstappen naar een andere PGO. Kwaliteitseisen kunnen mogelijk gedeeltelijk in de opdracht en gedeeltelijk in het MedMij-afsprakenstelsel worden verwerkt. Ik zal de manier waarop dit juridisch gezien het beste kan worden vormgegeven, nog nader onderzoeken.

De PGO-leveranciers werken ook vaak zelf al aan extra functionaliteiten die meerwaarde kunnen bieden voor patiënten en burgers. Ik wil gezamenlijk met deze leveranciers onderzoeken in welke gevallen en hoe deze ook te gebruiken zijn in een ander PGO.

De huidige gebruikersregeling («Open house PGO regeling») op grond waarvan de gecontracteerde leveranciers die aan de in de regeling gestelde eisen voldoen een gebruikersvergoeding voor iedere geslaagde nieuwe uitwisseling ontvangen, loopt eind 2023 af. Ik onderzoek op welke wijze na 2023 de financiering van PGO-leveranciers gerealiseerd kan worden en denk daarbij op dit moment aan een reguliere aanbesteding. PGO-leveranciers die niet meedingen naar de opdracht of daarvoor vanwege de gestelde eisen niet in aanmerking komen, kunnen hun PGO in dat geval wel blijven aanbieden, echter zonder daarvoor door VWS betaald te worden. Zij zullen ook aan de verscherpte MedMij eisen moeten voldoen om het MedMij label te behouden en wellicht andere verdienmodellen moeten vinden. Dit kan betekenen dat er minder PGO-leveranciers dan nu overblijven, maar dat deze wel een kwalitatief beter PGO kunnen leveren met meer waarde voor de PGO-gebruiker. De juridische haalbaarheid van een aanbesteding wordt momenteel onderzocht.

Financiering

In het Integraal Zorgakkoord heb ik aangegeven dat ik voornemens ben om een deel van de middelen uit het coalitieakkoord vrij te maken voor PGO's en om ook de komende jaren bij te dragen aan ondersteuning van burgers bij het gebruik van PGO's, de verdere ontwikkeling van gegevensuitwisseling via het MedMij afsprakenstelsel, het op orde brengen van de basiszaken die geregeld moeten zijn voor goede gegevensuitwisseling en het creëren van meerwaarde voor burgers/patiënten. De middelen zijn inmiddels per Voorjaarsnota toegekend en de geschetste aanpak in deze brief vormt de basis voor verdere invulling hiervan.

Ten slotte

Met de persoonlijke gezondheidsomgeving kunnen mensen op één plek hun gezondheidsgegevens ophalen, bewaren en toevoegen. Ook kunnen

ze samen met zorgverleners invulling geven aan passende hybride zorg en aan hun eigen gezondheid werken. Om dat alles mogelijk te maken zijn nog wel aanvullende stappen nodig in aanvulling op alles wat al gaande is. In deze brief heb ik geschetst hoe ik in 2025 tot goed gevulde en goed werkende PGO's voor iedereen wil komen.

Ik ben voornemens dat te doen door meer regie te nemen, zorgverleners intensief te betrekken en te faciliteren en PGO's een kwaliteitsimpuls te geven.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.J. Kuipers