

A network diagram of the Netherlands, where the outline of the country is formed by a complex web of interconnected nodes and lines. The nodes are colored in various colors: blue, green, yellow, red, and purple. The lines are thin and grey, creating a dense, interconnected structure that represents a network or data flow across the geographical area of the Netherlands.

ICT MARKTTOETS

Afsprakenstelsel MedMij

Gehouden op 14 juni 2017 - Rapportage

INHOUDSOPGAVE

MANAGEMENTSAMENVATTING	3
1. INLEIDING	6
2. VRAAGSTELLING	10
3. HAALBAARHEID VAN HET AFSPRAKENSTELSEL (VRAAG 1)	11
4. OVERWEGINGEN EN VERWACHTINGEN VOOR DEELNAME (VRAAG 2).....	17
5. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN.....	23
BIJLAGE A. DEELNEMERS ICT MARKTTOETS.....	25

MANAGEMENTSAMENVATTING

Vraag 1. Is het afsprakenstelsel haalbaar, gegeven het voorliggend ontwerp?

Naar het oordeel van de markt biedt het ontwerp van het afsprakenstelsel de ruimte om de uitwisseling op gang te brengen, op voorwaarde dat een aantal onderwerpen nog wordt uitgewerkt. Hierbij merken marktpartijen op dat sommige eisen te gedetailleerd zijn uitgewerkt en andere juist niet voldoende scherp. De onderwerpen zijn hieronder in het kort beschreven.

Toegevoegde waarde

Allereerst moet de toegevoegde waarde van het Afsprakenstelsel MedMij voor de patiënt, en zijn of haar centrale plaats in relatie tot de zorg, duidelijker worden beschreven. Het gaat dan om alle gebeurtenissen in het leven van de patiënt, waarin verschillende zorgaanbieders, verschillende gegevenssets, verschillende andere betrokkenen (zoals familie) en verschillende leveranciers een rol kunnen spelen.

Functionaliteit

Wat betreft de informatie-uitwisseling is er behoefte aan een minimum gegevensset waarmee de werking van het stelsel en de samenwerking tussen partijen kan worden aangetoond. Dit betreft zowel protocollen voor uitwisseling als semantiek / taxonomie. Er is behoefte aan duidelijkheid over welke informatie van de zorgaanbieder wél en welke niet wordt uitgewisseld met de persoon of personen die het betreft.

Er is behoefte aan een meer concrete invulling van de centrale voorzieningen, zoals voor de verwijzindex (het adresboek). Ook de toegang tot de systemen in het afsprakenstelsel door middel van identificatie, authenticatie en autorisatie is naar de mening van de marktpartijen nog niet goed uitgewerkt.

Voor de controle op het stelsel moeten de verantwoordelijkheden duidelijker worden. Wie is de (centrale) partij die signaleert wanneer in het berichtenverkeer standaarden niet 100% dekkend zijn door interpretatieverschillen of dat er foutmeldingen zijn (bericht niet geleverd, of foutief)?

Juridische aspecten

Marktpartijen zien ook juridische en contractuele drempels. Zo moet er uitsluitel komen over de nieuwe manier waarop patiënten toestemming verlenen voor het delen van medische gegevens, de 'Gespecificeerde toestemming van patiënten'. Ook de bewaarplicht (hoe lang mag en moet je informatie bewaren) heeft aandacht nodig, aangezien privacywetgeving een 'levenslang' dossier in de weg staat.

Vraag 2. Welke overwegingen en verwachtingen heeft u als marktpartij om mee te doen?

2a. Met de kennis van nu, wat zijn uw overwegingen om al dan niet deel te nemen in het afsprakenstelsel?

Het algemene beeld is dat de markt positief is over MedMij, omdat het principe van 'informatie bij de patiënt' hen aanspreekt: de marktpartijen denken betere kwaliteit te kunnen leveren aan de patiënt omdat er méér gegevens van zorgaanbieders beschikbaar komen. Ze hebben er vertrouwen in dat via het verbeteren van de rol en positie van de patiënt de inefficiëntie in het zorgstelsel kan worden aangepakt.

Voor de marktpartijen is een goede business case mogelijk, maar voor zorgaanbieders is de huidige tariefstelling een belemmering om mee te doen, omdat ze financieel nadeel ondervinden als ze patiënten helpen bij het vullen of benutten van een PGO.

Toekomstbestendigheid van het stelsel is belangrijk. Er is sterke behoefte aan één set afspraken die relatief stabiel is, opdat het moeten aanpassen van systemen tot een minimum wordt beperkt.

Marktpartijen hebben in meerderheid het voornemen in te stappen in MedMij, maar wachten wel op het signaal dat het écht gaat beginnen, met voldoende ontwikkelcapaciteit, duidelijkheid over de instapvoorwaarden en over de financiën.

Het verdienmodel is een belangrijk punt en wordt gezien als een mogelijk struikelblok. De vraag is wie de eerste investeringen gaat doen en daarmee de toetredingsdrempels wegneemt. En wie wordt opdrachtgever (en dus betaler) van de marktpartijen?

2b. Wat moeten we gezamenlijk regelen zodat u als deelnemende partij tijdig kunt beginnen?

In het algemeen denken marktpartijen dat het veel tijd gaat kosten om het afsprakenstelsel uit te werken en dat 2020 (te) ambitieus is. Een gefaseerde aanpak is wenselijk, waarbij MedMij snel begint met een klein stapje om de werking aan te tonen.

Het is gewenst MedMij goed neer te zetten, als markt eenheid uit te stralen en duidelijkheid te krijgen over wat geregeld moet worden. Bijvoorbeeld via pilots die écht via MedMij werken, met meerdere partijen die onderling in een stelsel gegevens moeten uitwisselen.

Een aantal te regelen punten betreft de standaardisatie, waarbij vooraf een keuze wordt gemaakt voor een essentieel basisniveau.

Er moet een format voor het aanleveren van gegevens komen en een minimum gegevensset waarmee de werking van het stelsel en de samenwerking tussen partijen kan worden aangetoond.

De minimale eisen om mee te mogen doen aan MedMij moeten op een rijtje worden gezet. Dit betreft niet alleen inhoudelijke eisen, maar ook verantwoordelijkheden van partijen.

Marktpartijen adviseren MedMij om goed te kijken naar vergelijkbare stelsels in andere sectoren zoals de bankensector.

Tot slot: marktpartijen zijn positief over deze consultatie en adviseren MedMij om meer van dergelijke bijeenkomsten te organiseren.

1. INLEIDING

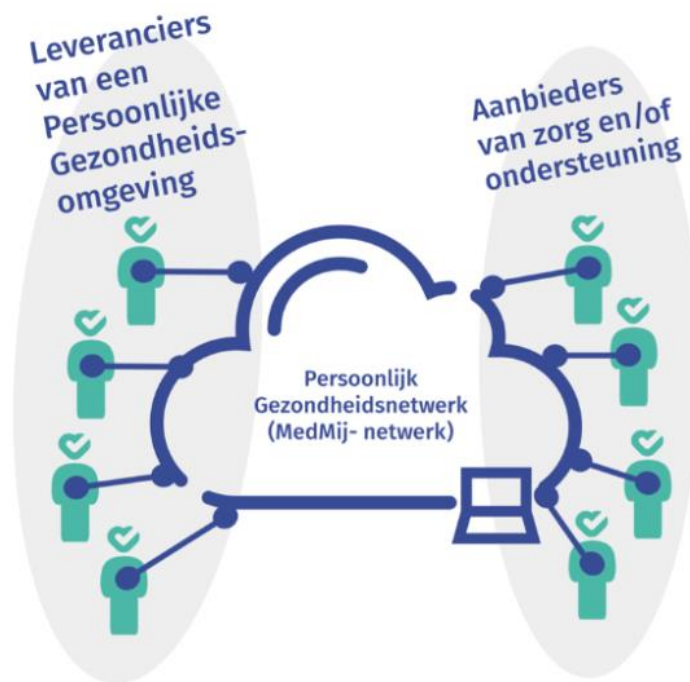
1.1 Aanleiding

MedMij, een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland, het ministerie van VWS en Nictiz, gaat ervoor zorgen dat iedereen die dat wil in een veilige online omgeving gezondheidsgegevens van allerlei bronnen kan verzamelen en gebruiken. Het Afsprakenstelsel is daarbij als middel nodig, net als standaarden, financiering, en het daadwerkelijke gebruik ervan.

Op basis van het Afsprakenstelsel MedMij kunnen vanaf 2020 personen op een betrouwbare manier hun eigen gezondheidsgegevens inzien en delen via persoonlijke gezondheidsomgevingen. Het Afsprakenstelsel MedMij maakt het mogelijk dat deze persoonlijke gezondheidsomgevingen op een veilige manier gegevens kunnen uitwisselen met (zorg)organisaties zonder daarbij afspraken te moeten maken met iedere afzonderlijke partij. MedMij toetst of de deelnemende leveranciers voldoen aan het afsprakenstelsel. Daarmee ontstaat een voor personen en zorgorganisaties betrouwbare uitwisseling van gezondheidsgegevens.

Op dit moment is een beschrijving van het afsprakenstelsel in concept gereed. Via een marktconsultatie wil de Patiëntenfederatie in een vroeg stadium van ontwikkeling nagaan of dit afsprakenstelsel werkbaar is voor mogelijk betrokken marktpartijen. Daartoe heeft Nederland ICT in samenwerking met OIZ een ICT Markttoets georganiseerd.

Deze ICT Markttoets is gehouden op 14 juni 2017, in de voorbereidingsfase van het project. In de toets heeft de opdrachtgever van het project namens de Patiëntenfederatie een aantal open vragen aan de markt voorgelegd. De Patiëntenfederatie zal de inbreng van de markt benutten om het afsprakenstelsel verder te ontwikkelen en te implementeren.



1.2 ICT Markttoets

De ICT Markttoets is een instrument van branchevereniging Nederland ICT dat door de Rijksoverheid ingezet wordt om in een vroegtijdig stadium in de markt precompetitief te toetsen of (specifieke onderdelen van) een strategie voor een project of aanbesteding haalbaar en realistisch is. De toets is ontwikkeld in samenwerking met de ministeries van BZK en EZ, is onderdeel van de iDialoog (de samenwerking tussen Rijk en ICT-bedrijfsleven) en wordt sterk gestimuleerd vanuit de Rijksoverheid. Zie www.ictmarkttoets.nl.

De ICT Markttoets wordt onder verantwoordelijkheid van de projectleider van Nederland ICT uitgevoerd. Voorbereiding, begeleiding en rapportage worden uitgevoerd door adviesbureau PBLQ. Dit is de 32^{ste} ICT Markttoets.

In het proces van de ICT Markttoets is geborgd dat de aanwezige marktpartijen een goede en volledige afspiegeling vormen van de ICT Markt voor het betreffend onderwerp.

Het proces om de ICT Markttoets uit te voeren bestaat uit zes opeenvolgende stappen:

- *Stap 1: De vraagstelling*
Een overheidsorganisatie komt met een vraag, concept of idee naar Nederland ICT om voor te leggen aan ICT-bedrijven. Nederland ICT formuleert in overleg een heldere vraagstelling en doet een aankondiging van de ICT Markttoets aan de markt.

- *Stap 2: Deelnemers workshop*
In overleg met Nederland ICT selecteert de vragende overheidsorganisatie een aantal ICT-bedrijven dat wil deelnemen aan de workshop.
- *Stap 3: De workshop*
Nederland ICT organiseert een workshop waarin de deelnemers discussiëren over de haalbaarheid van (specifieke onderdelen van) de vraag, het concept of het project. Ook de vragende overheidsorganisatie neemt actief deel aan de workshop.
- *Stap 4: De conceptrapportage*
Op basis van de resultaten van de workshop stelt Nederland ICT een conceptrapportage op.
- *Stap 5: De commentaarronde*
Nederland ICT legt de conceptrapportage voor aan de deelnemers van de workshop. Op individuele basis kunnen zij schriftelijk reageren en aanvullingen geven.
- *Stap 6: De definitieve rapportage*
Waar mogelijk verwerkt Nederland ICT de aanvullingen van de workshopdeelnemers. Nederland ICT biedt de eindrapportage over de ICT Markttoets, geanonimiseerd, aan de vragende overheidsorganisatie aan en zorgt dat deze door de gehele markt kan worden ingezien.

1.3 Aanpak

Conform het concept van de ICT Markttoets zijn de volgende stappen uitgevoerd:

- De uitnodiging van Nederland ICT voor deelname aan de ICT Markttoets is op 23 mei 2017 gepubliceerd. De uitnodiging bevat de vragen van het programma aan de markt;
- Als bijlage bij de uitnodiging is het document 'Afsprakenstelsel MedMij, versie 0.1, Consultatiedocument, 23 mei 2017' met bijlage gepubliceerd;
- Alle aangemelde marktpartijen zijn uitgenodigd voor deelname aan de workshop op 14 juni 2017. De lijst met deelnemers aan de workshop is opgenomen in bijlage A;
- In de workshop zijn de deelnemende bedrijven (de markt) en vertegenwoordigers van het project MedMij en de Patiëntenfederatie, onder begeleiding van PBLQ, aan drie tafels in twee ronden en een gezamenlijke slotronde interactief in gesprek gegaan over de vragen van het programma;

- Onder auspiciën van Nederland ICT is het resultaat van de workshop verwerkt in een geanonimiseerde conceptrapportage;
- De conceptrapportage is aan de markt voorgelegd voor commentaar. Daarna is het rapport definitief gemaakt en namens de markt aangeboden aan de opdrachtgever;
- Het eindrapport is openbaar gemaakt via de website van Nederland ICT, en is tevens aan de deelnemende bedrijven toegestuurd.

1.4 Indeling rapport

De indeling van het rapport is als volgt:

- Hoofdstuk 2 beschrijft de vragen van het project aan de markt over de werkbaarheid van het afsprakenstelsel voor mogelijk betrokken marktpartijen.
- De twee hoofdvragen komen aan de orde in de hoofdstukken 3 en 4. Elk hoofdstuk begint in de eerste paragraaf met herhaling van de gestelde vragen. Daarna volgen samenvattingen van de antwoorden van de markt op de vragen¹, aangevuld met (aandachts-)punten die de marktpartijen aan het programma ter overweging geven.
- In hoofdstuk 5 vatten de marktpartijen hun conclusies van de toets samen in de vorm van een aantal opmerkingen. Dit hoofdstuk bevat ook de eerste conclusies die de opdrachtgever namens de Patiëntenfederatie aan het slot van de bijeenkomst heeft gedeeld met aanwezigen.
- Bijlage A bevat de lijst van deelnemers aan de workshop.

NB. In dit rapport wordt gesproken van 'patiënt', hoewel het meer in het algemeen gaat om personen / burgers / cliënten die belang hebben bij het registreren van hun zorggegevens. Dat zijn niet alleen patiënten, maar ook personen die (pro)actief met hun gezondheid bezig zijn.

Voor meer informatie of vragen inzake dit rapport kunt u contact opnemen met Nederland ICT: Floor Lekkerkerker, tel. 0348 – 49 36 36 of floor.lekkerkerker@nederlandict.nl.

¹ Dit rapport hanteert vaak het begrip 'de markt', hoewel niet in alle gevallen alle deelnemers een bepaalde mening onderschrijven. Dit rapport geeft het gemeenschappelijke beeld van de (meerderheid van de) aanwezige partijen.

2. VRAAGSTELLING

Opdrachtgever Patiëntenfederatie Nederland stelde in de ICT Markttoets de volgende vragen aan de markt:

1. Is het afsprakenstelsel haalbaar, gegeven het voorliggend ontwerp?
 - a. Is het afsprakenstelsel, met het huidig ontwerp als basis, in staat om gegevensuitwisseling tussen persoonlijke gezondheidsomgevingen en systemen van zorgaanbieders op gang te brengen?
 - b. Is het afsprakenstelsel werkbaar, geredeneerd vanuit de eisen die aan deelnemers worden gesteld?
 - c. Is het afsprakenstelsel werkbaar, geredeneerd vanuit de eisen die aan systemen worden gesteld?

2. Welke overwegingen en verwachtingen heeft u als marktpartij om mee te doen?
 - a. Met de kennis van nu, wat zijn uw overwegingen om al dan niet deel te nemen in het afsprakenstelsel?
 - b. Wat moeten we gezamenlijk regelen zodat u als deelnemende partij tijdig kunt beginnen?

3. HAALBAARHEID VAN HET AFSPRAKENSTELSEL (VRAAG 1)

3.1 Vraag 1 van de Patiëntenfederatie aan de markt

Is het afsprakenstelsel haalbaar, gegeven het voorliggend ontwerp?

- a. Is het afsprakenstelsel, met het huidig ontwerp als basis, in staat om gegevensuitwisseling tussen persoonlijke gezondheidsomgevingen en systemen van zorgaanbieders op gang te brengen?
- b. Is het afsprakenstelsel werkbaar, geredeneerd vanuit de eisen die aan deelnemers worden gesteld?
- c. Is het afsprakenstelsel werkbaar, geredeneerd vanuit de eisen die aan systemen worden gesteld?

De marktpartijen hebben deze vraag in drie groepen in aanwezigheid van vertegenwoordigers van MedMij besproken. Paragraaf 3.2 vat het antwoord van de markt samen. In paragraaf 3.3 zijn aandachtspunten en opmerkingen van de marktpartijen bij het op gang brengen van de gewenste gegevensuitwisseling in de vorm van korte alinea's weergegeven. In de paragrafen 3.4 en 3.5 is dit gebeurd voor de werkbaarheid voor deelnemers respectievelijk systemen.

3.2 Oordeel van de markt en het daaraan verbonden voorbehoud

Naar het oordeel van de markt biedt het ontwerp van het afsprakenstelsel de ruimte om de uitwisseling op gang te brengen, op voorwaarde dat een aantal onderwerpen nog wordt uitgewerkt. Hierbij merken marktpartijen op dat sommige eisen te gedetailleerd zijn uitgewerkt en andere juist niet voldoende scherp. De onderwerpen zijn hieronder in het kort beschreven. Sommige komen in de volgende paragrafen in meer detail terug.

Toegevoegde waarde

Allereerst moet de toegevoegde waarde van het Afsprakenstelsel MedMij voor de patiënt, en zijn of haar centrale plaats in relatie tot de zorg, duidelijker worden beschreven. Het gaat dan om alle gebeurtenissen in het leven van de patiënt, waarin verschillende zorgaanbieders, verschillende gegevenssets, verschillende andere betrokkenen (zoals familie) en verschillende leveranciers een rol kunnen spelen.

Functionaliteit

Wat betreft de informatie-uitwisseling is er behoefte aan een minimum gegevensset waarmee de werking van het stelsel en de samenwerking tussen partijen kan worden aangetoond. Dit betreft zowel protocollen voor uitwisseling als semantiek / taxonomie.

Er is behoefte aan duidelijkheid over welke informatie van de zorgaanbieder wél en welke niet wordt uitgewisseld met de persoon of personen die het betreft. Denk hierbij aan MRI's, waar meerdere scans worden gemaakt, die niet allemaal worden getoond aan de patiënt. Ook is er behoefte aan meer inzicht in hoe notificaties van nieuwe door de patiënt of zorgverlener toegevoegde gegevens via MedMij worden verwerkt, en in de wijze waarop gegevens (van bijvoorbeeld zelfmetingen) van een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) met een zorgaanbiedersysteem (ZAS) worden uitgewisseld.

Er is behoefte aan een meer concrete invulling van de centrale voorzieningen, zoals voor de verwijzindex (het adresboek). Ook de toegang tot de systemen in het afsprakenstelsel door middel van identificatie, authenticatie en autorisatie is naar de mening van de marktpartijen nog niet goed uitgewerkt, met als belangrijk onderdeel de voor het beheer verantwoordelijke partijen. Dit zou centraal geregeld moeten worden.

Ook voor de controle op het stelsel moeten de verantwoordelijkheden duidelijker worden. Wie is de (centrale) partij die signaleert wanneer in het berichtenverkeer standaarden niet 100% dekkend zijn door interpretatieverschillen of dat er foutmeldingen zijn (bericht niet geleverd, of foutief)? Dan moet een centrale partij kunnen uitzoeken waar de fout zit. Een goede centrale logging van het berichtenverkeer moet zorgen dat de beheerorganisatie zicht heeft op de uitwisseling, met name voor het geval dat een oorzaak moet worden gevonden als een uitwisseling niet goed gaat.

Juridische aspecten

Marktpartijen zien ook juridische en contractuele drempels. Zo moet er uitsluitel komen over de nieuwe manier waarop patiënten toestemming verlenen voor het delen van medische gegevens, de 'Gespecificeerde toestemming van patiënten'. Ook de bewaarplicht (hoe lang mag en moet je informatie bewaren) heeft aandacht nodig, aangezien privacywetgeving een 'levenslang' dossier in de weg staat. Tot slot worden portabiliteit en beschikbaarheid van gegevens als een partij (deelnemer of zorgaanbieder) uitvalt genoemd: deelnemers aan MedMij zouden garant moeten staan voor portabiliteit.

3.3 Aandachtspunten bij het op gang brengen van de gegevensuitwisseling

In het algemeen vindt de markt dat MedMij zoveel mogelijk gebruik moet maken van bestaande standaards en manieren van werken, bestaande infrastructuren en bestaande audits. En dat moet worden vastgelegd hoe in de verdere ontwikkeling van het ontwerp keuzes worden gemaakt door MedMij, en welke rol deelnemers en andere belanghebbenden hierin kunnen spelen.

Functionaliteit

Marktpartijen beschouwen als een zeer kritiek punt of er vanuit de ZAS'en gegevens van de zorgaanbieders geleverd gaan worden. Zorgaanbieders menen soms nog dat ze eigenaar van de gegevens zijn en zonder hun opdracht kunnen leveranciers de gegevens nu eenmaal niet vrijgeven.

Belangrijk is in dit verband dat MedMij een functionele scheiding maakt van enerzijds de gegevens waarvan de persoon (de patiënt, afnemer van 'care' of zijn gemachtigde?) de sleutel in handen heeft en anderzijds de specialistische behandelgegevens. Zeker de eerste soort moet zonder problemen uitgewisseld kunnen worden in MedMij. De laatste soort zal in de praktijk ook rechtstreeks tussen zorgaanbieders worden uitgewisseld, dus niet noodzakelijk via MedMij. Al met al is betrokkenheid van de ZAS-leveranciers en vooral de zorgaanbieders zeer belangrijk bij het verder ontwikkelen van het afsprakenstelsel.

Er zijn ook functionele aandachtspunten. Marktpartijen noemen de onderlinge gegevens-uitwisseling tussen zorgaanbieders. Volgens een deel van de marktpartijen was deze aanvankelijk een onderdeel van de scope van MedMij, maar in het huidige ontwerp is daarvan nog weinig terug te zien. Zij zijn van mening dat er marktontwikkelingen zijn (denk aan dashboards voor zorgaanbieders) waarvoor dit een belangrijke functionaliteit is.

De gateway-catalogus wordt positief gewaardeerd. Marktpartijen adviseren het beheer hiervan goed in te richten.

Veiligheid van gegevens en toegang

De veiligheid van gegevens is een uitdaging. Personen en hun PGO's komen met MedMij in een nieuwe situatie, waarin strenge eisen gelden voor de veiligheid van hun gegevens en voor de soorten gegevens die mogen worden uitgewisseld. Dit terwijl in PGO's buiten het stelsel de patiënt zelf verantwoordelijk is voor het verzamelen en delen van zijn gegevens. Daar speelt dus niet de vraag welke gegevens mogen worden uitgewisseld (ze moeten er uiteraard wel veilig zijn). Daardoor kunnen de PGO's buiten het stelsel wellicht meer gebruiksvriendelijk overkomen. Hier moet MedMij een balans zien te vinden.

De toegang tot de systemen in het afsprakenstelsel is een veelbesproken onderwerp. Marktpartijen zien de omslachtige wijze waarop de PGO namens de gebruiker toegang moet verkrijgen tot diens gegevens bij verschillende ZAS'en als een grote drempel voor gebruik van het stelsel. In de discussie wordt benadrukt dat principes als Single Sign On in verband met wetgeving hier niet implementeerbaar zijn. Bijvoorbeeld werkt de eis dat PGO's geen gebruik mogen maken van het BSN belemmerend.

De verantwoordelijkheden voor het verlenen van toegangsrechten moeten goed worden belegd. Een complicerende factor in dezen is wanneer een ander moet worden gemachtigd voor de toegang van een persoon, bijvoorbeeld als de patiënt wilsonbekwaam is of de ander een bij de zorg betrokken familielid is.

MedMij wordt geadviseerd om optimaal gebruik te maken van standaards als Idensys en eHerkenning, waarbij het betrouwbaarheidsniveau voor authenticatie als eis wordt vastgesteld maar geen oplossingen worden voorgeschreven. Zodoende kan MedMij de markt uitdagen met innovatieve, bij voorkeur open source, oplossingen te komen (waarbij zelfs de term 'API-challenge' valt).

De markt adviseert het lastige terrein van toegangsverlening werkende weg te verkennen door middel van pilots. Oplossingen zoals 'access to the account' kunnen worden afgekeken in andere sectoren en waar nodig aangepast aan de eisen van MedMij.

Juridische aspecten

Over de vraag of wet- en regelgeving nodig is om de markt in beweging te krijgen verschilt men van mening. Voorstanders menen dat het nodig is om zorgaanbieders, en daarmee hun leveranciers, hun gegevens te laten delen. Tegenstanders zijn van mening dat als de patiënt het écht wil geen wet- en regelgeving nodig is.

3.4 Aandachtspunten bij de werkbaarheid, geredeneerd vanuit eisen aan deelnemers

MedMij heeft een grote impact op de werkwijzen van zorgaanbieders en de functionaliteit van de ZAS'en, omdat deze nu niet zijn ingericht voor het kunnen verstrekken van informatie aan personen.

Ook voor leveranciers van PGO's is MedMij nieuw. Zij moeten ontzorgd kunnen worden, opdat MedMij ook interessant is voor kleinere partijen en toetreders. Het stelsel maakt de rol van partijen die diensten aanbieden tussen de PGO- en ZAS-leveranciers mogelijk. Marktpartijen adviseren om deze rol explicieter te beschrijven in het ontwerp, inclusief de bijbehorende rechten en plichten.

Een aandachtspunt is dat personen, zorgaanbieders en deelnemers ook in een internationale context leven en werken. Niet alleen zal dit (op termijn) kunnen leiden tot het uitwisselen van gegevens in internationaal verband, maar het stelt ook extra eisen aan de veiligheid van gegevens die in handen zijn van internationaal opererende organisaties.

Juridische aspecten

De 100% aansprakelijkheid van deelnemers bij fouten in hun systeem wordt door sommige marktpartijen gezien als een zeer zware eis. Zorgaanbieders zouden bijvoorbeeld verantwoordelijk kunnen worden gesteld voor fouten in de medicatie, terwijl deze kunnen zijn ontstaan bij de aanlevering of interpretatie.

De overeenkomsten vinden marktpartijen soms nog onduidelijk. Hier wordt met name de bewerkersovereenkomst genoemd. Ze zijn trouwens positief over het feit dat in het ontwerp ruimte is gemaakt voor standaard overeenkomsten en dat deze in lijn zijn met wat gebruikelijk is op andere plaatsen.

Governance en samenwerking

Waar in het stelsel ook afspraken worden gemaakt over de inhoud van de gegevensberichten is naast standaarden en afspraken ook de cultuurverandering van belang, aangezien zorgaanbieders onderling niet dezelfde taal spreken en hun taal niet wordt verstaan door patiënten. Voorkomen moet worden dat dubbele registraties ontstaan door verschillende talen van zorgverleners onderling en van zorgverlener en patiënt; dit zou de medewerking van de zorgverleners in de weg kunnen staan.

Governance en de verhoudingen tussen de partijen zijn een belangrijk aandachtspunt. Onder andere is toezicht nodig op de manier waarop deelnemers in het stelsel functioneren, met de mogelijkheid over te gaan tot sancties. De verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de toezichthouder moeten goed worden uitgewerkt.

Het feit dat deelnemers ieder jaar of iedere twee jaar aan een audit worden onderworpen draagt volgens marktpartijen bij aan de garantie dat partijen aan hun verplichtingen voldoen. Anderzijds vrezen ze voor een verdere toename van de regeldruk als ook MedMij eisen aan hun systemen en werkwijzen gaat stellen en hierop toezicht gaat houden. MedMij zou volgens een deel van de marktpartijen niet tot een extra auditinstituut moeten leiden, maar bij voorkeur onderdeel worden van een bestaande auditsystematiek.

3.5 Aandachtspunten bij de werkbaarheid, geredeneerd vanuit eisen aan systemen

De aan de systemen te stellen eisen moeten volgens de marktpartijen nog duidelijker worden. Een bijzonder aandachtspunt wordt gevormd door de eisen vanuit Europese wetgeving voor medische apparaten.

Informatiestandaarden

Voor een foutloze gegevensuitwisseling tussen systemen is duidelijkheid over begrippen en gegevens een voorwaarde. Hierbij dient in elk geval gebruik te worden gemaakt van bestaande standaarden. Het eerste begin van MedMij is goed, maar het wordt volgens marktpartijen ingewikkeld zodra bijvoorbeeld gegevens over behandelingen en medicaties moeten worden uitgewisseld.

Marktpartijen stellen de vraag in hoeveel detail eisen aan berichten moeten worden gesteld. MedMij zou (zeker in het begin) kunnen kiezen voor afspraken 'op een hoger niveau', waarbij deelnemers onderling de inhoud bepalen. Veel eisen aan systemen zijn al bekend vanuit allerlei praktijksituaties en organen als Nictiz. De uitdaging is om goede keuzes voor de toe te passen standaard(en) te maken, waaraan in de praktijk kan worden voldaan. Een voorbeeld is HL7-FHIR. Sommige marktpartijen zien deze specificatie als een drempel, omdat zij nu met andere standaarden werken. Als reden voeren zij aan dat HL7-FHIR in een bepaalde toepassing (zoals het uitwisselen van beelden) niet voorziet. Volgens hen zou MedMij per gegevenssoort moeten bepalen of HL7-FHIR verplicht is. Andere marktpartijen brengen daar tegen in dat HL7-FHIR wél een oplossing is of zal zijn voor de gewenste toepassingen. Zij pleiten er juist voor dat MedMij één (internationale) standaard volgt.

Infrastructuur

De uitwisseling van gegevens via internet zien sommige marktpartijen als risico. Zij vragen MedMij het gebruik van het 'goed beheerd zorgnetwerk' (GZN) te overwegen. Zij vinden dit veiliger, maken er al gebruik van en willen zich graag tot het gebruik van één verbindingswijze beperken. Andere marktpartijen denken dat niet alle patiënten aangesloten kunnen worden op een GZN. Zij zien GZN ook niet als noodzaak, omdat het uitwisselen van gegevens via internet geen probleem hoeft te zijn met een goede authenticatievoorziening.

Ook het feit dat MedMij uitgaat van pull- en pushberichten voor de uitwisseling baarde zorgen. Lokale kopieën die steeds opnieuw gekopieerd worden bij uitwisseling veroorzaken een grote belasting op de capaciteit van het netwerk en de hosting van de PGO-leveranciers.

4. OVERWEGINGEN EN VERWACHTINGEN VOOR DEELNAME (VRAAG 2)

4.1 Vraag 2 van de Patiëntenfederatie aan de markt

Welke overwegingen en verwachtingen heeft u als marktpartij om mee te doen?

- a. Met de kennis van nu, wat zijn uw overwegingen om al dan niet deel te nemen in het afsprakenstelsel?
- b. Wat moeten we gezamenlijk regelen zodat u als deelnemende partij tijdig kunt beginnen?

De marktpartijen hebben ook deze vraag in drie groepen in aanwezigheid van vertegenwoordigers van MedMij besproken, waarbij de samenstelling van de groepen was gewijzigd ten opzichte van vraag 1. In paragraaf 4.2 zijn de overwegingen van marktpartijen over hun eventuele deelname in de vorm van korte alinea's weergegeven. En paragraaf 4.4 bevat een beschrijving van de noodzakelijke gezamenlijke acties.

4.2 Overwegingen van marktpartijen over hun eventuele deelname

Waarde voor de patiënt

Het algemene beeld is dat de markt positief is over MedMij, omdat het principe van 'informatie bij de patiënt' hen aanspreekt: de marktpartijen denken betere kwaliteit te kunnen leveren aan de patiënt omdat er méér gegevens van zorgaanbieders beschikbaar komen. Ze hebben er vertrouwen in dat via het verbeteren van de rol en positie van de patiënt de inefficiëntie in het zorgstelsel kan worden aangepakt. Als de patiënt bijvoorbeeld meer inzicht heeft in wat hem overkomt en in wat de kosten zijn van behandelingen of ziek zijn, dan kan hij daar door betere informatievoorziening iets aan doen, al dan niet in samenspraak of gestimuleerd door de behandelaar of zorgverzekeraar. Er ontstaat dan meer inzicht in betaalbare behandelopties. De marktpartijen kunnen daarbij helpen door value added services te bieden en daarmee de positie van de patiënt te faciliteren.

Hoewel de patiënt, net als de medewerkers van zorgaanbieders, meer digivaardig is geworden, is het 'begrijpend' vermogen van de patiënt ten aanzien van zijn gegevens nog een aandachtspunt. Zorgaanbieders en marktpartijen moeten het voor de patiënt aantrekkelijk en verleidelijk maken om mee te doen. Hiervoor kan de zorgsector ervaringen van andere sectoren benutten (denk aan hotelboekingsites). Over de motivatie van de patiënt om mee te doen is veel gesproken.

Het wordt als positief gezien dat er bij specifieke dienstverleners of leveranciers al veel werkende voorbeelden zijn waarin gegevens, op basis van individuele afspraken, tussen patiënten en zorgaanbieders via portalen worden uitgewisseld.

Het nut voor zorgaanbieders en leveranciers

Voor de marktpartijen is een goede business case mogelijk, maar voor zorgaanbieders is de huidige tariefstelling een belemmering om mee te doen, omdat ze financieel nadeel ondervinden als ze patiënten helpen bij het vullen of benutten van een PGO. Zo is er geen tarief voor een elektronisch consult en zal een aantal behandelingen niet meer nodig zijn en/of vervangen worden door goedkopere behandelingen.

Voor leveranciers van PGO's en ZAS'en wordt MedMij een verbetering ten opzichte van bestaande gegevensuitwisselingen omdat er één soort aansluiting komt in plaats van de bestaande 'many to many' verbindingen. De kosten van het stelsel moeten dan uiteraard niet hoger zijn dan de te bereiken besparingen.

Het beeld bij een deel van de marktpartijen is dat MedMij het 'stopcontact' levert en dat PGO's slechts hoeven aan te sluiten. Er ontstond discussie over het feit dat geen infrastructuur wordt geleverd. Het beeld leeft dat de berichtenuitwisseling bij een heel groot aantal partijen moeilijk kan worden als er geen centrale voorzieningen zijn die routing regelen, omdat partijen dan veel onderlinge afspraken moeten maken. Er wordt door de meeste partijen veel belang gehecht aan de gateway- catalogus en een goede inrichting van het beheer van deze catalogus.

In de discussie werd ook door enkele partijen aangestipt dat via MedMij PGO-leveranciers meer moeten kunnen bieden dan enkel inzage, omdat er juist markt zit in het niet alleen ontsluiten maar ook kunnen toevoegen en kunnen toesturen van patiëntgegevens.

Waarde van het stelsel

Toekomstbestendigheid van het stelsel is belangrijk. Er is sterke behoefte aan één set afspraken die relatief stabiel is, opdat het moeten aanpassen van systemen tot een minimum wordt beperkt. De afspraken betreffen één gegevensset, met één semantiek en taxonomie, waarin zowel de verschillende zorgonderwerpen als de patiënt-zelfmetingen opgenomen zijn. Van deze afspraken moet via een eerste kleine stap de werking worden aangetoond opdat het benodigde vertrouwen ontstaat.

De marktpartijen zien het afsprakenstelsel als een vertrouwd keurmerk, een normenkader dat kan worden ge-audit. Het keurmerk biedt waarborgen en vertrouwen, door hoge eisen aan de deelnemers te stellen, waardoor waarschijnlijker is dat patiënten en zorgaanbieders meedoen. Daarbij is het nodig/gewenst dat de markt eenheid uitstraalt, zowel wat betreft de meer zichtbare als de meer onzichtbare faciliterende diensten. Opgemerkt wordt dat dienstenbemiddelaars en adviseurs ook van deze markt gaan profiteren.

Ontwikkelingen op het gebied van wet- en regelgeving kunnen voor leveranciers en zorgaanbieders een reden zijn aan MedMij mee te doen. Zo moeten zorgaanbieders en leveranciers volgens sommige marktpartijen binnenkort kunnen aantonen dat patiënten over hun gegevens kunnen beschikken, en MedMij kan hieraan een bijdrage leveren. Ook kan MedMij deelnemers ondersteunen bij het voldoen aan wetten (zoals de AVG) en toepasselijke normen (zoals NEN/ISO) als deze in het afsprakenstelsel zijn verwerkt.

Omdat partijen veel moeten investeren, denken marktpartijen ook aan een financiële stok achter de deur: bijvoorbeeld dat een zorgaanbieder alleen wordt gefinancierd als hij een MedMij-stempel heeft.

Deelnemers moeten druk voelen van hun klanten: patiënten en zorgaanbieders. Daarom is volgens de marktpartijen vanuit MedMij aandacht nodig voor de mogelijke baten van het stelsel. Onder andere door goede communicatie met de verschillende doelgroepen.

Moment om in te stappen

Marktpartijen hebben in meerderheid het voornemen in te stappen in MedMij, maar wachten wel op het signaal dat het écht gaat beginnen, met voldoende ontwikkelcapaciteit, duidelijkheid over de instapvoorwaarden en over de financiën.

De timing hangt af van hun rol. Sommige partijen zijn bereid te investeren in goodwill, terwijl andere meer afhankelijkheid tonen van wat hun klanten willen en daarom wachten op de klantvraag. ZAS-leveranciers hebben behoefte aan duidelijkheid over het eigendom van de gegevens, de verplichtingen vanuit wet- en regelgeving en het Afsprakenstelsel MedMij. PGO-leveranciers zijn afhankelijk van het beschikbaar komen van informatie uit de ZAS-hoek. Sommige partijen verwachten dat retailers geïnteresseerd zullen zijn. De conclusie is dat op de een of andere manier de markt het moet doen.

Marktpartijen noemen ook als reden om vroegtijdig in te stappen dat zij dan invloed hebben op het verder ontwikkelen van het afsprakenstelsel.

Hier zien zij wel het risico dat in het eerste gebruik de facto standaarden ontstaan die voor partijen buiten de kring van eerste deelnemers nadelig kunnen uitpakken. Dit zou niet in de geest zijn van deze marktconsultatie, waarin juist alle partijen de kans geboden wordt hun input te leveren!

Financiën

Het verdienmodel is een belangrijk punt en wordt gezien als een mogelijk struikelblok. De vraag is wie de eerste investeringen gaat doen en daarmee de toetredingsdrempels wegneemt. En wie wordt opdrachtgever (en dus betaler) van de marktpartijen? Er wordt gewezen op praktijkvoorbeelden en onderzoeken waaruit blijkt dat de patiënt niet voor een PGO wil betalen. Hij heeft ook vaak niet zelf het financiële voordeel. Het afsprakenstelsel zou moeten helpen de voordelen inzichtelijk te maken. Als goed voorbeeld wordt genoemd de brief van de minister over tarifiering en online beoordeling. Het gaat erom de macro-business case voor de zorgsector te vertalen in business cases per partij. Marktpartijen verwachten hiervoor steun van de overheid. Hierbij kan geleerd worden van andere afsprakenstelsels zoals eHerkenning, waar sommige partijen erg veel geïnvesteerd hebben, maar dat niet kunnen terugverdienen.

Veel marktpartijen menen dat het verdienmodel vooral voor PGO's kan werken. Dit levert een belemmering op doordat zij afhankelijk zijn van de ZAS-leveranciers, bij wie de kost voor de baat uitgaat. Duurzame financiering is volgens de meesten een absolute voorwaarde om het stelsel te laten werken.

4.4 Beschrijving van de noodzakelijke (gezamenlijke) acties

In het algemeen denken marktpartijen dat het veel tijd gaat kosten om het afsprakenstelsel uit te werken en dat 2020 (te) ambitieus is. Een gefaseerde aanpak is wenselijk, waarbij MedMij snel begint met een klein stapje om de werking aan te tonen.

Zichtbaarheid van het afsprakenstelsel

Het is gewenst MedMij goed neer te zetten, als markt eenheid uit te stralen en duidelijkheid te krijgen over wat geregeld moet worden. Bijvoorbeeld via pilots die écht via MedMij werken, met meerdere partijen die onderling in een stelsel gegevens moeten uitwisselen (niet 1 op 1 zoals nu). MedMij kan ook vertrouwen winnen door gebruik te maken van ervaringen in andere sectoren (Standard Business Reporting en de nummerportabiliteit in de telecom zijn daarvan goede voorbeelden).

Om de baten van het stelsel in beeld te brengen wordt MedMij geadviseerd personae met use cases uit te werken. Dan wordt ook duidelijk in welke situaties veel winst te behalen is en waar het stelsel waarschijnlijk dus het beste op gang kan worden gebracht.

In een pilot met een doelgroepbenadering kunnen alle betrokken partijen ervaring opdoen, en laten zien dat het stelsel kan werken. In de pilot moet ook het opnemen van gegevens van een patiënt in het systeem van de zorgaanbieder aan bod komen. De eerste deelnemende partijen zijn de innovators (zorgaanbieders, zorgverzekeraars) en doelgroepen die een belang hebben (vaak familie van een patiënt). Met deze aanpak wordt ook benadrukt dat het niet om een ICT-feestje gaat.

Ontwerp

Een aantal te regelen punten betreft de standaardisatie, waarbij vooraf een keuze wordt gemaakt voor een essentieel basisniveau. Er moet een format voor het aanleveren van gegevens komen en een minimum gegevensset waarmee de werking van het stelsel en de samenwerking tussen partijen kan worden aangetoond. Het gaat om veel berichten en de inhoud ervan moet betrouwbaar zijn en dezelfde betekenis hebben voor de deelnemers. De governance op de toepassing van de standaard moet dan ook worden ingevuld. De samenhang met en afhankelijkheid van ontwikkelingen als VIPP en LSP moeten duidelijk worden gemaakt voor organisaties en leveranciers die aan MedMij willen deelnemen.

De werkwijze rond het verlenen van toegang (identificatie, authenticatie en autorisatie) moet in meer detail worden uitgewerkt.

Eisen aan deelnemers en andere organisaties

De minimale eisen om mee te mogen doen aan MedMij moeten op een rijtje worden gezet. Dit betreft niet alleen inhoudelijke eisen, maar ook verantwoordelijkheden van partijen. Welke verplichting heeft bijvoorbeeld de zorgaanbieder aangaande de door de patiënt aangeboden informatie? Moet hij deze beoordelen (wat een tijdrovende en kostbare activiteit kan zijn)? Cultuur en veranderbereidheid van betrokken partijen hebben veel aandacht nodig (zie de lessen met het landelijke schakelpunt).

Er zijn al keurmerken voor ICT-leveranciers in de zorg. Een actie is om na te gaan of deze kunnen worden gekoppeld aan MedMij, bijvoorbeeld door na te gaan of ZAS-leveranciers kunnen worden verplicht tot deelname aan MedMij.

Een belangrijke actie is duidelijkheid te verkrijgen over de financiën. Meer in het bijzonder over de financiële prikkels voor zorgaanbieders om hun gegevens ter beschikking te stellen.

Een actie is ook aan zorgaanbieders duidelijkheid te verschaffen over de juridische consequenties van het ter beschikking stellen van gegevens.

Als voorbeeld wordt genoemd hoe RIVM dit heeft uitgewerkt voor onder andere de zuigelingenverzorging. In dit verband moet ook worden uitgewerkt wat de 'Gespecificeerde toestemming van patiënten' betekent voor MedMij.

Marktpartijen adviseren MedMij om bij deze en andere regelpunten goed te kijken naar vergelijkbare stelsels in andere sectoren zoals de bankensector.

Tot slot: marktpartijen zijn positief over deze consultatie en adviseren MedMij om meer van dergelijke bijeenkomsten te organiseren.

5. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

Na de behandeling van de twee vragen van het programma is de workshop afgesloten met samenvattende opmerkingen van alle marktpartijen en de opdrachtgever. Deze zijn hieronder in het kort weergegeven.

5.1 Samenvattende opmerkingen van de individuele marktpartijen

- Definieer als MedMij je rol niet te nauw en neem ook governance / regie mee.
- Benader het stelsel vanuit verschillende doelgroepen.
- Bekijk ontwikkeling vanuit het health care continuum.
- Kijk naar de burger journey / use cases.
- Overweeg om het stelsel als nutsvoorziening te positioneren.
- Maak een keurmerk, snel, nu.
- Zorg voor juiste branding.
- Maak belofte waar wat betreft gegevensuitwisseling van zorgaanbieder naar zorgaanbieder.
- Faciliteer en betrek leveranciers.
- Niet te veel polderen.
- Zorg voor duidelijkheid over de verantwoordelijkheid van zorgaanbieders.
- Brongegevens moeten beschikbaar zijn, zorg dat houders hiervan aanhaken.
- Maak het business model canvas van Osterwalder voor ons.
- Bedenk ook iets van functionaliteiten voor zorgaanbieders.
- Zorg voor goede afspraken over het eigendom van de gegevens.
- Specificeer openstaande punten met betrekking tot de architectuur.
- Maak het concreet voor implementatie.
- Geef de keten vertrouwen door te laten zien dat het werkt in een pilot.
- Geef een basisset aan standaarden ten behoeve van de eerste pilot.
- Sluit aan bij huidige praktijk van gegevensuitwisseling en ga niet iets heel nieuws doen.
- Kijk voorbij de bestaande technologie.
- Focus op duurzame financiering.
- Speel leentjebuur.

5.2 Eerste conclusies van de Patiëntenfederatie

De opdrachtgever concludeert uit de discussies aan de tafels dat het niet de vraag is óf MedMij er moet komen, maar wel hóe MedMij moet worden vormgegeven. En ook dat de markt betrokken is en dus niet alleen de koepels aan zet zijn.

MedMij past niet alleen bij de ontwikkelingen in de zorg maar ook bij trends buiten de sector, zoals de ontwikkeling dat banken hun gegevens digitaal aan patiënten ter beschikking stellen. MedMij sluit ook aan op nieuwe wetgeving: de Wet Patiëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens en de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG).

Er zijn zeker uitdagingen, zoals het kip-en-ei probleem van marktdeelname en content. Zo komt marktdeelname pas op gang als er content is, maar komt content pas beschikbaar door deelname van marktpartijen. Financiële stimulansen zijn waarschijnlijk nodig als katalysator. Het is goed om te constateren dat de markt vanuit de klant aan de meerwaarde van het stelsel denkt (de rechten die we straks gaan maken). Dit is een uitdaging omdat het project nog in de fase van ontwerp en realisatie van de infrastructuur is (het onzichtbare leidingwerk in de keuken). Tenslotte dankt hij aanwezig zijn voor de geleverde input en de goede sfeer, en nodigt hij allen uit om actief mee te blijven doen.

BIJLAGE A. DEELNEMERS ICT MARKTTOETS

Atos	Herman van den Tempel
Centric Care Solutions	Wim Engberts
CGM	Barbara Nieuwkoop
ChipSoft	Evelien Vos
CM	Thea van Oosterhout
Curasoft	Thimo ten Veen
Curavista bv	Esther van Noort
Digidentity BV	Floris Diemel
EBPI	Raoul Tirtosentono
ICT Automatisering Nederland B.V.	Roel Barelds
KPN	Tjerk Maas
Medworq	Jogchem Dijkstra
Microsoft	André Piso
Pharmeon BV	Gideon Kreytz
Philips	Ruurd Sanders
PinkRocade Healthcare	Ingo Tideman
Simac	Jeanne Frenken
Thauris	Renske Nouwens
Topicus	Daan Verbree
Unit4 Business Software B.V.	Marianne Nijhuis
VitalHealth Software	Dave van Dijk
VZVZ Servicecentrum	Wouter Tesink
Zorgdoc Nederland BV	Cees Schaap
Zorgkluis BV	Marcel van Loosbroek

Patiëntenfederatie Nederland en MedMij	<i>Opdrachtgever</i> Marcel Heldoorn <i>Begeleiders van de tafels</i> Indra Henneman Bram van der Sluijs Ton Monasso <i>Waarnemende rol</i> Sylvia Veereschild Alexander Henket
OIZ	<i>Waarnemende rol</i> Johan Vos
Nederland ICT	Floor Lekkerkerker
PBLQ	Auke Bloembergen Jan van Veenen Nina van Loon