PGD Kader 2020

Reisgids door persoonlijk gezondheidsdossier-land

september 2015, Utrecht, Patiëntenfederatie NPCF

Patiënten
federatie NPCF
samen de zorg beter maken

Eindrapportage

PGD Kader 2020

Reisgids door persoonlijk gezondheidsdossier-land

Inhoudsopgave

Voorwoord 4
1. Grand Depart: Nederland anno 2014 6
1.1 Wat is een PGD? 6
1.2 Het PGD Kader 7
1.3 De stand van zaken anno 2014 8
1.4 Aan de slag 8
2. Bos van Inwoners Waarde 9
3. Waarde-voor-professionals Gebergte 11
4. Woestijn van Businessmodellen 12
5. Schiereiland van Vertrouwen 13
6. Meer van Gezondheidsinformatie 14
7. Uitwisselingsarchipel 15
8. Hooglanden van het Basis-PGD 16
9. De oversteek 17
10. Finish: Nederland anno 2020 18
Bijlage A: Overzicht beschikbare publicaties PGD Kader 2020 19
Bijlage B: Overzicht deelnemers aan activiteiten PGD Kader 2020 21

Voorwoord

Wij nodigen u uit mee op reis te gaan door het land van het persoonlijk gezondheidsdossier (PGD). Onze eindbestemming is een Nederland waar iedere inwoner die dat wil, kan beschikken over een PGD. De reisgids is samengesteld door het projectteam PGD Kader 2020. Deze is tot stand gekomen dankzij de bijdrage van vele reisgenoten. In het bijzonder:

Patiëntenfederatie NPCF, artsenfederatie KNMG en Zorgverzekeraars Nederland (ZN): *bedankt!*

Innovatiefonds Zorgverzekeraars: *bedankt!*

PGD-gebruikers: *bedankt!*

Leden Zorgpanel patiëntenfederatie NPCF: *bedankt!*

Leden projectgroep: *bedankt!*

Leden klankbordgroep: *bedankt!*

Partnerinitiatieven: *bedankt!*

Leden Werkgroep Informatie-uitwisseling: *bedankt!*

Leden Werkgroep Businessmodellen: *bedankt!*

Deelnemers toetsingssessies: *bedankt!*

Deelnemers PGD-symposium najaar 2014 en zomer 2015: *bedankt!*

Wij wensen u een goede en inspirerende reis!

Namens de stuurgroep PGD Kader 2020,

dr. Marcel Heldoorn
patiëntenfederatie NPCF

PERSOONLIJK GEZONDHEIDSDOSSIER-LAND

1. Grand Depart: Nederland anno 2014

16 *PGD's in Nederland*

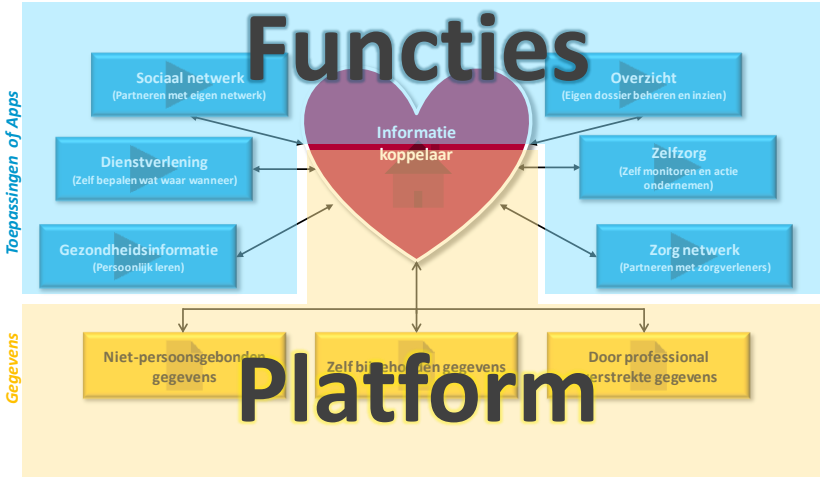
Waar stonden we met het PGD voor de inwoners van Nederland in 2014? Een meerderheid van de Nederlanders heeft behoefte aan een PGD. Het aanbod voldoet echter nog niet aan de verwachtingen. Veel Nederlanders weten niet hoe ze aan een PGD zouden kunnen komen. Hun zorgverleners wijzen hier ook niet actief op, terwijl dat voor velen wel een trigger zou zijn om een PGD te gaan gebruiken.

1.1 Wat is een PGD?

"Een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD):

- *Is een universeel toegankelijk, voor leken begrijpelijk, gebruiksvriendelijk en levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen, en om regie te kunnen nemen over gezondheid en zorg en om zelfmanagement te ondersteunen via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten.*
- *Wordt beheerd en/of gedeeld door de patiënt[1] of zijn wettelijke vertegenwoordiger.*
- *Is op zo danige wijze beveiligd dat de vertrouwelijkheid van gezondheidsgegevens en de privacy van de gebruiker worden beschermd.*
- *Is geen wettelijk medisch dossier, tenzij aldus gedefinieerd en daarom onderworpen aan wettelijke beperkingen."* (Volgens de visie van patiëntenfederatie NPCF, p. 18)

Deze definitie is vormgegeven in het videoverhaal van Stef. In de Notitie Wat is een PGD? wordt het begrip PGD nader uitgewerkt en wordt onderscheid gemaakt tussen het PGD-platform en PGD-functies. Zie ook de Veelgestelde vragen. Samengevat in één plaat ziet het PGD er als volgt uit:



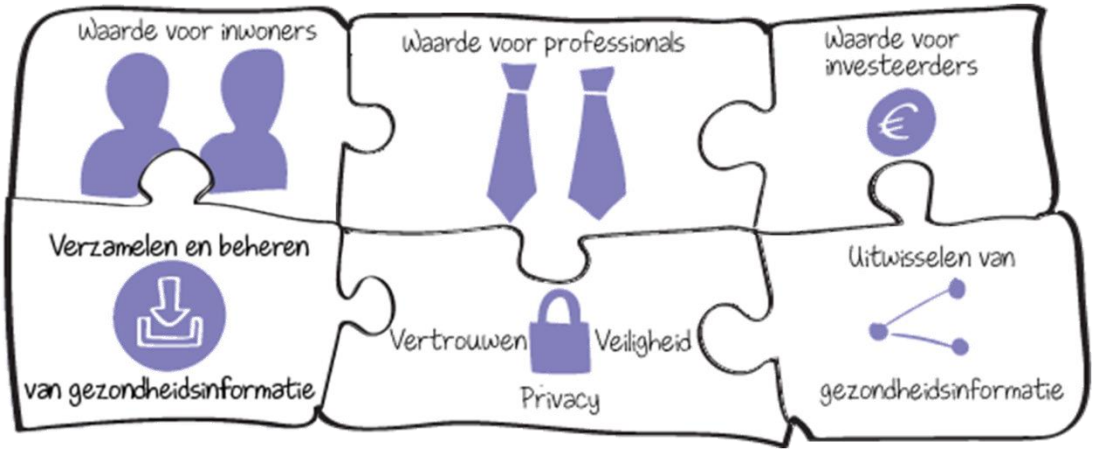
[1] Omdat PGD's ook bedoeld zijn voor gezonde mensen spreken we ook wel over 'inwoner'.

In Nederland zijn al veel initiatieven, maar geen van deze initiatieven voldoet geheel aan bovenstaande definitie. Er zijn wel verschillende initiatieven die elementen ervan bevatten maar die worden nog weinig gebruikt (RVZ advies Patiënteninformatie, p.26).

1.2 Het PGD Kader

Uit nationaal en internationaal onderzoek blijkt dat PGD's al in vele gedaanten worden aangeboden. Technisch gezien is het mogelijk gebleken om dit soort oplossingen te realiseren. Echter, het daadwerkelijk gebruik valt enorm tegen en veel projecten hebben de subsidiefase niet overleefd. Zelfs innovatiegigant Google heeft het eigen PGD, Google Health, ten grave moeten dragen. Op 31 maart 2014 is bijvoorbeeld ook het PGD van Medlook na bijna 15 jaar van de radar verdwenen. Hieruit zijn lessen te trekken voor de realisatie van een PGD in Nederland.

Het project PGD Kader 2020 is gestart vanuit deze ervaringen, waaruit zes invalshoeken zijn onderscheiden die goed geadresseerd moeten zijn om succesvolle ontwikkeling, invoering en opschaling van het PGD mogelijk te maken. Deze invalshoeken zijn leidend geweest voor het project.



De onderste drie invalshoeken van het kader vormen het fundament:

- **Verzamelen en beheren van gezondheidsinformatie:** Een persoonlijk dossier waarin gestructureerde en herbruikbare gezondheidsinformatie wordt verzameld vormt het fundament van het persoonlijk gezondheidsdossier.
- **Uitwisselen van gezondheidsinformatie:** In het fundament zitten ook de leidingen die de gezondheidsinformatie laten stromen en de aansluitingen op de informatie-infrastructuur (het gas, licht en water van een PGD).
- **Vertrouwen, veiligheid en privacy:** Veiligheid van het fundament in termen van vertrouwen in de kwaliteit van de informatie en de privacy van de persoonsgegevens is een absolute voorwaarde. Wanneer een PGD ook voor medische zorg wordt gebruikt, zullen de gegevens voldoende betrouwbaar moeten zijn voor zorgverleners die een PGD (met toestemming van de patiënt) raadplegen.

Op dit fundament kan vervolgens het "eigen huis van gezondheid en zorg" worden gebouwd. Welke functies en geïntegreerde digitale zorgdiensten gerealiseerd gaan worden, valt op voorhand niet te zeggen. Succes wordt bepaald door:

- **Waarde voor inwoners:** Bieden de functies en diensten verbonden aan een PGD voldoende meerwaarde? Zijn ze gemakkelijk te gebruiken? Helpen ze mij om mijn gezondheid beter te managen. Bieden ze gemak? Is het aantrekkelijk om ermee te werken?
- **Waarde voor professionals:** Helpt het professionals bij het uitoefenen van hun vak? Biedt het hen bijvoorbeeld winst in tijd, effectiviteit of aantrekkelijkheid wanneer patiënten hen toegang geven tot hun PGD?
- **Waarde voor investeerders:** Kan er een businessmodel worden ontwikkeld waardoor het duurzaam bestaan van een PGD ook op lange termijn wordt gegarandeerd c.q. kan worden geëxploiteerd? Voor de basis van een PGD is dit in het bijzonder van belang omdat het de bedoeling is dat dit levenslang kan ondersteunen. Het gebruik van functionaliteiten in de vorm van apps of anderszins kunnen daarentegen variëren afhankelijk van de behoefte aan deze functionaliteiten en nieuwe ontwikkelingen.

Op basis van de verhalen over het Amerikaanse PGD initiatief van Aetna kan goed worden geïllustreerd hoe de invalshoeken van het PGD Kader 2020 helpen om in te zien waar het mis is gegaan. Dit staat beschreven in het blog Breed PGD-initiatief ter ziele door blinde vlekken op de DigitaleZorgGids.

1.3 De stand van zaken anno 2014

In Nederland zijn al veel initiatieven, maar geen van deze initiatieven voldoet geheel aan de hierboven gegeven definitie. Er zijn wel verschillende initiatieven die elementen ervan bevatten maar die worden nog weinig gebruikt (RVZ advies Patiënteninformatie, p.26).

Het belang van deze aspecten wordt bevestigd door het Onderzoek naar PGD-platforms dat zowel nationaal als internationaal is uitgevoerd. De Notitie Overzicht van binnenlandse PGD-platforms beoordeelt een 16-tal initiatieven op gebied van PGD of aanpalende terreinen op de zes aspecten die bepalend zijn voor de opschaling van de initiatieven. De Notitie Overzicht van buitenlandse PGD-platforms biedt inzicht in de internationale stand van zaken rondom PGD initiatieven en de mate waarin zij de zes aspecten voor opschaling hebben ingevuld.

Naast de PGD-platforms worden al veel “apps” ontwikkeld die personen helpen bij het zelf actief regie nemen op gezondheid en zorg en goed passen in de visie op het PGD. De Notitie Overzicht van apps voor het PGD maakt duidelijk welke mogelijkheden er zijn voor de drie doelgroepen waar binnen het project in meer detail op is ingegaan: zwangeren, ouderen en chronisch zieken.

1.4 Aan de slag

Ondanks alle initiatieven is nu nog geen sprake van inhoudelijk voldoende aanbod van PGD’s en nog geen massale adoptie. Jacqueline Baardman, voorzitter van de stuurgroep PGD Kader 2020, heeft de uitdaging verwoord in een videoboodschap.

2. Bos van Inwoners Waarde

> ***59%*** *van de Nederlanders wil nu al een PGD*

Welke toegevoegde waarde biedt een PGD voor de inwoners? Hun verwachtingen zijn hooggespannen. Inwoners willen een goed (levenslang) inzicht in de eigen gezondheidssituatie, willen afzonderlijke zorgverleners hierover zelf kunnen informeren en daarmee (medicatie)fouten voorkomen. Afhankelijk van de levensfase en de persoonlijke omstandigheden zullen specifieke behoeften anders zijn. Het zijn de functies van een PGD, ingebed in een goed fundament, die de waarde creëren.

Voor de ontwikkeling van de visie op een persoonlijk gezondheidsdossier heeft patiëntenfederatie NPCF al een aantal patiënten aan het woord gelaten over hun ervaringen. Deze compilatie van verhalen geeft een goede inleiding op de verwachtingen die patiënten hebben van een PGD. Daarnaast is door Motivaction een representatief onderzoek onder inwoners van Nederland uitgevoerd, waaruit blijkt dat de behoefte aan een PGD groot is, wanneer eenmaal duidelijk is wat een PGD beoogt.

Op basis van deze en andere verhalen is de Invalshoek Waarde voor inwoners verder uitgewerkt in een aantal platen met voorbeelden voor elk van de drie doelgroepen (zwangeren, ouderen en chronisch zieken) waar we meer in detail op zijn ingegaan. Deze platen maken deel uit van de serie Uitwerking Invalshoeken PGD Kader 2020.

Voor het project PGD Kader 2020 zijn twee ambassadeurs gevonden die hun persoonlijke ervaringen met een PGD en hun verwachtingen rondom de verdere ontwikkeling uitdragen middels video's, blogs en optredens op conferenties. Dit heeft de volgende resultaten opgeleverd:

- Video: Introductie Wilma Bos
- Blog: 'Daar wil ik me voor inzetten, voor iedereen een persoonlijk gezondheidsdossier'
- Video: Introductie Henk Bakker[2]
- Blog: Informatie en kennis, een primaire behoefte voor een patiënt
- Blog: Gimme my damn data

Om te laten zien hoe patiënt en professional daadwerkelijk met een PGD samenwerken vertellen Sandro en Sanne over hun ervaringen met het Quli PGD bij zorginstelling Pluryn.

Later in het project is een aanvullend onderzoek uitgezet onder het Zorgpanel van patiëntenfederatie NPCF. Uit de rapportage komt naar voren welke ervaringen en wensen zij hebben

[2] Henk Bakker is in februari 2015 aan de gevolgen van zijn ziekte op 55-jarige leeftijd overleden; wij gedenken hem middels zijn bijdragen aan het PGD Kader 2020.

met betrekking tot een persoonlijk gezondheidsdossier. In totaal hebben ruim 11.000 patiënten deelgenomen aan het onderzoek.

Om het PGD vooral persoonlijk te houden zijn de Verhalen van inwoners gebundeld in een handzaam boekje.

3. Waarde-voor-professionals Gebergte

>10.000 *Nederlanders hebben de anamnese thuis al ingevuld*

Professionals willen de beste hulp bieden. Het gebruik van een PGD kan daarbij enorm helpen. Het biedt ook kansen voor efficiëntere besteding van de tijd van zowel de professional als van de hulpvrager. De persoonlijke context komt met het gebruik van een (levenslang) PGD beter tot zijn recht. Ook kunnen professionals eenvoudiger toegang krijgen tot relevante informatie die gedeeld wordt door de inwoner. Mensen zijn zelf beter geïnformeerd. Dit bevordert de samenwerking en communicatie tussen professionals en inwoners: zij worden meer en meer partners in gezondheid.

Suzanne Pasmans, kinderdermatoloog en hoogleraar in het Erasmus Medisch Centrum, deelt haar ervaringen als professional bij het samenwerken met haar patiënten via het PGD van het HuidHuis.

Sharmila Pieper, kraamverzorgster bij Geboortezorg Eigenwijs, laat zien hoe het digitale kraamdossier haar helpt om de beste zorg samen met de ouders vorm te geven.

Tom van Wel, psycholoog en onderzoeker bij GGZ instelling Altrecht, vertelt over zijn ervaringen met eHealth en de ontwikkeling van het Karify PGD voor de GGZ.

Mede op basis van deze ervaringen is de Invalshoek Waarde voor professionals in een aantal platen uitgewerkt en van voorbeelden voorzien voor elk van de drie doelgroepen (zwangeren, ouderen en chronisch zieken) waar we meer in detail op zijn ingegaan. Ook Rutger Jan van der Gaag, voorzitter van artsenfederatie KNMG gaat hier in zijn videoboodschap op in.

4. Woestijn van Businessmodellen

> ***15*** *jaar geleden al het eerste PGD, maar nog geen duurzaam businessmodel*

Hoe zorgt een aanbieder van een PGD voor voldoende inkomsten om een PGD duurzaam te onderhouden en te blijven innoveren? Dat blijkt geen eenvoudige opgave. Financiële drempels zijn vaak hoog. Private modellen, waarbij de investering uit de markt komt, blijken binnen de gefragmenteerde Nederlandse zorgmarkt erg moeilijk, dan wel niet wenselijk. Een puur publiek model kan in Nederland niet op draagvlak rekenen. We hebben de contouren geschetst van een hybride businessmodel waarin publieke en private partijen samenwerken en dat in de Nederlandse context wel kan werken. Dat kan internationale uitstraling hebben!

In de Notitie Verkenning businessmodellen voor een persoonlijke gezondheidsdossiers passeren verschillende verdienmodellen de revue en wordt de conclusie onderbouwd dat er een hybride model moet komen voor een succesvol PGD in Nederland.

Vaak komt de vraag naar voren of de technologiegiganten als Apple of Google het PGD niet zullen leveren op basis van een puur privaat verdienmodel. In Notitie De rol van technologiereuzen bij de opschaling van het PGD zijn de actuele ontwikkelingen in kaart gebracht en wordt geconcludeerd dat voor de gereguleerde zorg deze partijen niet het PGD gaan brengen dat Nederland wil.

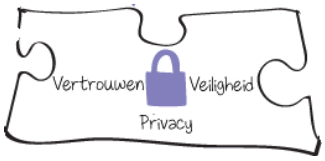
Deze inzichten zijn ook gebaseerd op de Invalshoek Waarde voor investeerders die in een aantal platen is uitgewerkt en voorzien van voorbeelden. Deze platen maken deel uit van de serie Uitwerking Invalshoeken PGD Kader 2020.

Centraal in het hybride businessmodel staat de notie van een Basis-PGD, zoals beschreven in de Notitie rondom het Basis-PGD, dat als vruchtbare basis voor de opschaling van PGD's in Nederland kan fungeren.

5. Schiereiland van Vertrouwen

10% *van de Nederlanders vertrouwt het PGD niet*

Wat is er nodig om het vertrouwen in een PGD te winnen? Onderdeel van deze discussie is natuurlijk ook de veiligheid van de gegevens en de privacy van de inwoner. Hoe te voorkomen dat inwoners gevraagd worden om gegevens uit hun PGD prijs te geven aan derden? PGD aanbieders kunnen het vertrouwen bevorderen door een gerichte combinatie van techniek, organisatie en transparante communicatie. Eén technische voorwaarde die om voorrang vraagt, is een goede identificatie van de inwoner middels eID, zoals in heel Europa wordt uitgerold.



Op basis van eerdere discussies over de beoordeling van eHealth toepassingen en het onderzoek naar Trusted Health Care Systems binnen het COMMIT onderzoeksprogramma zijn de belangrijkste inzichten rondom het vertrouwen van zowel inwoners als professionals in een PGD samengevat in een aantal platen. Deze platen maken deel uit van de serie Uitwerking Invalshoeken PGD Kader 2020, in dit geval de Invalshoek Vertrouwen, veiligheid en privacy.

In dit document zijn naast de belangrijkste domeinen en mechanismes ook voorbeelden gegeven van maatregelen die het vertrouwen kunnen bevorderen. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen technische, organisatorische en communicatieve maatregelen.

6. Meer van Gezondheidsinformatie

> ***68%*** *van de Nederlanders is geïnteresseerd in het eigen medisch dossier*

Welke gegevens zou een PGD moeten bevatten? We maken onderscheid tussen drie soorten informatie. Patiëntenfolders of bijsluiters zijn voorbeelden van niet-persoonsgebonden algemene informatie. Dan is er persoonsgebonden informatie, gegevens die de inwoner zelf bijhoudt, al dan niet via apps of sensoren gekoppeld aan een smartphone. Tot slot willen inwoners ook kunnen beschikken over de informatie in die professionals bijhouden in hun eigen dossier. Dit liefst automatisch en waar mogelijk in begrijpelijke vorm.

Voor het Basis-PGD is op basis van de wensen van de inwoners uitgewerkt welke gezondheidsinformatie minimaal verzameld moet kunnen worden om een eerste zinvolle invulling van het PGD te kunnen geven. Deze lijst is uitgewerkt in de bijlage van de Notitie rondom het Basis-PGD.

Deze onderdelen zijn ook opgenomen in de platen rondom de Invalshoek Verzamelen en beheren van gezondheidsinformatie. Naast de generieke gezondheidsinformatie wordt ook dieper ingegaan op de specifieke informatie die voor de drie gekozen doelgroepen zwangeren, ouderen en chronisch zieken relevant zijn. Voor de verschillende soorten gegevens worden ook de beschikbare en in Nederland gebruikte standaarden benoemd.

7. Uitwisselingsarchipel

> ***83%*** *wil dat gegevens uit medische dossiers in het eigen dossier kunnen komen*

Hoe past het PGD in alle eilandjes van gezondheidsinformatie? Vanuit de gedachte van ketenzorg en overdracht tussen professionals zijn er al uitwisselingsbruggen geslagen. Er zijn al veel bruggen waar de inwoner gebruik van kan maken om bij de gewenste informatie te komen. Er is echter niet veel eenheid in de standaarden die hiervoor gebruikt worden, wat tot hoge kosten kan leiden. Specifiek voor het PGD moet gezorgd worden voor eenvoudige uitwisseling tussen het levenslange PGD-platform en de verschillende functies die de inwoner hierop wil gebruiken.

Zowel in algemene zin als voor de binnen het project gekozen doelgroepen (zwangeren, ouderen en chronisch zieken) is een overzicht gemaakt van de bronnen waaruit het PGD kan putten en waar al uitwisselingsmogelijkheden zijn gerealiseerd om op aan te haken. Daarnaast bevatten de platen over de Invalshoek uitwisselen van gezondheidsinformatie een indicatie of de informatie nu al begrijpelijk is voor inwoners. Voor de beschikbare bronnen is ook aangegeven welke nationale en internationale standaarden gebruikt worden om deze gezondheidsinformatie uit te wisselen.

Uit deze overzichten blijkt dat er al heel veel beschikbaar is, maar dat er voor een goed werkbaar PGD wel keuzes moeten worden gemaakt en op sommige terreinen nadere detaillering nodig is.

8. Hooglanden van het Basis-PGD

22 onderwerpen van informatie voorgesteld voor het Basis-PGD

Wat is er minimaal nodig om de opschaling van het PGD op gang te krijgen? Uit ons onderzoek komt een helder beeld naar voren van wat inwoners verwachten van een Basis-PGD: Een beperkte verzameling van gezondheidsinformatie en functies die in alle fasen van het leven zinvol kunnen zijn. Het gaat om a) een dossier dat inzichtelijk is en dat je b) kunt delen met anderen, waaronder je zorgverleners, en dat c) vertrouwen wekt door goede beveiliging en privacy. Het Basis-PGD vormt de vruchtbare bodem voor allerlei innovatieve functies en apps.

Uit individuele verhalen van patiënten en uit de ruim 11.000 reacties op de enquête gehouden onder patiënten over het PGD komen de volgende twee behoeften pregnant naar voren:

- Ik wil zelf (chronologisch) overzicht hebben: weten wat er met mij aan de hand is, weten hoe mijn gezondheid zich ontwikkelt en zelf kunnen bepalen, meedenken over wat er wanneer met mij gebeurt en wat ik zelf kan doen;
- Ik wil dat mijn zorgverleners het complete verhaal hebben, zonder iedere keer hetzelfde te moeten vertellen.

Andere behoeften die genoemd worden, maar beduidend minder vaak:

- Ik vind het leuk mijn gezondheid te monitoren;
- Ik ben minder aan huis gebonden, aan het ziekenhuis of aan afspraken.

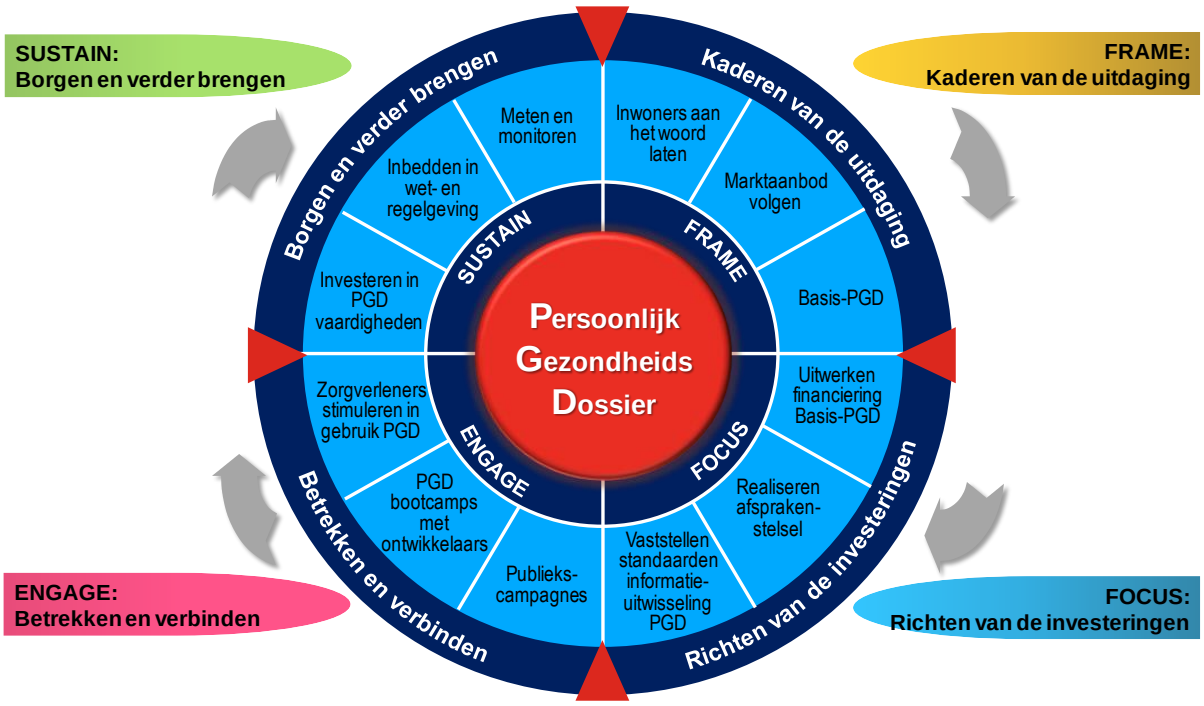
Bovenstaande aanzet voor basiseisen aan een PGD is verder uitgewerkt in de Notitie rondom het Basis-PGD. De behoefte aan een Basis-PGD is vooral ontstaan tijdens de discussies rondom de Invalshoek Waarde voor investeerders en speelt mede daarom ook een belangrijke rol in de Notitie Verkenning businessmodellen voor persoonlijke gezondheidsdossiers. Het Basis-PGD vormt de aanzet om tot een open en breed gedragen (levenslang) PGD-platform te komen waarop tal van PGD-functies kunnen worden aangeschakeld.

9. De oversteek

> *1 vaste koers naar een heldere bestemming.*
> *Doorpakken met het PGD!*

Hoe krijgen we daadwerkelijk een PGD voor elke inwoner van Nederland beschikbaar? Publieke en private partijen zullen gaan samenwerken onder aansporing van de inwoners, die via patiëntenfederatie NPCF en andere kanalen hun stem laten horen en “met de voeten stampen”. Functies in de vorm van apps en wearables landen in een PGD. Het realiseren van Basis-PGD’s is de te nemen stap. Daarvoor zijn commitment, nieuwe partnerships, heldere randvoorwaarden en daarbij passende businessmodellen nodig evenals het stimuleren van succesvolle initiatieven in PGD-land.

De koers is bepaald op basis van het kompas voor digitale transformaties van Capgemini Consulting[3]. Dit heeft geleid tot onderstaand PGD 2020 Kompas voor de komende jaren, waarin het kaderen, richten, verbinden en borgen van de PGD ontwikkelingen in Nederland in samenhang worden benaderd. De inhoud en achtergrond van het PGD 2020 Kompas staat nader uitgewerkt in de Notitie Doorpakken met het PGD.



[3] Zie bijvoorbeeld Taking the Digital Pulse: Why Healthcare Providers Need an Urgent Digital Check-Up, Capgemini Consulting, 2014.

10. Finish: Nederland anno 2020

> ***100%*** *van de inwoners die dat willen, kunnen in 2020 over een PGD beschikken*

Waar staan we met het PGD in 2020? Iedereen die dat wil, kan dan beschikken over een (levenslang) PGD. Er zijn een aantal aanbieders die een volledig Basis-PGD bieden. Hiermee krijgen alle inwoners toegang tot hun dossiers bij de verschillende zorgverleners. Zelfmanagement en zorg op afstand zijn direct toegankelijk. Ieder voor zich voegt de voor hem of haar relevante apps voor gezondheid en wellness toe aan het eigen PGD. Er is veel aandacht voor gebruikersvriendelijkheid en fun. Het gebruiken van een PGD is net zo vanzelfsprekend als het gebruiken van een lopende rekening bij een bank.

Bijlage A: Overzicht beschikbare publicaties PGD Kader 2020

Patiënten wensen en verhalen

- Rapport 'persoonlijk gezondheidsdossier' op basis van enquête Zorgpanel
- Persoonlijk gezondheidsdossier - Verhalen uit de praktijk
- Individuele verhalen PGD ambassadeurs:
  - Video: Introductie Wilma Bos
  - Blog: 'Daar wil ik me voor inzetten, voor iedereen een persoonlijk gezondheidsdossier'
  - Video: Introductie Henk Bakker[4]
  - Blog: Informatie en kennis, een primaire behoefte voor een patiënt
  - Blog: Gimme my damn data

Ervaringen van professionals

- Video Suzanne Pasmans, kinderdermatoloog Erasmus MC
- Video Sharmila Pieper, kraamverzorgster bij Geboortezorg Eigenwijs <link>
- Video Tom van Wel, psycholoog en onderzoeken Altrecht GGZ
- Video Rutger Jan van der Gaag, Voorzitter artsenfederatie KNMG

Overzichten bestaande markt

- Notitie Onderzoek naar PGD-platforms
- Notitie Overzicht van binnenlandse PGD-platforms
- Notitie Overzicht van buitenlandse PGD-platforms
- Notitie Overzicht van apps voor het PGD
- Notitie De rol van technologiereuzen bij de opschaling van het PGD

Verdiepende notities

- Notitie Wat is een persoonlijk gezondheidsdossier?
- Notitie Rondom het Basis-PGD
- Notitie Verkenning businessmodellen voor persoonlijke gezondheidsdossiers
- Notitie Doorpakken met het PGD

De serie Uitwerking invalshoeken van het PGD Kader 2020

- Invalshoek Waarde voor inwoners
- Invalshoek Waarde voor professionals
- Invalshoek Waarde voor investeerders
- Invalshoek Vertrouwen, veiligheid en privacy
- Invalshoek Verzamelen en beheren van gezondheidsinformatie
- Invalshoek Uitwisselen van gezondheidsinformatie

Communicatie

- Veelgestelde vragen
- Digitale Zorg Gids:
  - Blog: Stef ziet het PGD helemaal zitten
  - Blog: Een PGD voor iedereen die dat wil
  - Blog: Breed PGD-initiatief ter ziele door blinde vlekken

---

[4] Henk Bakker is in februari 2015 aan de gevolgen van zijn ziekte op 55-jarige leeftijd overleden; wij gedenken hem middels zijn bijdragen aan het PGD Kader 2020.

Over het project

- Video Jacqueline Baardman, voorzitter stuurgroep PGD Kader 2020, adjunct directeur patiëntenfederatie NPCF
- Video Edith Schippers, Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Bijlage B: Overzicht deelnemers aan activiteiten PGD Kader 2020

Stuurgroep

- Jacqueline Baardman (NPCF), voorzitter
- Nicole Velthuis (NPCF)
- Sytske de Vries (ZN)
- Hans Hopmans (Achmea) - tot 1 november 2014
- Albert Versteegde (ZN) - vanaf 1 november 2014
- Sjaak Nouwt (KNMG)
- Lode Wigersma (KNMG) - tot 1 december 2014
- Wendela Hingst (KNMG) - vanaf 1 december 2014

Projectteam

- Marleen van Amersfoort (CC), projectleiding
- Marcel Heldoorn (NPCF), projectleiding
- Ciska Rugers (NPCF), communicatie - tot 1 mei 2015
- Robert Stegwee (CC), inhoudelijk expert
- Michiel Ehrismann (CC), projectmedewerker
- Bernadette van Oost (NPCF), projectmedewerker
- Tessa van der Leij (NPCF), projectondersteuning

Klankbordgroep

- Dik Hermans (Vitavalley)
- Jan Kremer (Radboud UMC)
- Jos de Blok, (Buurtzorg Nederland)
- Pieter Jeekel (Zelfzorg Ondersteund!)
- Hester Rippen (Stichting Kind en Ziekenhuis)
- Inge van den Broek (Hart&Vaatgroep)
- Margreet de Graaf (Zorgbelang NL)
- Milan Petkovic (TU Eindhoven)
- Danny van den IJssel (Zorgkaart Nederland)
- René van Dijk (CavariClinics)
- Theo Hooghiemstra (RVZ)

Werkgroep Businessmodellen

- Jacqueline Baardmans (NPCF, voorzitter)
- Marcel Heldoorn (NPCF)
- Hans Agten (CZ)
- Jeroen Crasborn (Achmea)
- Theo Hooghiemstra (RVZ)
- Ron Roozendaal (VWS)/Herko Coomans (VWS)
- Sytske de Vries (ZN)
- Leonard Witkamp (Universiteit van Amsterdam)

- Marleen van Amersfoort (Capgemini Consulting)

Werkgroep Verzamelen en uitwisselen

- Marcel Heldoorn (PGD-kader 2020, voorzitter)
- Marinka de Jong (NICTIZ)
- Hedde van der Lugt (NICTIZ)
- Stefan Ottenheijm (NICTIZ)
- Vincent van Pelt (NICTIZ)
- Robert Stegwee (Capgemini Consulting, HL7 Nederland)