



> Retouradres Postbus 16292 2500 BG Den Haag

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
t.a.v. de minister, mevrouw M.F. Agema
Postbus 20350
2500 EA Den Haag

Muzenstraat 95
Den Haag
Postbus 16292
2500 BG Den Haag
adviescollegeicttoetsing.nl

Contactpersoon
info@adviescollegeicttoetsing.nl

Betreft

Advies Ontwikkeling Mijn Gezondheidsoverzicht en aanbesteding PGO

Datum

16 december 2024

Kenmerk

2024-0000960289

Uw kenmerk

n.v.t.

Bijlage(n)

geen

Geachte mevrouw Agema,

Het Adviescollege ICT-toetsing heeft uit eigen beweging een onderzoek uitgevoerd naar project MGO, waaronder wij verstaan: de ontwikkeling van Mijn Gezondheidsoverzicht en de aanbesteding van een Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De opdrachtgever van deze activiteiten is de directeur van de beleidsdirectie Informatiebeleid CIO (DICIO). Het advies kan als volgt worden samengevat:

VWS wil de gegevensuitwisseling in de zorg tussen zorgverleners en patiënten verbeteren, zodat zij goed geïnformeerd betere beslissingen kunnen nemen waarmee de kwaliteit en veiligheid van de zorg omhooggaan. Het ministerie ontwikkelt daarom voor burgers een inzagefunctie in de eigen zorggegevens: Mijn Gezondheidsoverzicht. VWS voert daarnaast een aanbesteding uit die ertoe moet leiden dat drie marktpartijen een inzagefunctie bieden aan burgers: de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO).

Conclusie

Wij delen de observatie dat er verbeteringen noodzakelijk zijn in de gegevensuitwisseling in de zorg. Uit ons onderzoek blijkt echter dat de gekozen aanpak alleen niet leidt tot verbeterde inzage voor burgers, om de volgende redenen:

- A. De aanbesteding PGO alleen kan de gebruikerstevredenheid niet verbeteren.
- B. VWS voert onvoldoende regie op de verbetering van de inzage van zorggegevens.
- C. De ontwikkeling van Mijn Gezondheidsoverzicht is voorbarig.

Advies

Wij adviseren u de nadruk te verleggen van zelf doen naar regisseren van andere partijen:

1. Realiseer de randvoorwaarden voor een beter PGO-stelsel.
2. Zorg voor een passende juridische onderbouwing.
3. Versterk de rol van VWS als opdrachtgever.

Hieronder vindt u eerst een beschrijving van de achtergrond van het project MGO. Daarna werken we bovenstaande analyse en adviezen nader uit. Wij concentreren ons hierbij op de belangrijkste risico's van de ontwikkeling van Mijn Gezondheidsoverzicht en de aanbesteding van een PGO. In de bijlage vindt u de details van het project.

Omschrijving van project MGO

Een beleidsdoelstelling van VWS is om de betaalbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg te verbeteren. Er is echter te weinig zorgpersoneel en de vraag naar zorg neemt toe, waardoor de zorgkosten steeds zwaarder drukken op de rijksbegroting. Een patiëntendossier met zorggegevens dat digitaal en geïntegreerd beschikbaar is, kan helpen de druk te verlagen en de kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg te verbeteren. Digitalisering in de zorg en de stimulering van elektronische gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en patiënten zijn al lange tijd gaande. Uit onderzoek is gebleken dat goed geïnformeerde zorgverleners en patiënten gezamenlijk betere zorgbeslissingen nemen.

Zo'n 20 jaar geleden is de ontwikkeling van de Kaderwet elektronische zorginformatie-uitwisseling gestart. Deze wet is in 2011 door de Eerste Kamer afgewezen. VWS heeft op basis van dat besluit de doorontwikkeling van gegevensuitwisseling voornamelijk overgelaten aan de marktpartijen, te weten de zorgverleners, hun samenwerkingsverbanden en leveranciers. Wel is via de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz) sinds 2020 geregeld dat patiënten ook elektronisch en kosteloos toegang hebben tot hun medische dossier. De meeste huisartsen en ziekenhuizen hebben daarom nu een patiëntportaal waarmee zij dit recht op inzage invullen. In andere sectoren (sociaal geneeskundigen, paramedische zorg) is dit veel minder vaak het geval.

Op initiatief van de Patiëntenfederatie Nederland is in 2016 het programma MedMij gestart ten behoeve van gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en burgers¹. MedMij ontwikkelt een zogenaamd afsprakenstelsel dat nodig is om betrouwbaar gegevens uit te wisselen tussen zorgverleners en burgers via een PGO. Die afspraken gaan over uitwisselingsformaten, certificeren, testen, monitoren en loggen. Er zijn ten tijde van ons onderzoek achttien softwareleveranciers door MedMij gecertificeerd voor het leveren van een PGO aan burgers. De PGO-leveranciers zijn tot voor kort door VWS financieel gesteund via een op gebruik gebaseerde vergoeding.

Wat is een PGO?

Een burger kan in een PGO (Persoonlijke Gezondheidsomgeving) de via MedMij gedefinieerde medische gegevens verzamelen uit diens dossiers bij meerdere zorgverleners. De burger hoeft die gegevens dan niet bij elke zorgverlener apart in te zien. Als een PGO voldoet aan alle gestelde eisen krijgt deze het MedMij-label. Marktpartijen stellen verschillende PGO-apps en -websites met een MedMij-label beschikbaar. Naast de basisfunctionaliteit van het tonen van gegevens, onderscheiden deze PGO's zich door aanvullende functionaliteiten. Vaak kan de burger in een PGO ook gegevens toevoegen, zoals bloeddruk of gewicht, of specifieke gegevens verzamelen en afspraken maken rond de behandeling. Uit de beschikbare PGO's kiest de burger zelf de meest passende.

Wat is Mijn Gezondheidsoverzicht ?

Mijn Gezondheidsoverzicht toont dezelfde medische gegevens als de PGO in een aantal gedefinieerde overzichten en/of als afbeelding. Het is een publieke voorziening naar voorbeeld van Mijn Pensioenoverzicht, die ervoor zorgt dat burgers altijd eenvoudig toegang hebben tot een integraal overzicht van hun medische gegevens. Mijn Gezondheidsoverzicht beperkt zich tot het tonen van de gegevens aan burgers en biedt geen aanvullende functionaliteiten.

¹ Hoewel het gaat om zorggegevens van patiënten spreken we in dit rapport vanaf nu over burgers. We doen dit omdat niet alleen patiënten toegang hebben tot deze gegevens, maar ook hun vertegenwoordigers. Het is daarmee een recht voor alle burgers.

Datum
16 december 2024

Kenmerk
2024-0000960289

Datum
16 december 2024

Kenmerk
2024-0000960289

De bij de zorg betrokken partijen en de overheid hebben samen geconstateerd dat de ontwikkeling van digitalisering en gegevensuitwisseling in de zorg te langzaam gaat. In 2018 is daarom gestart met de ontwikkeling van de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) die in 2023 is aangenomen. Ook in het Integraal Zorg Akkoord² zijn afspraken gemaakt over de toegang van burgers tot, en de beschikking over, eigen zorggegevens.

Uit diverse onderzoeken blijkt bovendien dat de gebruikers niet tevreden zijn over de inzage in hun zorggegevens die een PGO biedt. In februari 2022 is de werkgroep MedElkaar opgericht om te onderzoeken hoe PGO's binnen afzienbare tijd beter bruikbaar en nuttig kunnen worden gemaakt voor patiënten én zorgverleners. MedElkaar werd aangestuurd door VWS en Zorgverzekeraars Nederland en bestond daarnaast uit vertegenwoordigers van direct betrokken partijen, Patiëntenfederatie Nederland, MedMij, VZVZ en Nictiz. De werkgroep heeft het functioneren van het MedMij-stelsel geanalyseerd.

Op basis van deze analyse³ en het gebruikersonderzoek heeft VWS in mei 2023 besloten meer regie op de ontwikkeling van PGO's te pakken⁴ en enkele belangrijke generieke functies voor gebruikersvriendelijke en betrouwbare gegevensuitwisseling te realiseren, namelijk:

- een vertrouwde authenticatiedienst (VAD) gecombineerd met een BSN-pseudonimiseringsfunctie. Dit is een veilige manier van inloggen, waarbij de PGO in één keer bij verschillende zorgverleners gegevens ophaalt, zonder dat de burger bij elke zorgverlener apart moet inloggen met DigiD.
- de lokalisatiefunctie. Met deze functie hoeven burgers niet meer zelf op zoek naar de zorgverleners die gegevens over hen hebben, maar gebeurt dit automatisch.

Kort daarop is besloten dat een publieke inzagefunctie nodig is omdat deze stimulering van PGO's nog niet genoeg is⁵, en bovendien de nieuwe Europese verordening European Health Data Space (EHDS) om aanvullende actie vraagt. In het vervolgrapport “#Hoedanwel?” werkt MedElkaar deze generieke inzagefunctie uit: Mijn Gezondheidsoverzicht.

Voor de sterkere regierol van VWS op het informatiestelsel is nu politiek draagvlak. De Wegiz biedt VWS bovendien de mogelijkheid om de uitwisseling van bepaalde gegevens tussen zorgverleners en van zorgverleners naar de PGO's van patiënten te verplichten. In vervolg hierop heeft VWS in 2023 zijn visie op gegevensuitwisseling in de zorg beschreven in de Nationale Visie en Strategie (NVS) en aan de Kamer aangeboden.

Om deze visie te realiseren, is de Directie Informatiebeleid/CIO (DICIO) van VWS verschillende projecten gestart. Naast het project MGO betreft dat onder andere Generieke Functies (dat de BSN-pseudonimiseringsfunctie en de lokalisatiefunctie moet realiseren), MeerMed (dat de databeschikbaarheid vanuit de zorgverleners moet verbeteren) en Landelijk Dekkend Netwerk (LDN, dat zorgt voor een netwerk dat zorgaanbieders met elkaar verbindt voor het uitwisselen van gezondheidsgegevens). Onder het project MGO, zoals door ons afgebakend ten behoeve van dit onderzoek, vallen drie zaken:

- de ontwikkeling en beschikbaarstelling van Mijn Gezondheidsoverzicht als een publieke voorziening die de burger toegang geeft tot diens medische gegevens;

² Integraal Zorg Akkoord - Samen werken aan gezonde zorg, september 2022.

³ Advies MedElkaar – Van knelpunten naar oplossingen, 2 maart 2023.

⁴ Kamerstukken II 2022/23, 27529, nr. 297.

⁵ Kamerstukken II 2023/24, 36396, nr. 3.

- de ontwikkeling en beschikbaarstelling aan PGO-leveranciers van open source componenten die generieke functies bieden en als basis kunnen dienen voor (nieuwe) PGO's;
- de selectie van drie marktpartijen die de opdracht krijgen om tot en met 2027 op kosten van VWS een PGO aan burgers aan te bieden en te helpen bij de verdere ontwikkeling van het MedMij-stelsel. Dit gebeurt in de vorm van een aanbesteding waarmee VWS een klein aantal betere PGO's wil overhouden.

Datum
16 december 2024

Kenmerk
2024-0000960289

De ontwikkeling van Mijn Gezondheidsoverzicht is mei 2024 gestart; een eerste demoversie is aan betrokkenen getoond. Voor het realiseren van de generieke functies ten behoeve van PGO's werkt het project MGO samen met het project Generieke Functies. Er zijn nog geen open source componenten ontwikkeld. De aanbesteding PGO's is in de inschrijvingsfase.

Conclusie: aanpak MGO leidt niet tot verbeterde inzage voor burgers

Het is goed dat VWS initiatief neemt om de gegevensuitwisseling in de zorg te verbeteren. Wij verwachten echter dat de burger niet de in het IZA afgesproken verbetering ervaart als het gaat om inzage van zorggegevens. Hieronder geven wij daarvoor drie argumenten.

A. De aanbesteding PGO alleen kan de gebruikerstevredenheid niet verbeteren

Burgers zijn niet tevreden over de inzage die een PGO in hun zorggegevens biedt. Het is echter niet realistisch te verwachten dat met de aanbesteding alle oorzaken van die ontevredenheid verdwijnen:

- De leveranciers kunnen de beschreven knelpunten uit het MedElkaar Advies niet oplossen. Daarvoor zijn de VAD, BSN-pseudonimiserings- en de lokalisatiefunctie nodig. Het project MGO is hiervoor afhankelijk van anderen. Tot nu toe is er te weinig voortgang op het oplossen van deze knelpunten:
 - de ontwikkeling van de VAD en BSN-pseudonimiseringsfunctie wordt complexer doordat de bestaande voorziening BSN-koppelregister (BSNk) volgens het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (BZK) niet hergebruikt kan worden;
 - de realisatie van de lokalisatiefunctie is onderdeel van het project Generieke Functies; de functie is op korte termijn niet beschikbaar doordat het compleet krijgen van het toestemmingsregister veel tijd vergt.

Voor de verbetering van de gegevensbeschikbaarheid zijn de PGO-leveranciers bovendien afhankelijk van de zorgverleners; zij kunnen dit knelpunt niet zelfstandig oplossen.

- In de aanbesteding is aantoonbare ervaring die relevant is voor het verbeteren van het MedMij-stelsel niet uitgevraagd, terwijl VWS wel drie leveranciers wil selecteren die kunnen helpen de gebruikersvriendelijkheid van het stelsel te verbeteren.
- Naar verwachting zal de innovatiekracht - en daarmee potentieel het gebruiksgemak en de toegevoegde waarde van PGO's - verminderen door de afname van het aantal PGO's. De aanbesteding leidt immers tot een opdracht aan slechts drie leveranciers, terwijl er nu achttien actief zijn op de markt.

B. VWS voert onvoldoende regie op verbetering inzage zorggegevens

Wij zien dat VWS weliswaar investeert in zijn regierol, maar dat het ICT-beleid voor inzage in zorggegevens en het opdrachtgeverschap voor ICT-ontwikkeling en beheer nog niet voldoende uitgewerkt zijn. Hierdoor worden belangrijke activiteiten om de inzage van burgers in hun zorggegevens te verbeteren niet efficiënt opgepakt. Dit blijkt uit de volgende observaties:

- VWS kijkt met de laatste aanscherping van het beleid af van het Advies MedElkaar. Dit advies bespreekt vier scenario's en adviseert een combinatie van twee daarvan: faciliteren

(scenario 2) en sturen (scenario 3). Maar door in te zetten op Mijn Gezondheidsverzicht als publieke functie en door een aanzienlijke marktinterventie te plegen met de aanbesteding PGO, kiest VWS eigenlijk voor het meest risicovolle scenario (4): overnemen van het PGO-stelsel.

- De sturing op het portfolio NVS, waaronder project MGO valt, is onduidelijk. Recent is gewerkt aan een overzicht van alle NVS-gerelateerde projecten. Dat is een goede ontwikkeling, maar de overlegstructuren, roadmap, planning en architectuur van de verschillende projecten zijn nog niet op elkaar afgestemd.
- DICIO heeft meerdere petten op: beleidsmaker, eindverantwoordelijke en gedelegeerd opdrachtgever, en uitvoerder van het project MGO. Dit zorgt ervoor dat zowel intern als extern onduidelijk is wat de beleidslijn van VWS is en wie waarover in de uitvoering gaat, en dat partijen die een uitvoerende rol kunnen vervullen feitelijk concurrentie ondervinden van hun opdrachtgever.
- De onderbouwing om bestaande voorzieningen niet te hergebruiken maar te investeren in eigen applicaties of bouwstenen, is zwak. Voor hergebruik zouden bijvoorbeeld de bestaande (nationale) authenticatievoorzieningen en lokalisatievoorzieningen in de zorg in aanmerking komen. Toch is VWS bezig met ontwerpdocumenten voor nieuwbouw van deze voorzieningen. De eisen van de Wet Digitale Overheid (WDO) ontbreken in deze ontwerpdocumenten.

Datum
16 december 2024

Kenmerk
2024-0000960289

C. De ontwikkeling van Mijn Gezondheidsverzicht is voorbarig

Het is op zich een goed idee om wetgeving en ICT-ontwikkeling parallel te laten lopen. Hierdoor wordt tijd gewonnen en kan in het wetgevingstraject gebruik worden gemaakt van inzichten in de praktische haalbaarheid van de beoogde applicatieontwikkeling. Maar de ontwikkeling van Mijn Gezondheidsverzicht is gestart zonder aansluiting op bestaande wetgeving. VWS werkt ondertussen met een team van zestien ICT'ers en heeft in 2024 ruim 5 miljoen euro uitgegeven voor Mijn Gezondheidsverzicht - zonder helder wettelijk kader. Dat is voorbarig en het risico is groot dat werk straks opnieuw moet. Dit blijkt uit het volgende:

- Wij hebben geen documentatie aangetroffen die erop duidt dat wetgeving wordt ontwikkeld op basis waarvan VWS voor een inzagefunctie gezondheidsgegevens van burgers mag verwerken.
- Er is nog niet bepaald of Mijn Gezondheidsverzicht burgers in staat stelt om zorggegevens lokaal op te slaan op een smartphone of PC en om gegevens te delen met een zorgverlener. Dit heeft invloed op de mate van bescherming die deze zorggegevens nodig hebben. De kans is groot dat de functionaliteit en gebruikersinteractie na een besluit hierover moeten worden aangepast.
- VWS heeft op dit moment geen wettelijke grondslag om BSN te verwerken, terwijl het ontwerp van Mijn Gezondheidsverzicht ervan uitgaat dat een gebruiker met een authenticatiemiddel op basis van BSN (zoals DigiD) kan inloggen.
- Onbekend is hoe VWS invulling geeft aan de aankomende Europese verordening, de European Health Data Space (EHDS). Het managementteam van DICIO gaat ervan uit dat Mijn Gezondheidsverzicht dat gaat doen.
- Er is nog geen dekkende leverplicht voor zorgverleners. De eerste verplichtingen voor zorgverleners om gegevens aan te leveren via het MedMij-stelsel zijn sinds 1 juli 2024 van kracht. Hierdoor blijven burgers geconfronteerd met incomplete dossiers en een gebrek aan duidelijkheid over welke gegevens in een PGO of straks in Mijn Gezondheidsverzicht beschikbaar zijn. Een algemene maatregel van bestuur in het kader van Wegiz kan zo'n leverplicht weliswaar afdwingen, maar de roadmap van Wegiz (welke zorgverlener moet wanneer welke gegevens aanleveren) sluit niet aan op de ontwikkelingen van Mijn Gezondheidsverzicht.

Advies: Verleg de nadruk van zelf doen naar regisseren van andere partijen

Datum
16 december 2024

Kenmerk
2024-0000960289

In deze complexe situatie met vele partijen en uitdagingen is het goed dat VWS meer regie en initiatief wil nemen. Uit ons onderzoek blijkt echter dat het vanuit het perspectief van betere beheersing van ICT-activiteiten zeer gewenst is de aandacht te verleggen. Door zich te concentreren op de minimaal vereiste generieke functies en de eigen rol als opdrachtgever kan VWS een beter bruikbaar resultaat voor burgers neerzetten en bovendien veel tijd, geld en capaciteit besparen. Ons advies is de aanpak van project MGO hiertoe als volgt aan te passen:

1. *Realiseer eerst randvoorwaarden voor een beter PGO-stelsel*

Er is al veel werk verzet om gegevensuitwisseling in de zorg mogelijk te maken. Maar voor grootschaliger adoptie moeten de randvoorwaarden die de MedElkaar werkgroep heeft geformuleerd op orde zijn. Ons advies is daarom om als eerste te werken aan de volgende activiteiten:

- Zorg dat de generieke functies beschikbaar zijn voor een goed functionerend, gebruiksvriendelijk PGO-stelsel. Maak daarbij gebruik van wat er al is en wat werkt:
 - Kom tegemoet aan de grootste urgentie door eerst één goede lokalisatiefunctie te laten realiseren op basis van de Proof of Concept die met een aantal betrokken partijen is afgerond.
 - Zorg met hoge prioriteit dat PGO's op eenvoudige wijze gebruikers kunnen authenticeren en gegevens van zorgverleners kunnen ophalen als zij niet BSN-gerechtigd zijn. BZK heeft voor dit doel, in het kader van de wet DO, in het huidige eID-stelsel BSNk en authenticatie op basis van pseudoniemen ontwikkeld. Dit is een erkende authenticatiedienst die hergebruikt kan worden. Deze wordt nu alleen gebruikt om in te loggen bij Europese digitale dienstverleners, maar is bedoeld voor breder gebruik.
 - Zorg dat PGO-leveranciers ontzorgd worden met een open source component voor gemakkelijke aansluiting op een vertrouwde authenticatiedienst (VAD). Dit kan technisch gezien op basis van de reeds bestaande BSNk-decryptiecomponent.
 - Zorg dat de burger gebruik kan maken van een aparte authenticatiedienst, die niet bijhoudt bij welke zorgverleners een burger inlogt, zoals DigiD-hoog. Het extra ongemak dat dit voor burgers oplevert staat tegenover een betere bescherming van het medisch beroepsgeheim.
 - Als BZK bezwaar heeft tegen de inzet van bestaande voorzieningen voor VWS óf als deze voorzieningen nog onvolkomenheden hebben, heeft het oplossen hiervan de voorkeur boven de ontwikkeling van een nieuwe voorziening door VWS. Met het zelf ontwikkelen van een dergelijke voorziening heeft VWS immers geen ervaring en dat leidt tot onnodig hoge kosten en risico's op de langere termijn voor het project MGO.
- Verbeter de beschikbaarheid van gegevenssets voor de burger. Een gegevensset is een bundeling medische gegevens in een afgesproken formaat, bijvoorbeeld de Basis gegevensset Zorg (BgZ), Medicatie-overdracht en Beeldbeschikbaarheid. Maak gebruik van de leverplicht voor zorgverleners van deze gegevenssets op basis van de EHDS en Wegiz en zet verbeteracties in de tijd uit. Stel een passende roadmap op voor de verschillende trajecten, als antwoord op de vraag: welke zorggegevens vallen op welk moment onder de leverplicht en hoe kunnen de verbeteringen van het PGO-stelsel hierop aanhaken?

- Kies expliciet welke activiteiten prioriteit hebben of afgebouwd moeten worden:
 - Mijn Gezondheidsverzicht inclusief de bijbehorende open source componenten heeft geen prioriteit totdat VWS een adequate juridische onderbouwing heeft – middels een nieuwe wet of door de implementatie van EHDS – en het duidelijk is welke meerwaarde Mijn Gezondheidsverzicht biedt naast de zorgportalen en PGO's.
 - Experimenteren op kleine schaal blijft zinvol om functies van PGO's en Mijn Gezondheidsverzicht in de praktijk met zorgverleners, patiënten en ICT-dienstverleners uit te proberen. Daarbij is betrokkenheid van VWS gewenst, maar VWS hoeft dit niet zelf te doen.
 - Op het moment dat Mijn Gezondheidsverzicht wel prioriteit krijgt, moet een partij gevonden worden die kan ontwikkelen én beheren.

Datum
16 december 2024

Kenmerk
2024-0000960289

2. *Zorg voor passende juridische onderbouwing*

Om de basis op orde te krijgen en de EHDS te implementeren, moet VWS voor een juridische onderbouwing zorgen waarin verschillende wetten een rol spelen, zoals de Wegiz, de Wet Digitale Overheid, de Wet Markt & Overheid, de Generieke Digitale Infrastructuur, de AVG en mogelijk nieuwe wetgeving. De belangrijkste vraagstukken zijn de omgang met BSN (meer specifiek: de omgang met pseudoniemen), de leverplicht en de mogelijke rol van VWS als verwerker van zorggegevens. Onze adviezen daarbij zijn:

- Zorg dat VWS BSN-gerechtigd is ten behoeve van Mijn Gezondheidsverzicht. Als dit niet gewenst is, kan met pseudoniemen gewerkt worden.
- Zorg dat de te realiseren (overheidsbrede) ICT-voorzieningen een basis hebben in de WDO, Generieke Digitale Infrastructuur of nieuwe wetgeving.
- Beperk de ontwikkeling van een voorziening sterk als een juridische onderbouwing ontbreekt en/of de specificaties daarvoor nog veel open einden hebben. Zorg dat duidelijk wordt tegen welke termijn de huidige wetgevingstrajecten (ook die gekoppeld aan de EHDS) redelijkerwijs kunnen worden gerealiseerd, zodat je dit ook beredeneerd kan koppelen aan een eventueel benodigd software ontwikkeltraject.

3. *Versterk de opdrachtgeversrol*

Het is essentieel dat VWS zijn rol als opdrachtgever binnen gegevensuitwisseling in de zorg goed vervult. Gezien de omvang van de markt voor zorg-ICT-systemen, en het aantal oplossingen en partijen dat al een rol speelt in de gegevensuitwisseling, is het onnodig duur en risicovol dat VWS zelf ook ICT gaat ontwikkelen of beheren. We adviseren VWS dan ook de rol als opdrachtgever te versterken en de volgende stappen te zetten:

- Definieer de basis door een kaderstellende architectuur op te stellen die beschrijft hoe gegevensstromen lopen en welke zorgspecifieke en nationale voorzieningen daarvoor gebruikt worden. Gebruik deze architectuur om regie te voeren op de ICT-ontwikkeling.
- Verduidelijk de rol van VWS door vast te stellen van welke ICT-voorzieningen en applicaties uit de eerdergenoemde architectuur VWS wel of geen opdrachtgever is of zou mogen zijn. Bouw eigen activiteiten af en/of begin niet aan activiteiten die partijen zoals BZK, Logius, MedMij, NICTIZ en VZVZ, hun leveranciers of hun onderaannemers onder goed (mede)opdrachtgeverschap kunnen uitvoeren.
- Stel als opdrachtgever vast welke meetbare eisen gesteld kunnen worden aan het ontwikkelen en beheren van de voorzieningen. Bepaal of de betrokken partij voor een redelijke prijs aan deze eisen voldoet. Verwerk de meetbare eisen in de prestatie-eisen van de overeenkomsten voor ontwikkeling en beheer van de ICT-voorzieningen en applicaties waarvan VWS opdrachtgever is. Richt goed contract- en leveranciersmanagement in om de beoogde resultaten ook echt te verkrijgen. Toets regelmatig of de prestatie-eisen worden gehaald en verbind daar consequenties aan.

- Zorg dat MedMij de zorgverleners (en hun leveranciers) betreft bij de verdere ontwikkeling van het stelsel voor een goed draagvlak. Zij zijn immers de bron van de gegevens en vervullen een sleutelrol in het verbeteren van de databeschikbaarheid. Ook bepalen zij in samenspraak met hun patiënten de gewenste hybride zorg en een deel van de aanvullende functionaliteit van PGO's.

Datum
16 december 2024

Kenmerk
2024-0000960289

Tot slot danken wij alle geïnterviewden voor hun medewerking en openheid. We hopen met ons onderzoek en advies een bijdrage te leveren aan de verbetering van de inzage door burgers in gezondheidsgegevens die over hen zijn vastgelegd en daarmee aan een betere zorgverlening.

Met de meeste hoogachting,
namens het Adviescollege ICT-toetsing,

w.g.

drs. H.J.A. van Osch
Voorzitter

w.g.

drs. S.J. van Amerongen
Secretaris-directeur

Bijlage

Datum
16 december 2024

Informatie over ontwikkeling MGO en aanbesteding PGO

Kenmerk
2024-0000960289

Nr.	Onderwerp	Toelichting
1.	Projectnaam	Project MGO, te weten: Ontwikkeling MGO en aanbesteding PGO
2.	Opdrachtgever	Directeur Informatiebeleid CIO
3.	Startdatum project	31 januari 2024
4.	Einddatum project	31 december 2026
5.	Type project	Aanbesteding en ontwikkeling software
6.	Fase Project	Realisatiefase
7.	Totaal budget	36,2 miljoen euro (waarvan 15 miljoen euro voor aanbesteding PGO en 16,2 miljoen euro voor Mijn Gezondheidsoverzicht) NB Dit is exclusief de ontwikkeling van generieke functies. Hiervoor is in 2024 3,6 miljoen euro geraamd. De raming voor 2025 en 2026 is niet bekend.
8.	Reeds uitgegeven per datum afronden onderzoek	4,5 miljoen euro (alleen voor Mijn Gezondheidsoverzicht, uitgaven voor aanbesteding PGO en generieke functies zijn niet bekend)
9.	Doelstelling	Het kosteloos beschikbaar stellen van een zo compleet mogelijk overzicht van alle relevante persoonlijke gezondheidsgegevens uit meerdere bronnen
10.	Maatschappelijke/ beleidsdoelstelling	Betaalbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg verbeteren
11.	Meetbare baten	Tijdsbesparing, met name bij praktijkassistentie en in mindere mate bij zorggebruikers en zorgverleners, het voorkomen van zorg, verzuim en arbeidsongeschiktheid, en het verminderen van geneesmiddelen-gerelateerde opnames.
12.	Huidige technologie/ architectuur	Nu beschikbaar voor de inzage van burgers: zorgportalen van zorgverleners en 13 PGO's via de website van de Patiënten Federatie.
13.	Doeltechnologie/- architectuur	De huidige architectuur wordt aangevuld met: Mijn Gezondheidsoverzicht (een app voor Android en iOS en een webapplicatie, daarbij wordt gebruik gemaakt van SWIFT, Kotlin, TypeScript en Python)
14.	Omvang systeem	70 manmaanden
15.	Aantal gebruikers	Alle burgers van Nederland (beoogd)
16.	Belanghebbenden	Burgers, zorgverleners en softwareleveranciers die een PGO willen leveren
17.	Aanbesteding voorzien	Ja, voor PGO

Informatie over het uitgevoerde onderzoek

Nr.	Onderwerp	Toelichting
1.	Type onderzoek	Onderzoek is eigen initiatief conform Wet Adviescollege ICT- toetsing artikel 7, lid 3; Betreft een Project; conform artikel 7, lid 1 sub a2
2.	Aanmelddatum	13 mei 2024
3.	Start onderzoek	24 Juli 2024
4.	Afronden onderzoek	14 oktober 2024
5.	Datum concept advies	26 november 2024
6.	Datum definitief advies	16 december 2024
7.	Eerder onderzoek	Nee
8.	Onderzoeksmethode	Documentanalyse, interviews, broncode onderzoek