

PERSOONLIJKE GEZONDHEIDSOMGEVING

Martijn Brands
Arts-onderzoeker Amsterdam UMC





Nieuws

4,1 miljoen euro voor onderzoek stollingsstoornissen

13 juni 2019

Onderzoek naar erfelijke stollingsziekten onder leiding van Marjon Cnossen heeft 4,1 miljoen euro subsidie ontvangen vanuit de Nationale Wetenschapsagenda (NWA).

Cnossen is kinderarts-hematoloog in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Cnossen: "We zijn er ontzettend trots op dat hiermee het belang en de potentie van innovatief onderzoek naar zeldzame ziekten wordt onderstreept."



Marjon Cnossen
Principal Investigator



Simone Reitsma
Project Manager



- Erasmus MC & Erasmus University
- Sanquin Research & Sanquin Diagnostics
- Amsterdam UMC
- University Medical Center Groningen
- University Medical Center Utrecht
- Leiden University Medical Center
- Radboud UMC
- Netherlands Hemophilia Patient Society (NVHP)
- Dutch Hemophilia Treaters Society (NVHB)
Dutch Society on Thrombosis and Hemostasis (NVTH)
- Bayer B.V. & CSL Behring B.V. & Sobi Benelux

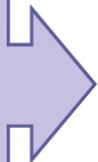


BEHANDELING OP MAAT VOOR PATIENTEN MET EEN BLOEDSTOLLINGSSTOORNIS

ORGANISATIE



**WP 1
WP 2**



DIAGNOSE



**WP 3
WP 4**

Verbeteren
diagnostische testen

BEHANDELING



**WP 5
WP 6
WP 7
WP 8
WP 9**

Beste behandeling
voor ieder individu

**FUNDAMENTEEL
ONDERZOEK**



**WP 10
WP 11
WP 12**

Variatie in
bloedingsneiging
ontrafelen

DOELEN



Verdieping begrip 'Persoonlijke Gezondheidsomgeving'



Welke functionaliteiten zitten wel/niet in het 'basis-PGO'?



Hoe bepaal je welke PGO-leverancier de beste is?

WAAROM? PATIËNTPARTICIPATIE

Onze visie in 5 toekomstbeelden

In 2030...

- 1 ... is het voor mij **gemakkelijk** om gezond te leven
- 2 ... is alles voor mijn gezondheid binnen mijn bereik
- 3 ... draait de zorg om de kwaliteit van mijn leven
- 4 ... leef ik **zelfstandig én** sta ik er niet alleen voor
- 5 ... heb ik toegang tot de **allerbeste zorg**



ieder(in)

MI ND Landelijk Platform Psychische Gezondheid

Patiëntenfederatie Nederland
samen de zorg beter maken

MANIFEST MEEDENKEN EN MEEBESLISSSEN

15 januari 2020

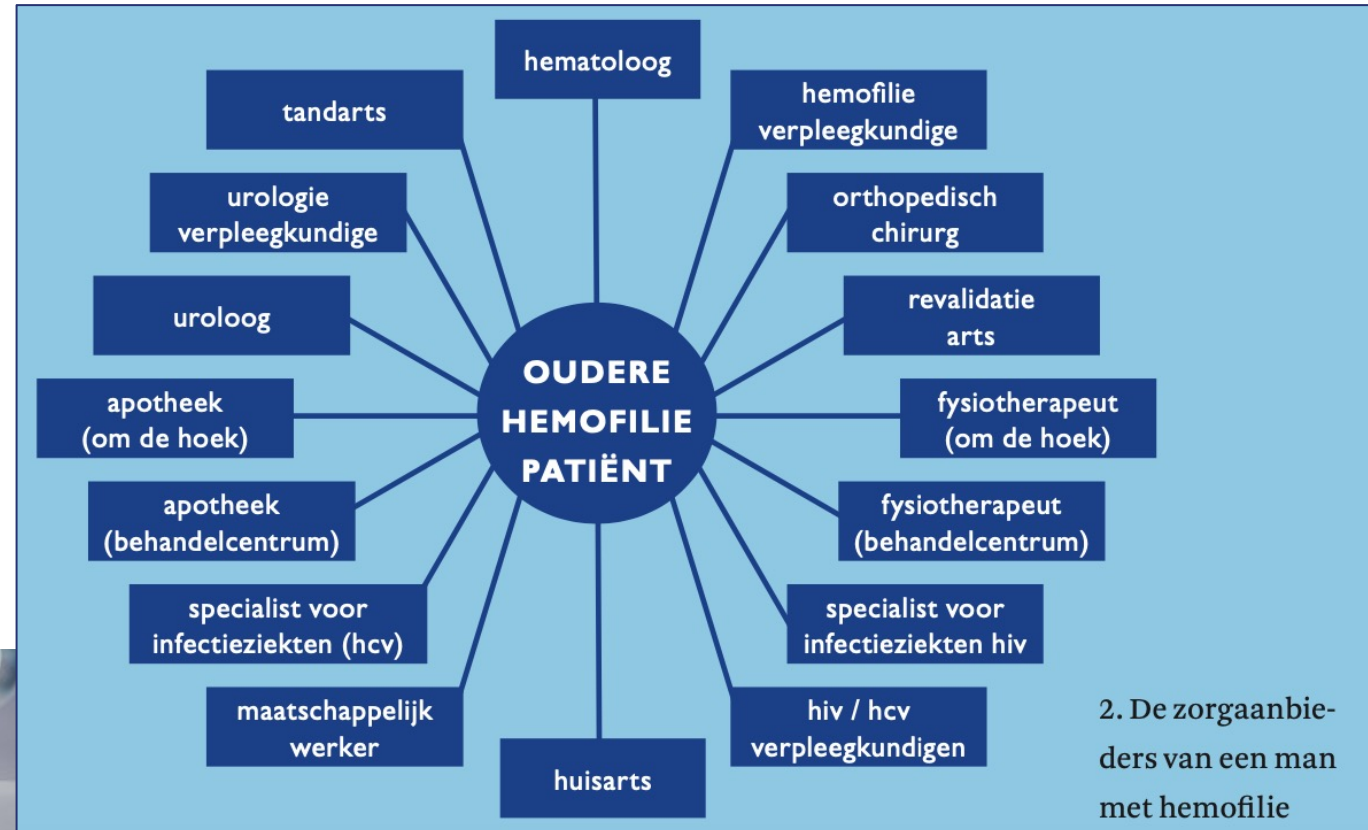
Mensen met een chronische ziekte, een beperking of een psychische kwetsbaarheid lopen er heel vaak tegenaan dat voor hen bedoelde zorg, regelingen of voorzieningen niet passend zijn. Dat komt omdat ze vaak worden ontwikkeld zonder hen te raadplegen. Het gevolg is onnodige regeldruk, gebrek aan maatwerk, en veel onvrede bij de mensen om wie het gaat.

Meebeslissen moet de norm zijn

Meebeslissen moet de nieuwe standaard worden. Dat wil zeggen dat al het nieuwe beleid en alle

Meer mens, minder patiënt!
Onze visie in 5 toekomstbeelden

WAAROM? PATIËNTVEILIGHEID



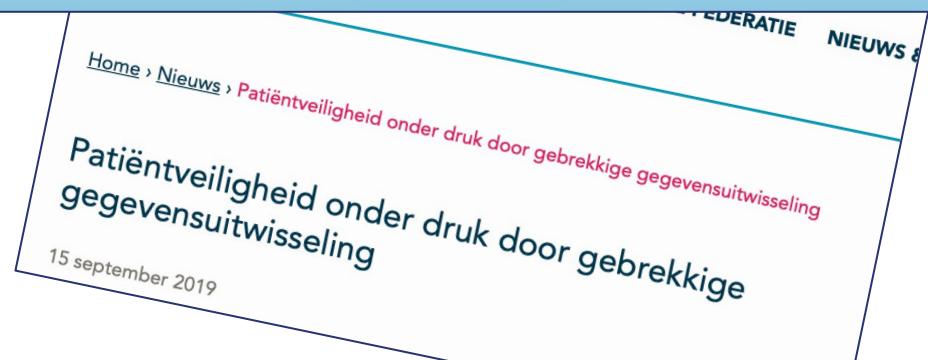
2. De zorgaanbieders van een man met hemofilie

Huisarts kan tijdelijk zonder toestemming bij samenvatting medisch dossier

09 april 2020 12:37

Laatste update: 10 april 2020 08:53

296



WAAROM? ÉÉN TOEGANGSPOORT



Parallel gebruik van talloze apps
Patiëntuitkomsten gefragmenteerd



& Medische data wijdverspreid



Welkom mevrouw Janssen

Voorna(a)m(en)
Achternaam

Meer details

Geslacht:
Vrouw

Nationaliteit:
Nederlandse

Burgelijke staat:
Ongehuwd

Wijzig

Zwanger

Ja

Allergieën

Koemelk



Mijn dossier



Medicatie



Maak een afspraak



Zelfmetingen



Inbox



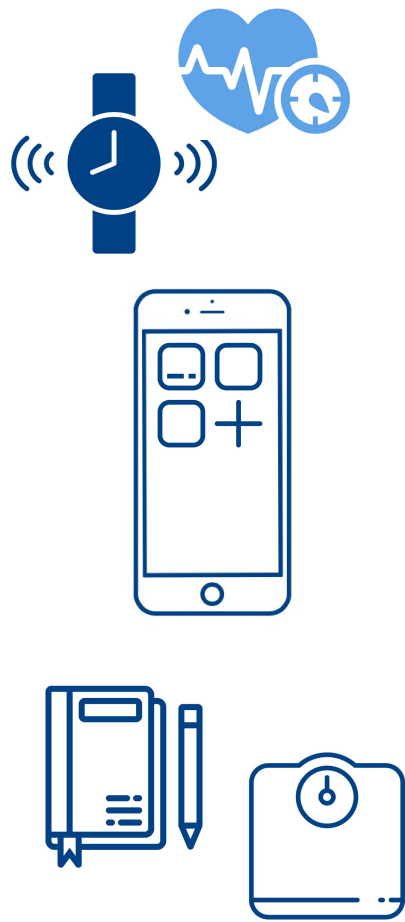
Vragenlijst

'WE HEBBEN TOCH AL EEN PATIËNTPORTAAL'

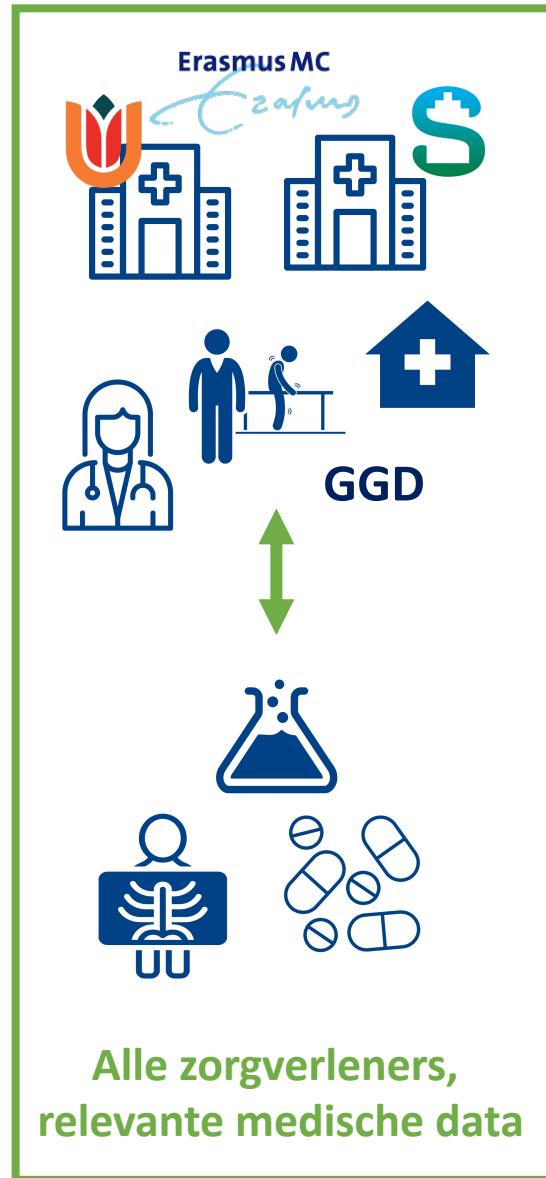
PORTAAL
Inzage bij ÉÉN zorgaanbieder
Informatie verspreid over verschillende portalen (bijv. van ziekenhuizen)
Informatie van verschillende zorgaanbieders is NIET te combineren
Informatie is bij de zorgaanbieder
Patiënt heeft GEEN keuzevrijheid
Geeft GEEN mogelijkheid om informatie te delen met derden

PGO
Inzage bij meerdere zorgaanbieders
Alle informatie van alle zorgbieders op ÉÉN plek verzameld
Informatie van verschillende zorgaanbieders is WEL te combineren
Informatie is bij de patiënt: heeft de regie
Patiënt kan ZELF eigen PGO kiezen
Geeft WEL de mogelijkheid om informatie te delen met derden





Wearables, apps &
zelfmetingen



Alle zorgverleners,
relevante medische data



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

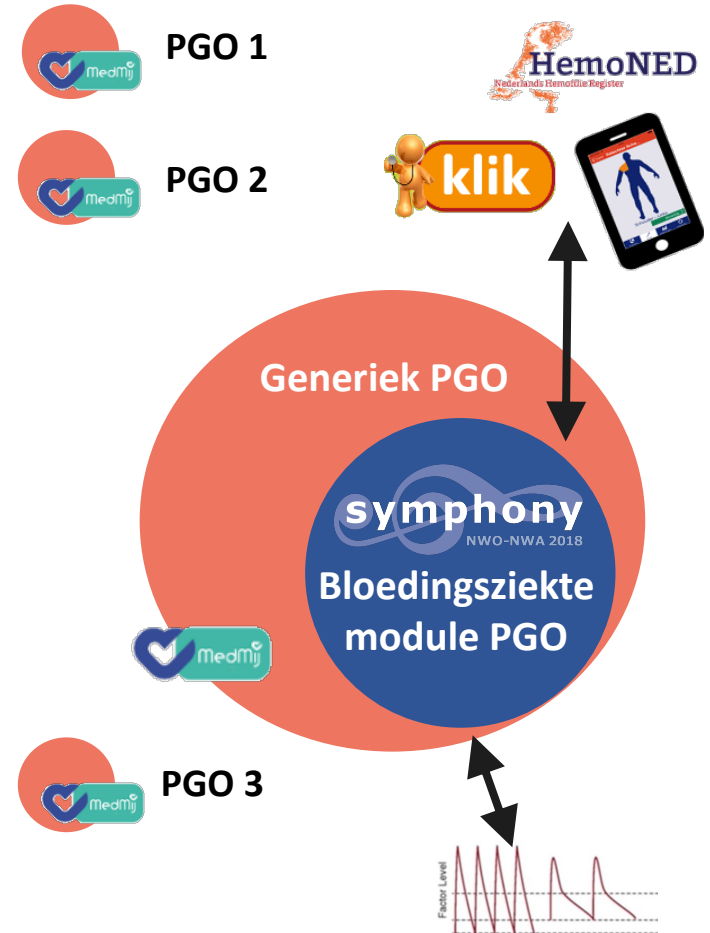


Patiëntenfederatie
Nederland
samen de zorg beter maken

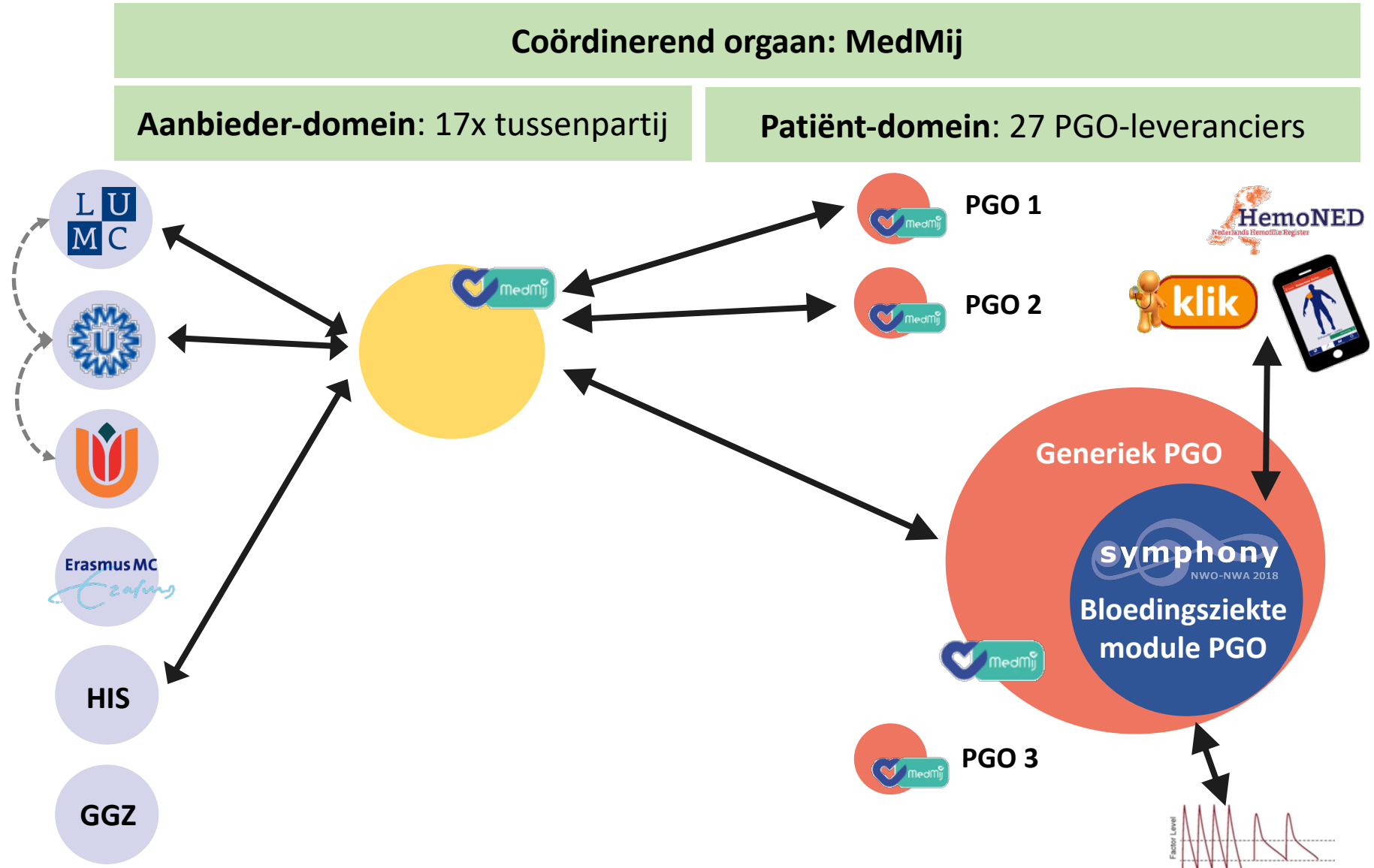
Coördinerend orgaan: MedMij

Aanbieder-domein

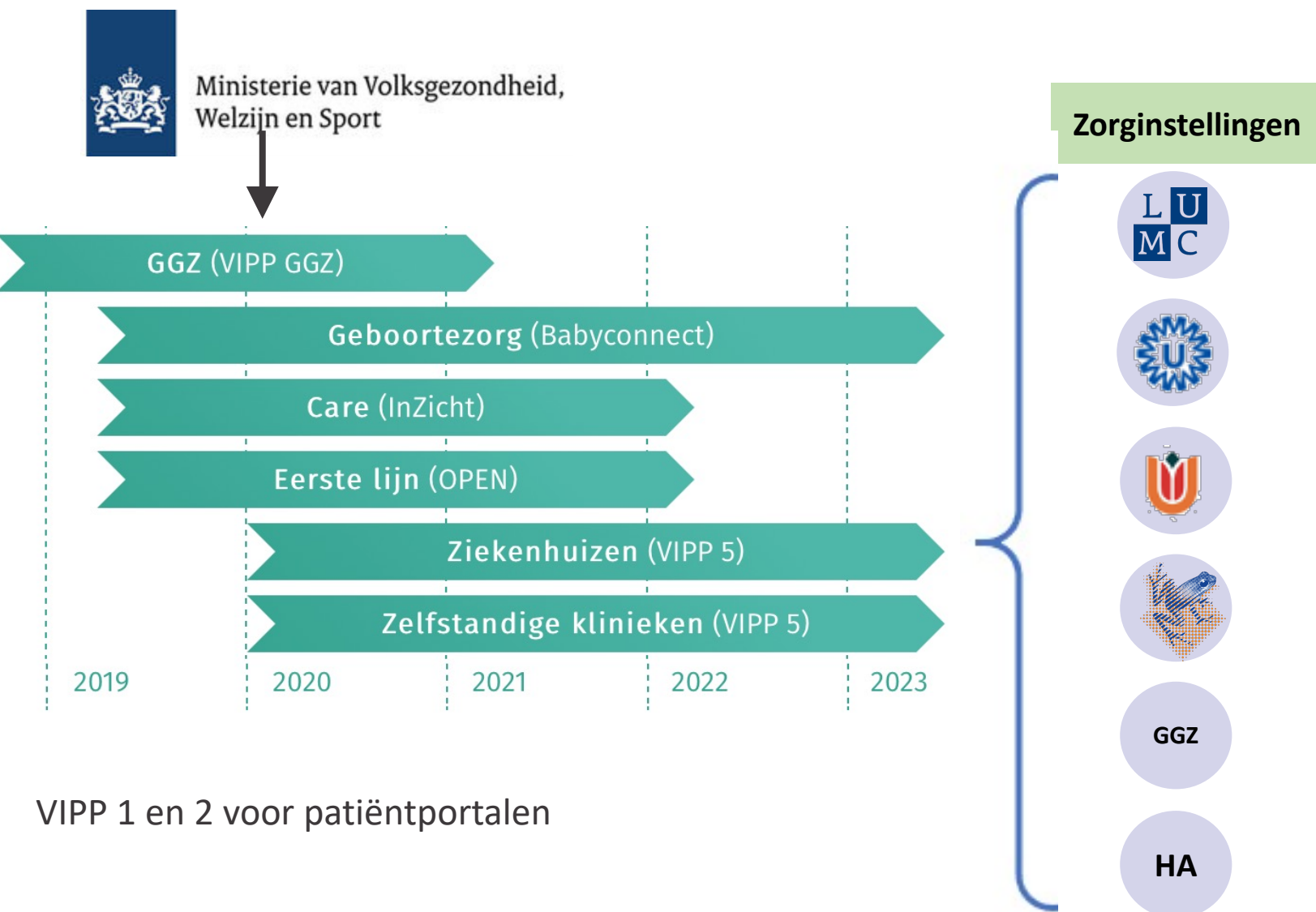
Patiënt-domein: 27 PGO-leveranciers



1. ALLES PRAAT MET ALLES

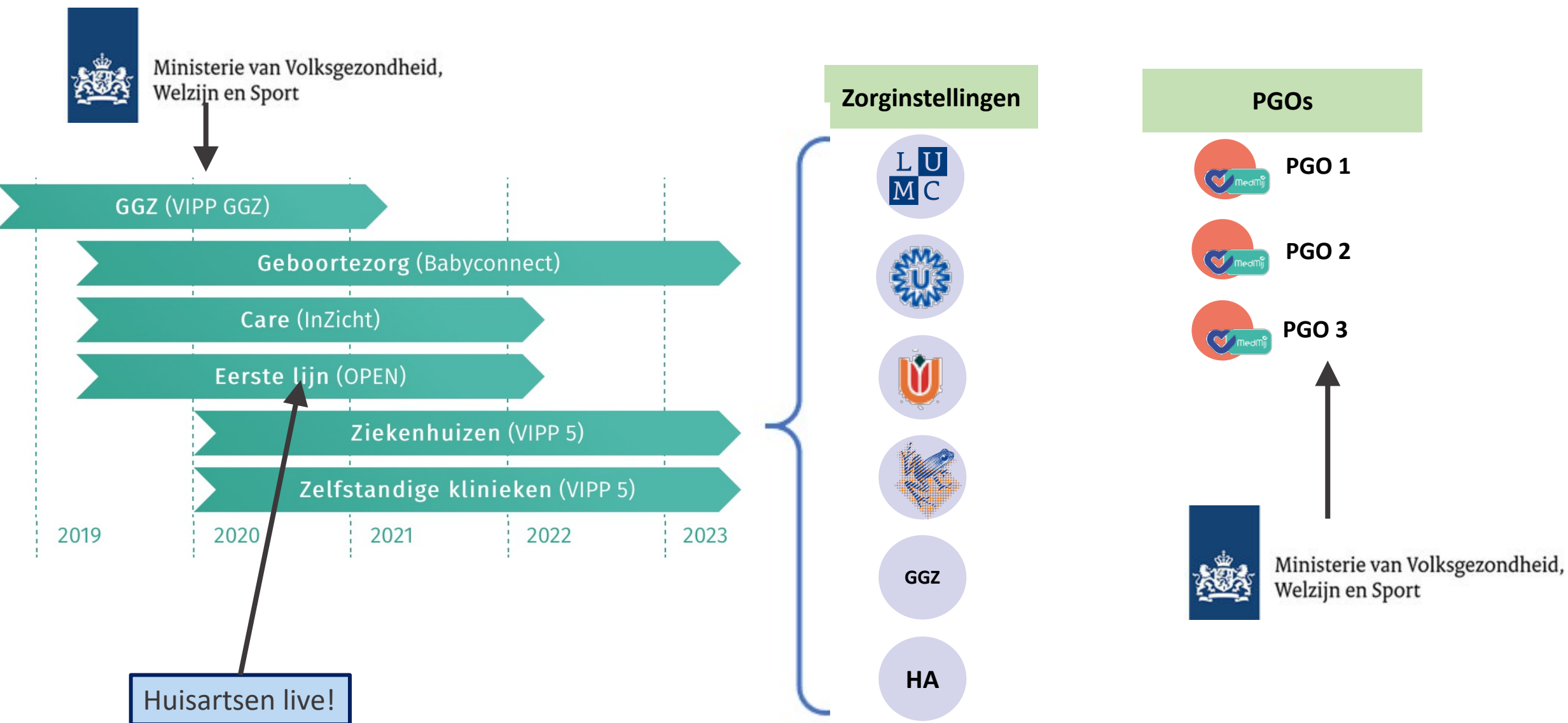


1. SUBSIDIES VAN VWS

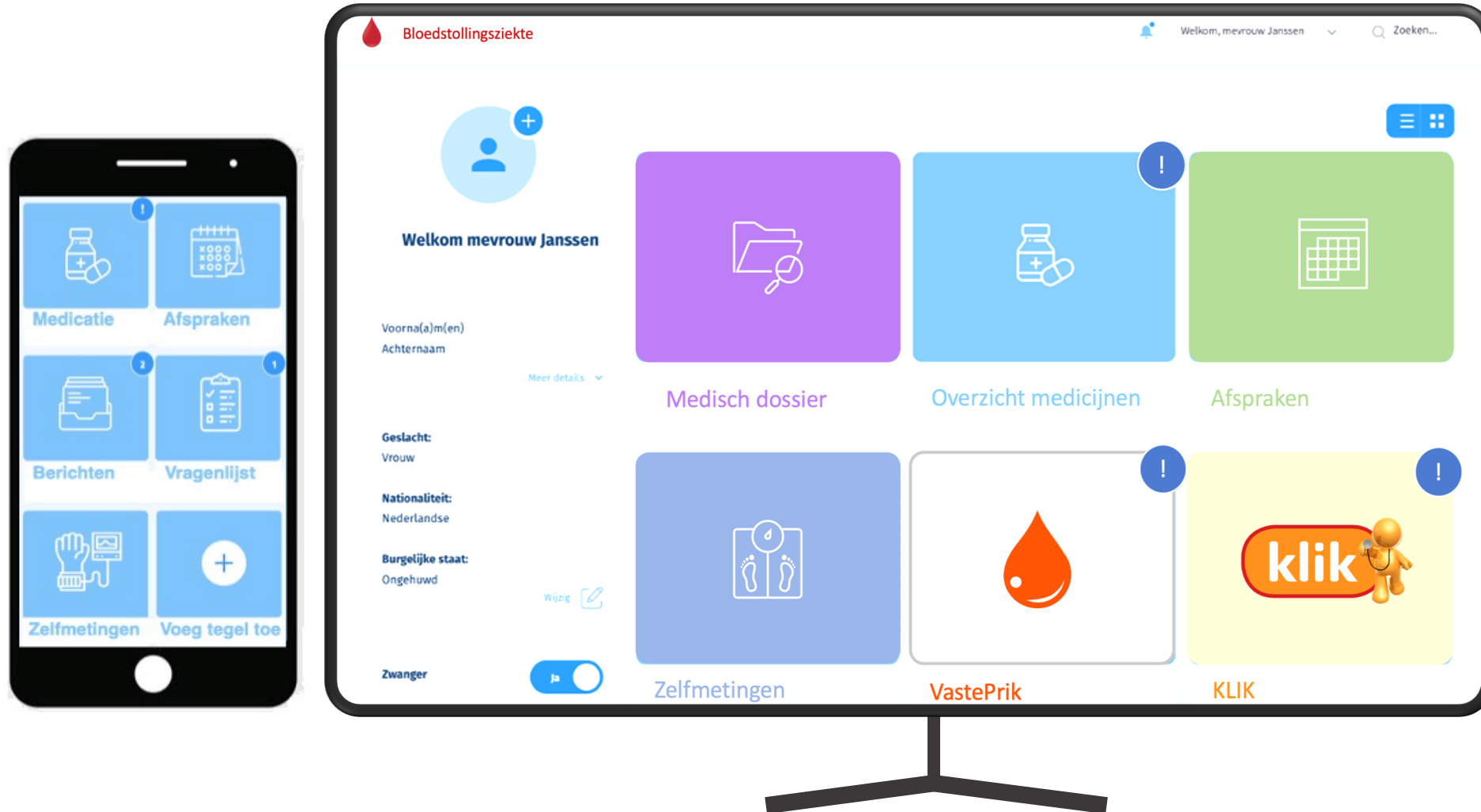


VIPP 1 en 2 voor patiëntportalen

1. SUBSIDIES VAN VWS



2. MODULE BLOEDINGSZIEKTE



2. WENSEN EN EISEN?

- Verwachting van een PGO?
- Wensen en eisen?
- Zorgen en barrières?

- 19 **patiënten** (hemofilie A, B) en ouders/verzorgers: mild tot ernstig, digitale expert tot onervaren(er)
- 18 **zorgverleners**: (kinder)hematoloog, orthopeed, verpleegkundige (specialist), psycholoog, MMW, fysio, apotheek, huisarts

2. WENSEN EN EISEN?

“Je hebt het altijd op zak.

Je hebt altijd alles bij je.”

- Man (20 jaar) met ernstige hemofilie

A decorative graphic consisting of several overlapping, light purple circles and a curved line, located in the bottom right corner of the slide.

2. WENSEN EN EISEN?

“Als je moeder bent, dan wil je meer controle nog.

Ik moet voor hem zorgen. En dit geeft een soort grip.
Die informatie.

Ik kan niet voorkomen dat hij een bloeding krijgt, maar ik kan het wel zo regelen dat als er iets is, dat we het goed en snel oplossen.”

- Moeder van zoontje (7 jaar) met ernstige hemofilie

2. FUNCTIONALITEITEN

Healthcare providers (n=18)

Patients (n=19)

Number of participants that chose a functionality card

Number of participants that chose a functionality card



Programma van Eisen (Voorlopig) Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO)-module voor mensen met een bloedstollingsstoornis

Leeswijzer

1. Programma van Eisen - PGO Versie 1 ('Pilot')
 - a. Must have: absoluut vereist voor een werkbare situatie
 - b. Should have: hoge prioriteit en niet vereist voor een werkbare situatie
 - c. Could have: lage prioriteit, alleen meenemen als er resources beschikbaar zijn
2. Programma van Eisen - PGO Versie 2
 - a. Must have: absoluut vereist voor een werkbare situatie
 - b. Should have: hoge prioriteit en niet vereist voor een werkbare situatie
 - c. Could have: lage prioriteit, alleen meenemen als er resources beschikbaar zijn
 - d. Would have: geen prioriteit, kan in de toekomst worden heroverwogen

Must have Not chosen Rather not

2. WAT BEVAT HET 'BASIS-PGO'?

- Basis-PGO: **informatie-uitwisseling**
 - Uitwisseling tekst / beelden / PDF), medicatie, zelfmetingen
 - Later: deel vragenlijsten, afspraakoverzicht
- **Overige functies**
 - Communicatie, achtergrondinformatie, wearables, afspraak maken
- **Vragenlijsten** (PROMs, CAT)
- **Toegankelijkheid**
 - Smartphone-app, helpdesk
 - Aanpassing visueel/auditief/fysiek, laaggeletterd, anderstalig
- **Farmacokinetisch webportaal** (PK/PD)
- Koppelen overige apps, herhaalrecept

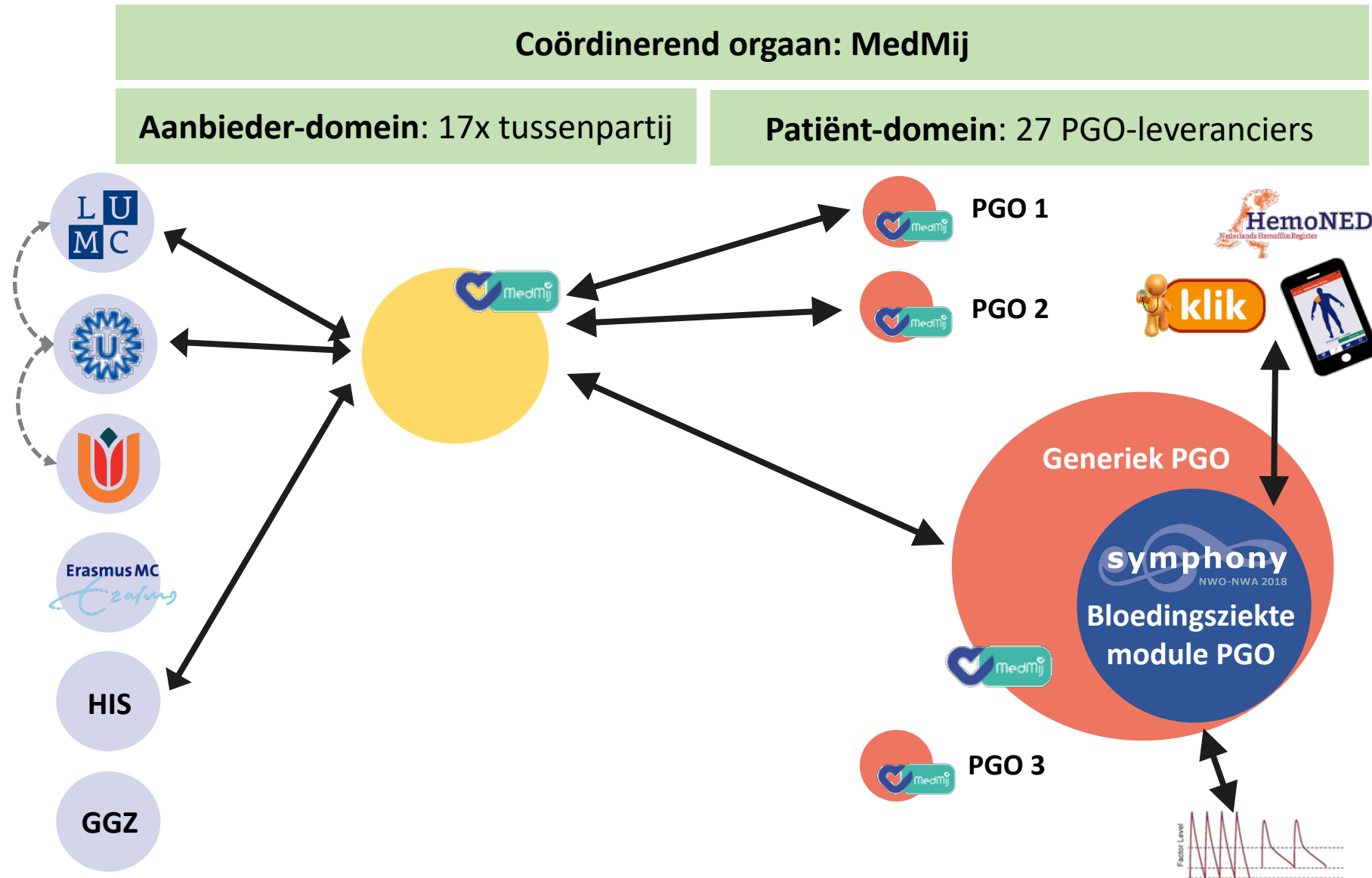
3. HOE KIEZEN?

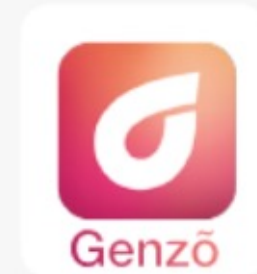
Medio 2020: **30**

2021: **37**

Begin 2022: **27**

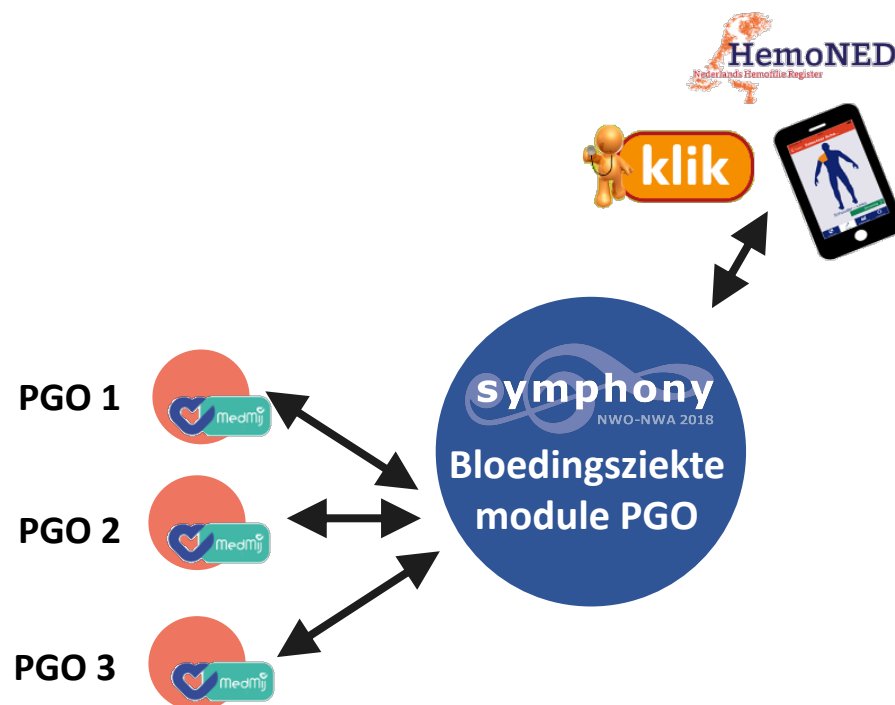
- 8 enkel keurmerk
- 19 functioneel





4. HOE NU VERDER?

- Interoperabele module ja/nee?
 - Moduledienst ja /nee
 - SYMPHONY is een MedMij Use-case



4. HOE NU VERDER?

Nieuwsbrief november 2021

[Bekijk deze nieuwsbrief online](#)



Erasmus MC Digitaal Verbonden

Volgend jaar hopen we het programma Digitaal Verbonden officieel te gaan starten. Het afgelopen jaar is hard gewerkt aan alle voorbereidingen zoals de business case, draagvlak en verkennen van technologie oplossingen. We hebben de stuurgroep geadviseerd om gebruik te maken van cloud platform technologie voor de invulling van dit programma.



DOELEN



Verdieping begrip 'Persoonlijke Gezondheidsomgeving'



Welke functionaliteiten zitten wel/niet in het 'basis-PGO'?



Hoe bepaal je welke PGO-leverancier de beste is?