



V S O P

Patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen

Persoonlijke Gezondheidsomgeving

Platform Kwaliteit en Organisatie van zorg

13-1-2022

Mariette Driessens



De wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz) regelt:

Het recht van de cliënt om vanaf 1-7-2020 kosteloos elektronische inzage in en een elektronisch afschrift van het dossier of van gegevens uit dat dossier te krijgen (artikel 15d)

Wat is een PGO?

- Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een app of een website. Er zijn meerdere soorten. In een PGO verzamel je medische gegevens en gezondheidsgegevens die je zelf meet.
- Een PGO kan je met verschillende zorgverleners verbinden. Zoals met een huisarts, het ziekenhuis of een therapeut. Jouw medische gegevens staan in hun computer. In een PGO kan jij zelf een kopie van deze gegevens verzamelen. Zoals het advies van je huisarts en je bloedsuikerslagen.

Kijk op pgo.nl voor meer informatie.

Wat is MedMij?

- MedMij is dé Nederlandse standaard voor het veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen zorggebruikers en zorgaanbieders. Deze uitwisseling vindt plaats via een PGO, een persoonlijke gezondheidsomgeving.

Over Stichting MedMij

- MedMij is een initiatief van Patiëntenfederatie Nederland en is in 2015 als programma omarmd en in het leven geroepen door het Informatieberaad Zorg. Om zorg beter, betaalbaarder en toegankelijker te maken werkt het Informatieberaad aan een duurzaam informatiestelsel voor de zorg, waarin zorggegevens veilig en betrouwbaar uitgewisseld worden. Hiervoor worden afspraken, standaarden en voorzieningen gemaakt, samen met de deelnemers van het Informatieberaad.
- Stichting MedMij wordt gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en ZN (Zorgverzekeraars Nederland).

VSOP is partner van de PGO alliantie

De PGO-alliantie bestaat uit ruim vijftig patiënten-, branche-, consumenten- en welzijnsorganisaties.

De alliantie vindt het belangrijk dat iedereen zelf inzicht heeft in zijn medische en gezondheidsgegevens.

Met een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) met een MedMij-label kan dat op een veilige en betrouwbare manier. Zij zet zich in voor kennen, kiezen, gebruiken en het beste benutten van PGO's.

Kijk op pgo.nl/over-de-pgo-alliantie voor meer informatie.

[Blog](#) Sigrid Hendriks & Mariette Driessens, VSOP alliantiepartner

Het programma PGO on Air is een meerjarig programma en heeft als doel om mensen te ondersteunen bij het kennen, kiezen, gebruiken en benutten van PGO's.

Mensen willen **zelf regie** over hun gezondheid.

Patiëntveiligheid is ook een belangrijk doel.

Daarnaast wil PGO on Air stimuleren dat zorgverleners en zorginstellingen het gebruik van PGO's optimaal stimuleren en ondersteunen.

Kortom, we willen PGO's breder bekend maken en PGO-gebruik stimuleren.

Patiëntenfederatie Nederland is penvoerder en organiseert bijeenkomsten met de alliantiepartners

Iedereen blijft eigenaar van de eigen gezondheidsgegevens. Gegevens- en datauitwisseling tussen patiënt/cliënt en aanbieder en aanbieders onderling wordt, conform privacywetgeving, verbeterd waarbij uniformiteit noodzakelijk is. Een goed functionerende persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) voor patiënten is het einddoel.

De **Basisgegevensset Zorg** is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroepoverstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg.

De Basisgegevensset Zorg is gedefinieerd met behulp van de **zorginformatiebouwstenen** (zibs). De gegevens kunnen door zorgverleners eenduidig worden vastgelegd, onderling gedeeld en hergebruikt.

Bron Nictiz

Instelling stelt digitaal gegevens beschikbaar aan het PGO van de patiënt

Eis: 5% van de patiënten gebruikt dit.

Pioniers voor de zeldzame aandoeningen

- Martijn Brands, Symphony arts-onderzoeker
- Anja Horemans, Spierziekten Nederland
- Karin Veldman, Huid Nederland (samen met Prof. Suzanne Pasmans, ErasmusMC & Ivido)
- Hester Rippen, Stichting Kind & Ziekenhuis
- Liesbeth Siderius, Stichting Rare Care World en MijnPGO

Wat hebben jullie nodig van de PGO alliantie?

Wat kan de VSOP voor jullie betekenen?

Blijf op de hoogte:

<https://patientenregisters.org/patientbetrokkenheid/patient-gegenereerde-gegevens/e-health-toepassingen/>