

# Overzicht van buitenlandse PGD-platforms

Juli 2014

## 1. Inleiding

Een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD) is een persoonlijk gezondheidsinformatiesysteem. PGD's hebben in potentie veel voordelen. Op dit moment is de kennis in Nederland rondom PGD's echter enorm versnipperd. Dat is zonde en werkt contraproductief. Bundeling van beschikbare kennis is dus essentieel. Daarom zijn patiëntenfederatie NPCF, artsenfederatie KNMG en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) het project *PGD Kader 2020* gestart, mede gefinancierd vanuit het Innovatiefonds van de Zorgverzekeraars. Doel van dit project is de ontwikkeling, invoering en opschaling van PGD's te faciliteren en te versnellen.

Als onderdeel van dit project presenteren we een overzicht van buitenlandse PGD-platforms. Een PGD-platform is de technologie waarop een PGD werkt. Het zogenaamde hart van een PGD.

## 2. Wat is een PGD? En wat is een PGD-platform?

In 2013 heeft patiëntenfederatie NPCF in haar visie op het PGD<sup>1</sup> al een definitie gepubliceerd:

*“Een persoonlijk gezondheidsdossier is een (...) levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen (...) via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten.”*

Een voorwaarde hierbij is dat een PGD digitaal toegankelijk is. Het voorliggende overzicht richt zich op *PGD-platforms*. Een PGD-platform is de technologie waarop een PGD werkt.

## 3. Samenstelling en doel van het overzicht

Ieder PGD-platform is zo goed mogelijk gescoord op de zes invalshoeken van het PGD Kader 2020. Het overzicht blijft enkel een inschatting – onze inschatting. Het is geen objectief eindoordeel per platform. De bedoeling van het overzicht is dan ook om een beeld te geven van de ontwikkeling van internationale PGD's in het algemeen, niet om een ranglijst van individuele platforms te geven. In Bijlage A gaan we dieper in op de methode van de beschouwing.

---

<sup>1</sup> Bierma, L., & Heldoorn, M. (2013) *Het persoonlijk gezondheidsdossier: de visie van patiëntenfederatie NPCF*. (NPCF) [Link](#).

Per invalshoek wordt de score van ieder PGD-platform weergegeven in een kwalitatieve beschrijving en een kleurcode:

<b>Rood</b>		De waarde van het PGD-platform is op deze invalshoek <b>niet of onvoldoende uitgewerkt</b> voor verdere opschaling
<b>Oranje</b>		De waarde van het PGD-platform is op deze invalshoek <b>op onderdelen voldoende uitgewerkt, maar op andere onderdelen niet</b>
<b>Groen</b>		De waarde van het PGD-platform is op deze invalshoek <b>voldoende uitgewerkt</b> voor verdere opschaling

Wereldwijd zijn er honderden PGD-platforms beschikbaar. Onderstaand overzicht bevat uitsluitend een selectie van de meest gebruikte en meest bekende buitenlandse platforms die bruikbaar zijn voor Nederland. Deze is getoetst aan de lijsten van het Britse Patient Information Forum<sup>2</sup> en het Amerikaanse PHRsToday<sup>3</sup>.

<sup>2</sup> Patient Information Forum (2012) *Guide to Health Records Access*. [Link](#).

<sup>3</sup> PHRsToday (2014) *PHR reviews*. [Link](#).

#### 4. Resultaten

#	Platform	Eigenaar	Samenvatting	Waarde voor inwoners	Waarde voor professionals	Waarde voor investeerders	Vertrouwen, veiligheid, privacy	Verzamelen en beheren	Uitwisselen
1	Instant PHR (VS)	Get Real Health	Begonnen als zelfmanagement schil op HealthVault die wordt verkocht aan ziekenhuizen.	Biedt veel verschillende functies, maar vooral in gezondheid en minder in wellness of social.	Er is een dashboard voor behandelaren, maar niet duidelijk hoeveel meerwaarde dat heeft.	Klanten zijn patiënt-organisaties, ziekenhuizen en telemedicine organisaties.	Gecertificeerd voor geldende privacy eisen.	Data goed op te slaan, maar alleen voor gezondheid.	Is te combineren met HealthVault en de EPDs van ziekenhuizen.
2	Dossia HMS (VS)	Dossia	Populair PGD in VS, aangeboden door zorgverzekeraars. Biedt ook sociaal medium en wellness tools.	Biedt naast PGD ook social en wellness functies.	Toegang voor behandelaren mogelijk.	Werkgevers bieden dit aan hun werknemers aan, betaald vanuit hun zorgverzekeringscontract.	Geen informatie hoe de beveiliging van het sociaal medium werkt.	Patiënten kunnen veel verschillende soorten informatie opslaan.	Er komt automatisch informatie binnen, maar niet per se medische data.
3	Patients know best (UK)	PKB, ltd.	PGD uit UK, gebouwd vanuit behandelaar.	Prima datakluis, maar verder beperkte functies.	Arts biedt behandelplan aan en volgt voortgang van patiënt.	Ingekocht door ziekenhuizen.	Goed ingeregeld met meerdere lagen van data bescherming.	Ontwikkeld als pure data-kluis.	Bijna niet.
4	My Active Health	Aetna	Afgeschermd PGD van een verzekeraar.	Dossier voert analyses uit op opgeslagen data. Deze analyses worden gereviewd door een team van Aetna-artsen.	Waardevol, maar alleen als de eigen arts de analyse van de Aetna-artsen respecteert.	Exclusief voor verzekeren bij Aetna. Voor hen geen meerprijs	Nogal onduidelijk. Info doorsturen aan de eigen arts lijkt niet per se veilig.	Patiënten kunnen veel verschillende soorten informatie opslaan.	Patiënt moet bijna alles zelf invoeren.
5	My Mediconnect (VS)	MediConnect Global	Online storage device	Online dossiers, reminders, lid zijn van kortingsprogramma. Wel duur: \$29,95 per extra dienst	Weinig rekening mee gehouden. Mogelijk om kaarten te printen.	Premium / freemium model: patiënten betalen voor aanvullende diensten.	Veiligheid staat bekend als goed.	Ontwikkeld als data-kluis.	Weinig mogelijkheden, afgezien van USB portabiliteit.
6	My Health Manager (VS)	Kaiser Permanente	Afgeschermd PGD van een ziekenhuisgroep op basis van Epic MyChart	Goed vorm gegeven, inclusief functie om afspraken te maken met doctoren.	Data uitwisselen met patiënten gaat erg gemakkelijk.	Exclusief voor patiënten van KP ziekenhuisgroep. Voor hen geen meerprijs.	Onbekend.	Blijkbaar goed ingericht.	Goed binnen KP Group, bijna afwezig daarbuiten.
7	Web MD Health Manager (VS)	Web MD	Bruikbaar platform met wellness en gezondheid maar complex businessmodel	Patiënt heeft veel wellness en gezondheid tools. Blijkbaar niet erg overzichtelijk.	In noodgevallen kunnen doctoren data inzien; verder weinig functies.	Ingewikkeld: in principe gratis, maar extra functies vanuit werkgevers.	Informatie wordt gedeeld door gebruikers binnen één account.	Prima in orde, met veel mogelijkheden voor opslag.	Zeker bovengemiddeld: er komt veel informatie binnen.
8	My Health eVet (VS)	US Dpt of Veteran Affairs	PGD voor (oorlogs)-veteranen	Biedt een goed dossier (vanuit de VA medische instellingen) plus planning en wellness functies.	Biedt kleine voordelen voor de (VA) behandelaar, maar vooral gericht op veteranen zelf.	Betaald vanuit de federale overheid, met premium accounts voor VA leden.	Informatie over security is slecht beschikbaar, maar er zijn geen controverses bekend.	Kan een volledig medisch dossier bevatten.	Uitwisseling is veelal beperkt tot militaire instanties. Werkt daarbinnen goed.
9	Patients like me (VS)	PatientsLike Me, Inc.	Vooral een social medium, met dossier als ondersteuning. Verkoopt data als businessmodel	Vooral een social medium. Daarin vrij succesvol, maar minder verdere functies.	Niet gericht op behandelaren. Biedt ze weinig meerwaarde, afgezien van onderzoek.	Verkoopt (geanonimiseerde) informatie van haar 250.000 leden aan bedrijven.	Vertrouwen is issue aangezien de info(anoniem) verkocht wordt. Zijn ze wel open in.	Vooral gebouwd rond een forum. Medisch dossier is redelijk maar vooral bedoeld ter ondersteuning	Uitwisseling is gericht op patiënt tot patiënt. Geen verbinding met zorginstellingen

#	Platform	Eigenaar	Samenvatting	Waarde voor inwoners	Waarde voor professionals	Waarde voor investeerders	Vertrouwen, veiligheid, privacy	Verzamelen en beheren	Uitwisselen
10	Zebra health PHR (VS)	Zebra	Vooral een datakluis. Gebruiks-vriendelijk maar wel eenvoudig	Gebruiks-vriendelijk maar security maatregelen kunnen remmend werken. Weinig tools.	Lijkt niet uitgewerkt.	Nogal onduidelijk. Patiënt betaalt in elk geval niets.	Bekend als 'Top-notch security'. Goede encryptie. Ieder bestand eigen username en password.	Goed ontwikkeld en gemakkelijk.	Patiënten kunnen gemakkelijk uitwisselen, maar er komt geen data automatisch binnen.
11	Health Companion (VS)	Health-companion	PGD en wellness platform, met social medium	Veel mogelijkheden op gebied van gezondheid en wellness. En een sociaal medium.	Prima functies voor zorgverlener, waaronder online afspraken laten maken.	Gratis voor patiënten, verzekeraars, werkgevers en wellnesspartners betalen.	Het bijhouden van de juiste privacy settings kan ingewikkeld zijn.	Veel informatie om op te slaan.	Als artsen en instellingen meewerken, kan vrij veel medische info worden uitgewisseld.
12	Health Spek (VS)	Healthspek	Cloud-based app voor alle devices, met premium variant	Uitgebreide medische functie, maar minder mogelijkheden voor wellness.	Zorgverleners krijgen gemakkelijk toegang, maar weinig functies om die te benutten.	Premium/ freemium: Patiënt betaalt voor extra mogelijkheden.	Prima beveiliging, waaronder zelfs het verzenden van versleutelde data via een eigen emailadres.	Goede opslag van data.	Inkomend afhankelijk van instellingen. Uitgaande goede mogelijkheden, via alle kanalen.
13	Sundhed.dk (Denemarken)	Deense Regional Council	Nationaal portaal met toegang tot medische profielen.	Bevat algemene informatie, NAW info, en veel medische patiëntgegevens (maar geen dokter aantekeningen of röntgenfoto's).	Platform biedt artsen toegang tot EPD informatie, maar geen directe arts-patiënt communicatie	Betaald vanuit Deense overheid. Niet helemaal duidelijk hoe diensten achter het portal betaald worden.	Toegang via de Deense variant van DigiD. Behandelaren 'DigiD' met 'BSN'. Vertrouwen lijkt prima.	Medische informatie, living will en donorregistratie. Bevat echter niet alles: Denemarken kent andere, aparte systemen	Uitwisseling met ziekenhuizen werkt goed. Echter: geen uitwisseling met de andere twee systemen.
14	Personally Controlled Electronic Health Record (PCEHR) (Australië)	National eHealth authority (NEHTA)	Australisch nationaal PGD / EPD systeem. Participatie is vrijwillig (adoptie is redelijk)	Meerwaarde zit vooral nog in het bekijken van data. Extra functies nog uit te bouwen.	Adoptie door artsen veel lager dan verwacht. Ze werken tegen. PGD én EPD geeft artsen dubbel werk.	Betaald vanuit nationale regering. Kosten geschat op 700m\$. Bij succes zijn de baten tot 2025 op 9.000m\$.	Technisch en juridisch in orde. Toch problemen met vertrouwen - in de overheid en in zo'n groot systeem.	Mogelijkheid om alle medische gegevens van Australische zorginstellingen op te slaan.	Alle Australische zorgorganisaties kunnen meedoen (dit doen ze nog niet allemaal!).
15	Evita (Zwitserland)	Swisscom (voor 51% eigendom van overheid)	PGD dat als voorbeeld voor de federale eHealth strategie moet dienen. Puur gericht op patiënt	Erg geschikt als datakluis, met functies voor wellness, reisdocumenten, etc. Weinig analysefuncties.	Is nauwelijks gericht op de arts, maar alleen als ingezameld voor patiënten.	Nog niet goed geregeld. Was een freemium / premium model maar lijkt nog niet compleet.	Beveiliging is goed geregeld en volgt Zwitserse standaarden.	Opslaan van basisgegevens is goed geregeld, waaronder ook donor- en niet reanimeren verklaringen.	Tot nu toe pas gekoppeld met één EPD-systeem. Wel plannen voor opschalig en voldoet aan HL7.
16	IhrArtz24 (Duitsland)	IhrArtz24 GmbH	Duits PGD in ontwikkeling. Vertrokken vanuit duidelijke dossierfunctie.	Naast dossier zit meerwaarde vooral in opties als 24/7 hotline met artsen. Deze zijn tegen betaling.	In ontwikkeling. Heeft nadrukkelijk al aandacht voor behandelaars, maar biedt pas een paar diensten.	Werkt met een premium / freemium model. Maar lijkt nog niet veel volume te hebben bereikt.	Houdt zich aan ISO standaarden en heft goede privacy-profielen	Biedt een vrij volledig basis-dossier	Weinig aandacht voor inkomende of uitgaande uitwisseling. Patiënt moet alles zelf doen
17	Sanoia (Frankrijk)	Société Française de Rhumatologie	PGD opgericht voor onderzoeksdoeleinden	Biedt een paar analysefuncties aan de patiënt. Verder geen extra's. Ook niet het meest uitgebreide dossier.	Niet zozeer ontworpen voor behandelaren maar meer voor onderzoekers.	Opgericht door onderzoek. Wordt betaald met subsidiegelden.	Data-encryptie hoort bij de top van Frankrijk. Data wordt (anoniem) gebruikt voor onderzoek, maar geen private sector oogmerk.	Kan medische informatie opslaan, ook informatie die niet gerelateerd is aan reuma.	Prima koppeling met devices en onderzoekers. Invoer van medische data vanuit EPDs is onduidelijk.
18	RxVault (India)	Smart Square technologies	Bekendste PGD uit India, waar patiënten zelf hun medisch dossier moeten bijhouden	In India erg nuttig: Digitaliseert hun papieren dossier en biedt (beperkte) wellness- en afspraak functies.	Vormt voor veel Indiase artsen als ze deelnemen een (gratis) deel van hun bedrijfssoftware.	Werkt met een freemium / premium model. Volumes nog vrij laag.	Voldoet niet aan geldende beveiligingsstandaarden.	Beheert (en digitaliseert waar nodig) het medisch dossier voor Indiërs.	Alleen uitwisseling met artsen die al zijn aangesloten.

## 5. Bevindingen

Het opstellen van een beschouwend overzicht, zeker met kleurcoderingen, kan niet zonder een aantal beperkingen (zie voor meer informatie bijlage A). Toch worden uit dit internationale overzicht een aantal trends duidelijk:

### *Waarde voor inwoners*

**De PGD-platforms in deze buitenlandse selectie bieden goede waarde voor de inwoner.**

Geen enkel buitenlands platform krijgt hier een rode kleurcodering.

### *Waarde voor professionals*

**De platforms hebben met deze invalshoek de meeste moeite.**

Weinig platforms scoren hier een groene kleurcodering, en veel platforms zelfs rood. Zij komen niet verder dan (niet onderbouwde) assumpties dat samenwerking tussen patiënt en professional meerwaarde biedt voor de professional.

### *Waarde voor investeerders*

**Schaalgrootte draagt bij aan het succes van het businessmodel.**

Platforms met veel gebruikers hebben vaker een groene score. We zien diverse financiers van de PGD-platforms:

- Grote zorgaanbieders (zoals Kaiser Permanente)
- Grote zorgverzekeraars (zoals Aetna)
- Grote overheidsinstanties (zoals de Australische nationale overheid)

Voor de inwoner is het gebruik van deze platforms gratis. Wel zijn er platforms die premium diensten verlenen, waarvoor de patiënt betaalt en zo bijdraagt aan de financiering van het platform.

### *Vertrouwen, veiligheid en privacy*

**Aan landelijk dekkende platforms worden hogere eisen gesteld dan aan kleinere platforms.**

Hogere eisen hebben gevolgen voor de scores. Als grote platforms hier slecht scoren, wil dat niet altijd zeggen dat hun specificaties in databeveiliging slechter zijn, maar wel dat ze minder goed voldoen aan de eisen die vanuit steeds meer stakeholders worden gesteld.

### *Verzamelen en beheren van gezondheidsinformatie*

**Een goed dossier geeft waarde voor de inwoner.**

Goede scores op deze invalshoek komen vaak samen voor met goede scores voor de patiënt.

**Goede buitenlandse platforms lijken te bouwen op een goed ingevuld dossier.**

In deze lijst halen bijna alle platforms op deze invalshoek een groene score.

### *Uitwisselen van gezondheidsinformatie*

**PGD-platforms vanuit zorginstellingen bieden op korte termijn de goede uitwisseling.**

Platforms die worden aangeboden door zorginstellingen zijn vaak gekoppeld aan het EPD van die instelling. Echter, ze wisselen dan ook alleen maar uit met de eigen instelling. Het is wel goed ons te realiseren dat een zorginstelling als Kaiser Permanente vele malen groter is dan een Nederlands ziekenhuis.

**Volledige uitwisseling met alle zorginstellingen komt nog alleen voor met nationaal dekkende systemen met businessmodellen vanuit de overheid.**

Alleen nationaal dekkende systemen wisselen uit met alle zorginstellingen. Andere platforms kunnen hier ook wel groene scores halen, maar dat komt vanwege hun lagere ambities.

## 6. Aanbevelingen voor opstarten en opschalen van PGD initiatieven

Op basis van dit internationale overzicht doen we vijf aanbevelingen:

- I. De zes invalshoeken van het PGD Kader 2020 zijn een goed raamwerk voor het analyseren van PGD-platforms: zorg dat deze zes invalshoeken worden geadresseerd bij de ontwikkeling en opschaling van een PGD.
- II. Voor een duurzaam businessmodel is schaalgrootte belangrijk. Alle in dit opzicht succesvolle buitenlandse platforms kennen een groot volume. Bij de start van een initiatief is het noodzakelijk dit element mee te nemen: klein beginnen is prima maar groot eindigen beter.
- III. Bouw voort op een goede handzame dossierfunctie binnen het PGD. Een voorbeeld is hoe InstantPHR bovenop HealthVault is gebouwd. Een handzame dossierfunctie is een noodzakelijke voorwaarde voor waardecreatie voor de inwoner.
- IV. Gebruik vanaf het begin standaarden voor gegevensuitwisseling, zoals die bijvoorbeeld nu al voor uitwisseling tussen zorginstellingen worden gebruikt, zodat aansluiting van het PGD niet beperkt is tot één zorginstelling of één type EPD. Om voldoende schaal te verkrijgen is in Nederland landelijke dekking op termijn noodzakelijk.
- V. Internationaal blijkt het creëren van toegevoegde waarde voor de professionals het minst ver uitgewerkt. Dit is een gemiste kans want juist hier krijgen nieuwe vormen van samenwerken tussen professional en patiënt daadwerkelijk vorm. Maak een keuze voor één of meer specifieke doelgroepen. Wanneer opschaling tot stand komt op basis van specifieke doelgroepen of life-events, is het mogelijk in een vroeg stadium zowel patiënten als professionals te betrekken en de waarde voor professional ook goed vorm te geven.

## 7. Conclusie

Op iedere invalshoek zijn minstens vier voorbeelden te geven van PGD-platforms die een groene score hebben behaald. Dat geeft vertrouwen: het moet mogelijk zijn om een platform te ontwikkelen dat op *alle invalshoeken tegelijk* een groene score haalt. Ook in Nederland.

Als vervolg zullen we ook een overzicht publiceren van de PGD-platforms die in Nederland beschikbaar zijn. Dit overzicht wordt opgesteld en gevalideerd samen met de ontwikkelaars van deze platforms. Op deze lijst worden enkele PGD's vermeld die ook internationaal actief zijn. In dat opzicht zal daarmee ook dit internationale overzicht daarmee nog worden uitgebreid.

Het project PGD Kader 2020 zal verder onderzoeken wat goede ontwikkelrichtingen zijn richting de ambitie dat in 2020 iedere inwoner van Nederland kan beschikken over een PGD.



## Bijlage: Beschouwing en methode

### *Samenstelling van de lijst*

Wereldwijd zijn er honderden PGD-platforms beschikbaar. Bijgaand overzicht bevat uitsluitend een selectie van de meest gebruikte en meest bekende buitenlandse platforms die bruikbaar zijn voor Nederland. Deze is getoetst aan de lijsten van het Britse Patient Information Forum<sup>4</sup> en het Amerikaanse PHRsToday<sup>5</sup>.

### *Invalshoeken voor de beschouwing*

Ieder PGD-platform is zo goed mogelijk gescoord op de zes invalshoeken van het PGD Kader 2020, uitdrukkelijk ook met het oog op de mogelijkheid voor verdere opschaling. De zes invalshoeken zijn:

- 1. Waarde voor inwoners<sup>6</sup>**  
Bieden de functies en diensten van het platform voldoende meerwaarde aan de inwoner ('patiënt') en diens omgeving?
- 2. Waarde voor professionals**  
Bieden de functies en diensten van het platform voldoende meerwaarde aan professionals, zoals behandelaren?
- 3. Waarde voor investeerders**  
Ligt er een duurzaam businessmodel ten grondslag aan het gebruik van het platform?
- 4. Vertrouwen, veiligheid en privacy**  
Biedt het platform voldoende technische en organisatorische maatregelen om een goede basis voor vertrouwen te bieden?
- 5. Verzamelen en beheren van gezondheidsinformatie**  
Biedt het platform een persoonlijk dossier waarin alle vereiste informatie over gezondheid en zorg gestructureerd wordt verzameld?
- 6. Uitwisselen van gezondheidsinformatie**  
Biedt het platform voldoende mogelijkheden voor het uitwisselen van inkomende, uitgaande en interactieve informatie?

---

<sup>4</sup> Patient Information Forum (2012) *Guide to Health Records Access*. [Link](#).

<sup>5</sup> PHRsToday (2014) *PHR reviews*. [Link](#).

<sup>6</sup> PGD's zijn niet alleen bedoeld voor 'patiënten', maar ook voor gezonde mensen. Daarom spreken we liever over 'inwoners'.

### Scores

De score van ieder PGD-platform per invalshoek is weergegeven met één van drie kleurcodes:

<b>Rood</b>		De waarde van het PGD-platform is op deze invalshoek <b>niet of onvoldoende uitgewerkt</b> voor verdere opschaling
<b>Oranje</b>		De waarde van het PGD-platform is op deze invalshoek <b>op onderdelen voldoende uitgewerkt, maar op andere onderdelen niet</b>
<b>Groen</b>		De waarde van het PGD-platform is op deze invalshoek <b>voldoende uitgewerkt</b> voor verdere opschaling

Bij deze codering gelden een aantal kanttekeningen. Ten eerste zijn de kleurcodes een kwalitatieve inschatting. Kwalitatieve beoordelingen kennen altijd een aantal beperkingen, zo ook dit keer. De grenzen tussen scores zijn niet zo scherp als bij kwantitatieve beoordelingen. Bovendien is niet over ieder platform evenveel informatie beschikbaar.

Ten tweede is de kleurcodering een momentopname. Het gaat om de inschatting per juli 2014. Veel van de platforms worden nog verder ontwikkeld. Dan kan de score ook veranderen.

Ten derde zien we dat de eisen toenemen met de schaal en de ambities van een PGD. Aan de beveiliging van bescheiden lokaal platform worden bijvoorbeeld andere eisen gesteld dan aan een ambitieus landelijk dekkend netwerk. Dezelfde specificaties geven dan niet altijd dezelfde kleurcode.

Samenvattend zijn de kleurcoderingen enkel bedoeld als indicatie van de waarde van het platform, niet als objectief eindoordeel.