

Innovatie is pas innovatie  
als het geïmplementeerd is in de dagelijkse praktijk

PHC Catalyst

# Implementatie- barrières voor PHC in Nederland

## Anderen zien het gemiddelde, wij zien jou!

De gemiddelde patiënt is een mythe. Het is tijd  
dat we het individu gaan behandelen.

Augustus 2021

**Auteurs:**

*Judith G.M. van Schaik, MD MBA*

*Prof. Dr. Paul Iske*

## Voorwoord

### Innoveren is geen innoveren zonder implementeren!

Sinds 2018 is de Personalised Healthcare (PHC) Catalyst Alliance actief om het begrip voor het belang, de mogelijkheden en de uitdagingen voor personalised healthcare te vergroten. Voor meer informatie over de PHC Catalyst verwijzen we u naar het [beleidsplan](#).

Op dit moment ontvangt slechts een fractie van de mensheid écht gepersonaliseerde zorg. Dit heeft meerdere oorzaken. Ten eerste worstelen zorgstelsels met het implementeren van innovaties in de dagelijkse praktijk. Ten tweede is PHC constant in ontwikkeling, dus nooit 'af'. Maar zelfs innovaties die wel te implementeren zijn ondervinden daarbij barrières.

De PHC Catalyst Alliance zet zich in om de transitie naar gepersonaliseerde zorg te versnellen door het creëren van een ontvankelijke omgeving, waarin optimaal gebruik gemaakt wordt van alle relevante beschikbare data, tools, kennis, en toepassingen op het gebied van PHC.

*Wij hanteren de volgende definitie voor personalised healthcare:*

"PHC is een persoonsgericht gezondheidsparadigma waarbij preventie, diagnose, behandeling en monitoring gebaseerd zijn op relevante biologische, omgevings- en gedragskenmerken van het individu."

*Hoe kunnen we ervoor zorgen dat alle innovatie-inspanningen en investeringen rond PHC maximaal renderen?*

Zowel binnen als buiten PHC wordt veel belang gehecht aan het beantwoorden van deze vraag. Onderzoek wijst uit dat de 'innovatieparadox' hardnekkig is, wat betekent dat veel kansrijke innovaties uiteindelijk nooit (volledig) geïmplementeerd worden. Het succes van een innovatie wordt slechts voor 25% bepaald door de innovatie zelf, de overige 75% wordt bepaald door sociale innovatie: de systeemvernieuwingen en/of -veranderingen die nodig zijn om innovatie in de dagelijkse praktijk geïmplementeerd te krijgen.



Daar waar in zijn algemeenheid veel aandacht en middelen beschikbaar zijn voor innovatie ('Proof of Concept'), is dit veel minder het geval voor de laatste en moeilijkste fase van het innovatieproces, de implementatie ('Proof of Business'). Zonder deze laatste stap is er geen waardecreatie<sup>1</sup>. Door gebrek aan implementatie, en dus waardecreatie, ontstaat groeiende frustratie, waardoor innovatie steeds minder populair wordt. Daarom moeten we op zoek naar de factoren, de barrières, die (snelle) implementatie in de weg staan.

Zoals hierboven gesteld, is een belangrijke oorzaak voor moeizame implementatie van PHC het feit dat een nieuw medisch model ook aanpassing of bijsturing van een groot deel van het gezondheidszorg-systeem vereist. Het huidige zorgsysteem is complex, rigide en behoudend en reageert te langzaam op innovaties. We lopen hierdoor gezondheidswinst mis. Wat nodig is een veerkrachtig, flexibel, experimenterend en lerend (tezamen een evoluerend) systeem, waarin optimaal gebruik gemaakt wordt van alle beschikbare (nieuwe) data, tools en kennis, en toepassingen op het gebied van PHC. In een dergelijk systeem wordt optimaal geleerd van succesvolle én mislukte PHC-projecten. Het is vooral van belang om te kijken naar ontwikkelingen die geconfronteerd worden met implementatiebarrières en daardoor moeite hebben met de 'Last Mile' of deze niet weten te volbrengen (voor de finish sneuvelen).

Lukt ons niet om de innovatie op het gebied van PHC om te zetten in waardecreatie, dan vallen we ten prooi aan een bekende formule:

**NT+OS=DOS**

Nieuwe Technologie ingebracht in Oud Systeem resulteert in een Duur Oud Systeem.

*Binnen de missie van de PHC Catalyst past het om nader uit te zoeken wat nu precies die implementatiebarrières voor PHC zijn.*

De aanleiding voor dit rapport is het in kaart brengen van de implementatiebarrières voor PHC in Nederland. We maken hierbij gebruik van de leermethode die is ontwikkeld door het Instituut voor Briljante Mislukkingen. Deze methode draait om het herkennen van faalpatronen, c.q. het ontwikkelen van 'faalintelligentie'. Het onderzoek bestond uit deskresearch en field research, waarbij is gesproken met de betrokkenen bij een groot aantal van de vele PHC-gerelateerde projecten die Nederland rijk is. Velen herkenden de uitdagingen van de Last Mile, waarbij hun projecten om uiteenlopende redenen (faalpatronen) vertraging opliepen of zelfs gestopt zijn. Tenslotte is gesproken met diverse leden van de PHC Catalyst Alliantie. Zij herkenden de barrières en de vastgestelde faalpatronen, maar kwamen ook met oplossingsrichtingen. Dit illustreert weer de kracht van de diversiteit van kennis die aanwezig is in de alliantie en het belang van combinatorische innovatie om te komen tot de systeemveranderingen die nodig zijn om PHC daadwerkelijk te laten groeien en bloeien en in de dagelijkse praktijk te implementeren.

Ik wil allen bedanken die input hebben geleverd bij de totstandkoming van dit rapport, in het bijzonder Bas Ruysenaars vanuit het Instituut voor Briljante Mislukkingen en hoofdauteur Judith van Schaik, mede-initiatiefnemer van de PHC Catalyst, die onvermoeibaar alle resultaten uit het onderzoek heeft gecombineerd met vele andere bronnen van kennis over het onderwerp.

Uiteraard stellen wij iedere vorm van feedback en input op prijs om dit discussiedocument voortdurend te actualiseren en te verrijken!

Paul Iske

*Voorzitter Stichting PHC Catalyst*

<sup>1</sup> Het smalle doel van implementatie is dat de innovatie is geïntegreerd in het beroepsmatig handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de sector, het brede doel is dat de innovatie verbetering oplevert, waarde creëert.

# Inhoud

|                                                                    |     |
|--------------------------------------------------------------------|-----|
| Managementsamenvatting                                             | 5   |
| 1. Inleiding                                                       | 12  |
| 2. PHC, een nieuw medisch model                                    | 14  |
| 2.1 Definitie                                                      | 14  |
| 2.2 Precisie, precisie, precisie                                   | 14  |
| 2.3 De waarde van PHC                                              | 16  |
| 2.4 PHC in een stroomversnelling                                   | 16  |
| 3. Implementatie barrières voor PHC                                | 18  |
| 3.1 Science runs faster than its frameworks                        | 18  |
| 3.2 Uitdagingen voor PHC                                           | 19  |
| 3.2.1 Aanpak exploratief onderzoek                                 | 19  |
| 3.2.2 De huidige status van PHC in Nederland                       | 20  |
| 3.2.3 De fasen in het PHC-transitieproces                          | 20  |
| 3.2.4 De bouwstenen van een ontvankelijke PHC-omgeving             | 21  |
| 3.2.5 De implementatie barrières en oplossingsrichtingen           | 21  |
| 3.2.5.1 Context                                                    | 21  |
| 3.2.5.2 Noodzakelijke verandering                                  | 27  |
| 3.2.5.3 Voorwaarden PHC                                            | 31  |
| 3.2.5.4 Proof-of-Concept                                           | 44  |
| 3.2.5.5 Proof-of-Business                                          | 46  |
| 3.2.6 Literatuuronderzoek                                          | 49  |
| 3.2.7 Conclusie                                                    | 54  |
| 3.3 SWOT analyse voor PHC                                          | 54  |
| 4. Roadmap richting de PHC-toekomst                                | 55  |
| 4.1 Urgentie                                                       | 55  |
| 4.2 Visie, strategie, plan van aanpak                              | 56  |
| 4.3 Draagvlak                                                      | 57  |
| 4.4 Implementatie                                                  | 57  |
| 4.5 Doorzetten en consolidatie                                     | 61  |
| 5. Aanbevelingen voor overheid en beleid                           | 62  |
| 5.1 Aanbevelingen voor overheid                                    | 62  |
| 5.2 Aanbevelingen voor beleid                                      | 64  |
| 5.3 Tenslotte                                                      | 64  |
| Bijlagen                                                           | 65  |
| Bijlage 1: Andere kijk op gezondheid nodig                         | 66  |
| Bijlage 2: Andere kijk op gezondheidszorg nodig                    | 69  |
| Bijlage 3: Innovatieparadox & de last mile                         | 71  |
| Bijlage 4: Archetypen voor briljant mislukken                      | 75  |
| Bijlage 5: De <i>eigen</i> value cases ... 'What is in it for me'? | 77  |
| Bijlage 6: Uitdagingen voor precision medicine                     | 80  |
| Bijlage 7: Manifest opgesteld door PHC Catalyst Alliance           | 88  |
| Bijlage 8: Een concreet stappenplan voor waardecreatie             | 89  |
| Bijlage 9: Overzicht van onderzochte phc-initiatieven              | 91  |
| Referenties                                                        | 97  |
| Meer informatie                                                    | 100 |

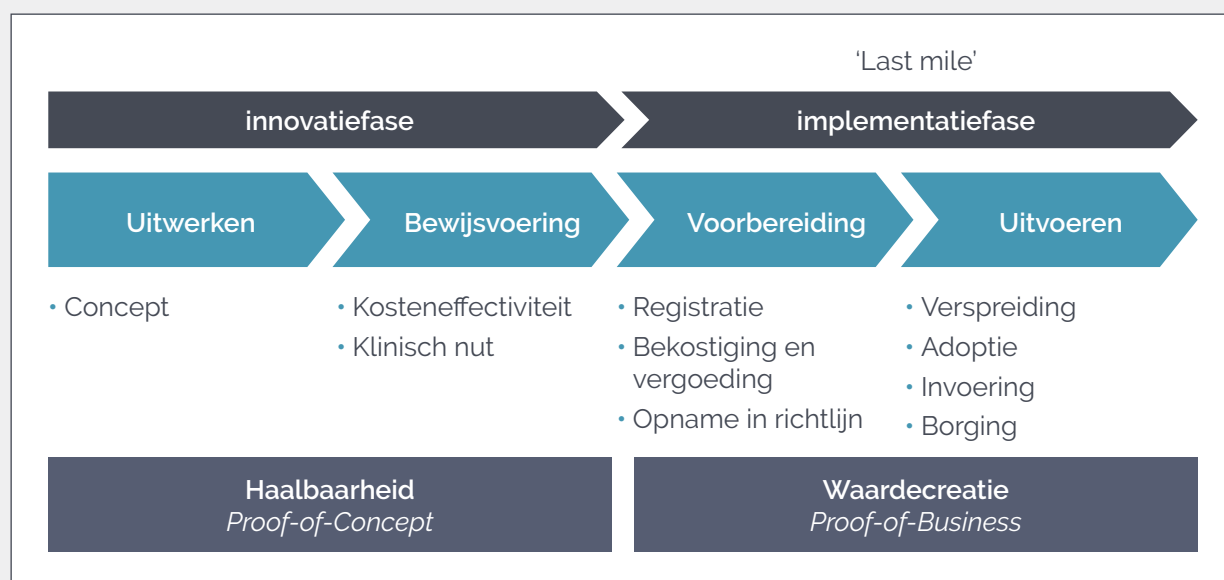
# Managementsamenvatting

## Innovatie is pas innovatie als het geïmplementeerd is in de dagelijkse praktijk

De PHC Catalyst Alliance heeft als missie de transitie naar data-gedreven gepersonaliseerde zorg te versnellen door het creëren van een ontvankelijke PHC-omgeving. Eerder onderzoek in opdracht van de PHC Catalyst Alliance heeft aangetoond dat door bestaande PHC-oplossingen toe te passen in de dagelijkse praktijk we nu al 3-7 extra levensjaren in goede gezondheid winnen. Hiermee kunnen de doelen die de EU zich heeft gesteld dus al op korte termijn worden gerealiseerd.

Een aantal implementatiebarrières staan deze gezondheidswinst in de weg. De PHC Catalyst Alliance heeft besloten een studie uit te voeren naar de uitdagingen voor PHC. Het doel van dit onderzoek is om een beeld te krijgen van de huidige status van PHC in Nederland, de relevante implementatiebarrières en hoe we deze gezamenlijk zouden kunnen slechten.

Figuur 1: 4 fasen in het PHC transitieproces

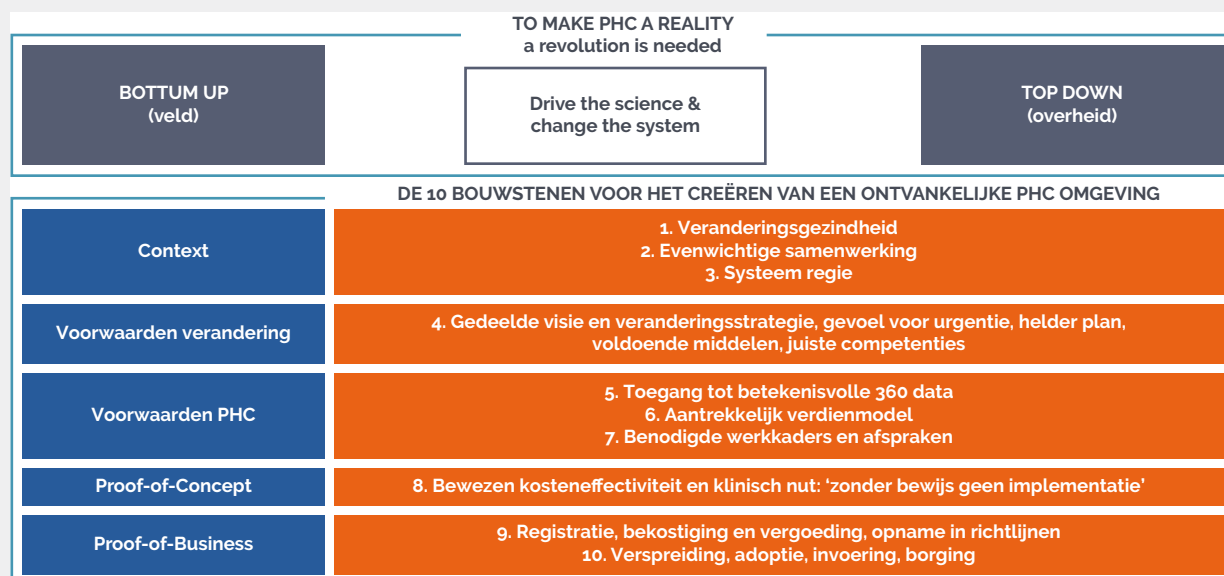


In de praktijk blijkt dat veel PHC-innovaties de 'Last Mile' ingaan met een innovatiefase die niet goed is afgerond, in de zin dat de kosteneffectiviteit en klinisch nut niet of onvoldoende bewezen zijn. Alhoewel de focus van dit onderzoek en de PHC Catalyst Alliance gericht is op de 'Last Mile', hebben we deze 'lastige bewijsvoering van PHC' ook in dit onderzoek meegenomen, omdat dit een belangrijke bottleneck is voor implementatie: immers, 'zonder bewijs, geen implementatie'.

Een receptieve PHC-omgeving kan worden onderverdeeld in een tiental categorieën (bouwstenen), zoals weergegeven in onderstaand figuur. In deze figuur zien we een combinatie nodig is van bottom-up en top-down aspecten om de transitie naar PHC in gang te zetten en te versnellen, immers 'patients change policies and policies change healthcare'.

- **Bottom-up:** Veel veranderingen worden in gang gezet doordat burgers zich gaan roeren wanneer zij zien dat het systeem verhindert dat voldoende gebruik gemaakt kan worden van nieuwe mogelijkheden. Zij eisen beleidsveranderingen die de weg vrijmaken voor slimmere, betere en menselijkere gezondheidszorg, zoals PHC.
- **Top-down:** De overheid is cruciaal in de transitie naar PHC, immers de overheid vertegenwoordigt alle burgers én de overheid heeft de belangrijkste tools in handen (wet- en regelgeving, netwerken, publiekscampagnes, financiële incentives) om die gewenste verandering mogelijk te maken.

Figuur 2. Bouwstenen van ontvankelijke PHC omgeving



Binnen elk van deze bouwstenen zijn barrières gemeld en mogelijke oplossingsrichtingen, welke in tabelvorm hieronder zijn weergegeven:

Tabel 1. Barrières en oplossingsrichtingen

| Bouwsteen                    | Barrières                                          | Oplossingsrichtingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|------------------------------|----------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Context                      |                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 1. Veranderingsgezindheid    | Oud denken                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Nieuwe kijk op gezondheid:</b> 'het gemiddelde' niet langer centraal maar de individuele verschillen (variatie)</li> <li>• <b>Nieuwe kijk op gezondheidszorg:</b> slimmer omgaan met beperkte collectieve middelen: voorkomen is beter dan genezen, hit hard &amp; hit early, personaliseren waar het al kan, onzinnige zorg radicaal schrappen, gezond gedrag bevorderen</li> <li>• <b>Nieuw manier van denken:</b> abundance thinking, omdenken, en-en denken: 'ik zie beren en de weg'</li> </ul> |
| 2. Evenwichtige samenwerking | Complexiteit: 'think big, start small, learn fast' | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Nieuwe vormen van samenwerking zijn nodig:</b> met andere vakgebieden, disciplines, en stakeholders</li> <li>• <b>Andere aanpak:</b> combinatorisch innoveren en experimenterend leren</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 3. Systeem regie             | Gebrek aan systeem regie: 'de lege plek aan tafel' | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Systeemregisseur:</b> regievoering door overheid</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |



| Bouwsteen                                                                                    | Barrières                                                          | Oplossingsrichtingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Voorwaarden verandering                                                                      |                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 4. Gedeelde visie, gevoel van urgentie, helder plan, voldoende middelen, juiste competenties | Ontbreken van deze vijf noodzakelijke voorwaarden voor verandering | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Gedeelde visie en veranderingsstrategie:</b> maak duidelijk hoe de toekomst verschilt van het verleden en hoe die toekomst kan worden gerealiseerd</li> <li>• <b>Gevoel van urgentie:</b> maak (transitie naar) data-gedreven gepersonaliseerde zorg een nationale prioriteit op basis van kansen en bedreigingen</li> <li>• <b>Helder plan:</b> maak gebruik van bestaande plannen<sup>xvi</sup> en van partijen die zich aan deze plannen gecommitteerd hebben</li> <li>• <b>Voldoende middelen:</b> zorg voor nieuwe geldstromen voor PHC: funding om innovaties aan de praktijk te toetsen (implementatie-onderzoek), funding voor de benodigde infrastructuur ('de cost gaet voor de baet uyt'), en de benodigde financiële middelen voor bekostiging en vergoeding van PHC-oplossingen (o.a. door snel afschaffen onzinnige zorg en gezond gedrag te stimuleren)</li> <li>• <b>Juiste competenties:</b> gebruik koplopers, gebruik succesvolle voorbeelden, zorg voor aanpassingen in de curricula van medisch-technische opleidingen</li> <li>• <b>Leerstrategie:</b> leer van alle ervaringen, positief en negatief (briljante mislukkingen)</li> </ul> |

| Bouwsteen                               | Barrières                                                                                                                                                                                  | Oplossingsrichtingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|-----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Voorwaarden PHC                         |                                                                                                                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 5. Toegang tot betekenisvolle 360° data | Beperkte (toegang tot) betekenisvolle 360° data:<br>Gebrek aan kwalitatief goed data, data sharing veelal beperkt, ontbreken interoperabele (inter)nationale data-infrastructuur, geen EPD | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Verbeter kwaliteit data:</b> bestaande data actualiseren, zorg dat data die verzameld wordt interoperabel en gestandaardiseerd is (EPD)</li> <li>• <b>Bevorder data delen:</b> aanpassen of vervangen informed consent model (dynamic consent), verbeter mogelijkheden om data geanonimiseerd te delen in het kader van het publieke belang (data donorcodicil als aanpassing op donor-wet, MedMij, Mijn Data Onze Gezondheid), economische waarde van data uitruilen/betalen (data-sharing platform), leren van data zonder ze aan te raken c.q. federated learning (PHT), verplicht data delen (HSD2 naar analogie PSD2)</li> <li>• <b>Zet in op een interoperabele (inter)nationale infrastructuur:</b> er is een geschikte infrastructuur nodig om data te kunnen verzamelen/ delen/combineren/toepassen en/of maak gebruik van koppelen bestaande databases (e.g. PHARMO)</li> <li>• <b>Zet in op het creëren online persoonlijke gezondheidsomgeving:</b> waarbij burger zelf zijn gegevens uit diverse bronnen kan ophalen, beheren en vrijgeven voor onderzoeksdoeleinden</li> </ul> |
| 6. Aantrekkelijk verdienmodel           | Gebrek aan aantrekkelijk verdienmodel waarbij de investeerder ook de benefits krijgt                                                                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Nieuwe verdienmodellen:</b> waardeverdeling door de juiste prikkels in het systeem te brengen (en op te zoeken) en effectieve (multi-stakeholder) coalities te vormen met de juiste balans tussen schaal en complexiteit</li> <li>• <b>Ontwikkelen methode om economische waarde van data te bepalen:</b> data vormt de grondstof voor nieuwe verdienmodellen 'data is het nieuwe goud'</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| 7. Benodigde werkkaders en afspraken    | Ontbreken van PHC-beleid, bijbehorende wet- en regelgeving, en standaarden en gedeelde taal                                                                                                | <b>Aanpassen werkkaders en afspraken aan de nieuwe werkelijkheid van datagedreven gepersonaliseerde zorg:</b><br>ontwikkel benodigde PHC-beleid, bijbehorende wet- en regelgeving, en standaarden en gedeelde taal                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |



| Bouwsteen                                                                                                                 | Barrières                                                                                  | Oplossingsrichtingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Proof-of-Concept                                                                                                          |                                                                                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 8. Bewezen kosten-effectiviteit en klinisch nut: 'zonder bewijs geen implementatie, zonder implementatie geen innovatie'. | Lastige bewijsvoering voor PHC: 'toepassing en bewijsvoering gijzelen elkaar als het ware' | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Huidige PHC-kennis verder verfijnen:</b> identificeren van ontbrekende factoren en interacties die een rol spelen in 'disease complexity'</li> <li>• <b>Kloof tussen wetenschap en praktijk dichten:</b> implementatieonderzoek, terugkoppeling praktijkresultaten naar onderzoek, focus op PHC-toepassingen waarvan de combinatie van doelgroepen en verbeteringen het meeste waarde opleveren in de praktijk</li> <li>• <b>Creëer ruimte voor alternatieven om evidence op te bouwen in de praktijk:</b> consensus nodig over dataverzameling in de praktijk: 'instead of n-of-1 trials are relevant when Randomized Clinical Trials (RCTs) are not applicable or available, how about RCTs are relevant when n-of-1 trials are not applicable or available'</li> <li>• <b>Divergeren en convergeren:</b> PHC-toepassingen aanvankelijk breed inzetten om te leren, zodat je in later stadium gericht kunt behandelen</li> </ul> |

| Bouwsteen                                                        | Barrières                                                                                                                                                                                                                                         | Oplossingsrichtingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Proof-of-Business                                                |                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 9. Registratie, bekostiging en vergoeding, opname in richtlijnen | PHC-toepassingen worden veelal niet vergoed en er is weinig opgenomen in de richtlijnen                                                                                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Aanpassen/versoepelen markt-toelatings-criteria aan de nieuwe werkelijkheid van data-gedreven gepersonaliseerde zorg:</b> Creëer een flexibel/dynamisch systeem ipv een rigide/statisch systeem. Dit betekent bijvoorbeeld voor registratie 'rolling review' (zoals bij het Oxford corona vaccin) voor toegang en betaling, waarbij we aanvullende data over effect en bijwerkingen verzamelen, en verlaagde prijs tijdens deze voorwaardelijke toelatingsperiode (in analogie bij zeldzame ziektes). Een shift richting early access en outcome-based payment schemes.</li> <li>• <b>Creëer financiële ruimte voor bekostiging en vergoeding van PHC-oplossingen:</b> 'money makes the world go sustainable'</li> <li>• <b>Stimuleer opname in richtlijnen, zorg voor snelle implementatie van richtlijnen:</b> optimaliseer de inbreng van PHC-experts in werkgroep die richtlijnen opstellen, maak richtlijnen een gezamenlijke verantwoordelijkheid (multi-stakeholder richtlijn) en elk van deze partijen kan actualisatie van de richtlijn agenderen.</li> </ul> |
| 10. Verspreiding, adoptie, invoering, borging                    | Onbekendheid PHC bij patiënten en grote publiek, beperkte kennis bij behandelaren over mogelijkheden en toepassingen, beperkte ervaringen en overtuigingen bij behandelaren, overige hindernissen rondom toepassen PHC: 'onbekend maakt onbemind' | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Neem de tijd:</b> om tot diepere vormen van inzicht te komen</li> <li>• <b>Creëer smal maar diep draagvlak:</b> je moet leren schaken. Plaats elke actie die je doet in een breder perspectief (jezelf, je organisatie, je omgeving)</li> <li>• <b>Bouw aan lobby voor PHC:</b> gebruik koplopers, gebruik succesvolle voorbeelden, zorg voor aanpassingen in de curricula van medisch-technische opleidingen, goede publiekscampagne, gebruik verschillende communicatie-middelen- en kanalen</li> <li>• <b>Creëer experimenteerruimte:</b> om voordelen van PHC te laten ervaren</li> <li>• <b>Creëer een veilige omgeving voor mensen</b></li> <li>• <b>Reduceer hindernissen rondom toepassen PHC</b></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

Historisch gezien nemen systeemtransities ca. 30 jaar. Die tijd hebben we niet, en met de huidige technologische mogelijkheden moet dit ook sneller kunnen, als er maar voldoende urgentie-besef en focus is. De ambitie is dan ook om de 'North Star' (data-gedreven gepersonaliseerde gezondheidszorg) in 2030 gerealiseerd te hebben.

## Roadmap richting de PHC-toekomst

Historisch gezien nemen systeemtransities ca. 30 jaar. Die tijd hebben we niet. Met de huidige technologische mogelijkheden moet dit ook sneller kunnen, als er maar voldoende urgentiebesef en focus is. De ambitie is dan ook om de 'North Star' (data-gedreven gepersonaliseerde gezondheidszorg) in 2030 gerealiseerd te hebben. Wat nodig is om deze ambitie waar te maken, is een gezamenlijke aanpak die erop gericht is dat bestaande en toekomstige PHC-oplossingen snel de dagelijkse praktijk bereiken en landelijk ingezet kunnen worden.

Om de gewenste verandersnelheid te bereiken hebben we een pragmatisch stappenplan opgesteld, dat gebaseerd is op de veranderings-methodologie van John Kotter:<sup>1</sup>

- **Stap 1. Creëer een gevoel van urgentie:** maak (transitie naar) data-gedreven gepersonaliseerde zorg een nationale prioriteit.
- **Stap 2. Verzamel een leidende coalitie:** publiek-private samenwerking.
- **Stap 3. Benoem een regisseur:** bijvoorbeeld de overheid voert regie om deze samenwerking productief te maken.
- **Stap 4. Stel een regieteam aan:** PHC Catalyst Alliance stelt zich beschikbaar om samen met partners de regie-activiteiten uit te voeren.
- **Stap 5. Ontwikkel een gedeelde visie en een veranderingsstrategie, en stel een helder plan van aanpak op:** zie bijvoorbeeld het 'nationale actieplan PHC'.
- **Stap 6. Communiceer over beoogde transitie naar PHC:** creëer draagvlak door gebruik te maken van koplopers en succesvolle voorbeelden, aanpassingen in curricula van medisch-technische opleidingen, goede publiekscampagne, gebruik verschillende communicatiemiddelen- en kanalen.
- **Stap 7. Maak het anderen mogelijk om te handelen:** slecht structurele barrières en draag zorg voor benodigde competenties en middelen.
- **Stap 8. Genereer korte termijn successen:** sprint met 'flagship projects'.
- **Stap 9. Houdt het tempo hoog:** voer druk op, voer tempo op, en breidt versnellingsprojecten uit.
- **Stap 10. Creëer een nieuwe cultuur:** kies ontwikkelingsdoelen, maak het leuk, en regel support.

## Conclusies

- Het gezondheidszorgsysteem loopt in toenemende mate vast;
- PHC biedt de mogelijkheid om de zorg te verduurzamen: 'more patient benefits at less cost to society';
- Koplopers (o.a. PHC Catalyst Alliance) nemen zelf het heft in handen en vormen een beweging via 'connecting the dots' om de transitie naar PHC te versnellen;
- Van transities uit het verleden weten wij dat circa 20% van de bevolking nodig is om een systeem onomkeerbaar te veranderen;
- Transities beginnen bijna altijd van onderop, omdat politiek en overheid maar moeizaam veranderen;
- Naast deze bottom-up initiatie vanuit het veld is er ook een top-down beweging nodig.
- De overheid moet een visie ontwikkelen over het nieuwe gewenste systeem en daar richting aan geven en zelf mee veranderen. Daarbij kan of wil de overheid de benodigde transitie naar PHC wellicht niet zelf uitvoeren, maar zij kan deze wel vertragen of versnellen;
- Versnellen kan door voorwaarden te scheppen, institutionele hindernissen uit de weg te ruimen, verbindingen te leggen tussen initiatieven, en zorg te dragen voor de benodigde middelen en competenties;
- Het leidend principe voor verandering moet zijn: 'Just do it'. Experimenteer, leer, en doe het beter.
- Nederland, vraag jezelf af: willen wij leidend zijn of lijdend?
- Bedenk dat succes niet beperkt blijft tot een betere gezondheidszorg in Nederland, maar dat daarmee Nederlands ondernemerschap de kans krijgt om buiten Nederland deze nieuwe vorm van gezondheidszorg te vermarkten. 'Health as the new Wealth'.

# 1. Inleiding

- Mensen willen betaalbare gezondheidszorg die zoveel mogelijk is toegespitst op het individu;
- Om dit te bereiken is een totaal andere kijk op gezondheid en de gezondheidszorg nodig (zie Appendix 1 en 2);
- PHC speelt een hoofdrol in deze ontwikkeling. Met PHC maken we de gezondheidszorg slimmer, beter, menselijker en goedkoper maken: 'more patient benefits at less cost to society';
- Door gebruik te maken van PHC kunnen we 3-7 extra levensjaren in goede gezondheid winnen;
- Een aantal barrières staan deze gezondheidswinst in de weg;
- In dit onderzoek gaan we dieper in op deze implementatie barrières voor PHC;
- Het is (hoog) tijd voor collectieve actie om de waarde van PHC te realiseren.

De Nederlandse gezondheidszorg is in beweging. Van een standaardbehandeling voor iedereen, gaan we naar zorg die specifiek is afgestemd op de kenmerken en voorkeuren van het individu. Deze gepersonaliseerde zorg (PHC) wordt ook wel precisiegeneeskunde genoemd.

Door de toename van kennis op biomedisch gebied (systeembioologie, systeem geneeskunde) in combinatie met een ongekennde revolutie op het gebied van Big Data<sup>2</sup> & AI<sup>3</sup> is een 'perfect storm' ontstaan, waardoor de transitie richting PHC in een stroomversnelling is geraakt: er komen steeds meer en preciezere diagnose- en behandelopties gericht op individuele kenmerken en voorkeuren van patiënten. Probleem is dat het zorgsysteem achterblijft op deze technologische ontwikkelingen, met als gevolg dat PHC-innovaties de praktijk onvoldoende bereiken.

In de studie '[n=1, a new paradigm](#)'<sup>ii</sup> heeft de PHC Catalyst ism Gupta Strategists onderzocht wat de potentiële gezondheidswinst is als we deze technologische vernieuwingen op het gebied van PHC wel breder zouden kunnen inzetten.

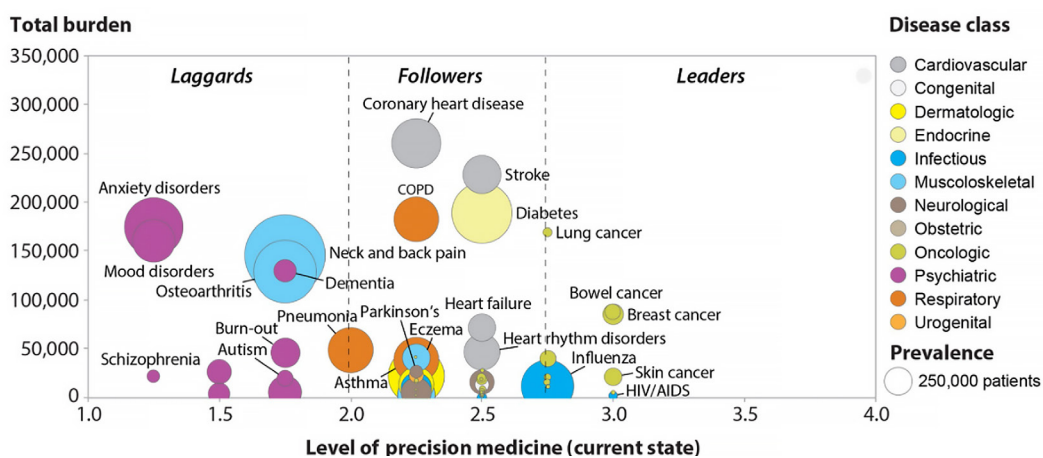
Uit dit onderzoek blijkt dat we **3-7 extra levensjaren in goede gezondheid** kunnen winnen door bestaande PHC oplossingen toe te passen in de dagelijkse praktijk. Oncologie en infectieziekten zijn de koplopers op het gebied van PHC ('leaders'), gevolgd door chronische ziektes als hart- en vaatziekten, reuma, diabetes, COPD ('followers') en neurologische en psychiatrische ziekten en rug- en nekpijn zijn de hekkensluiters ('laggards').

<sup>2</sup> De revolutionaire kracht van big data (veel, snel, divers) ligt in het combineren van een veelheid aan verschillende gegevens, waardoor meer gepersonaliseerde benaderingen mogelijk worden.

<sup>3</sup> AI = artificial of liever additional of augmented intelligence.

Figuur 3. Mate waarin PHC toegepast wordt

Current level of precision medicine versus total burden of disease in the Netherlands  
[PM score (x-axis), total DALY in The Netherlands in 2017 (y-axis) and prevalence (size)]



Een aantal barrières staan deze gezondheidswinst in de weg. In dit onderzoek gaan we dieper in op deze implementatie barrières voor PHC.

## 2. PHC, een nieuw medisch model

### 2.1 Definitie

PHC is een relatief nieuw begrip, en er is nog geen algemeen aanvaarde definitie. De PHC Catalyst hanteert de volgende definitie voor personalised healthcare:

"PHC is een persoonsgericht gezondheidsparadigma waarbij preventie, diagnose, behandeling en monitoring gebaseerd zijn op relevante biologische, omgevings- en gedragskenmerken van het individu."

De term PHC wordt voor verschillende invalshoeken gebruikt:

- In de volle breedte betreft PHC een *integrale zorgbenadering* waarbij genetische kenmerken, leefstijlfactoren, sociale factoren, en omgevingsfactoren van een individu worden gebruikt voor preventie/screening, diagnostiek en therapie.
- Een smallere invalshoek betreft *farmacotherapie* op basis van genetische en andere kenmerken van een patiënt (ook wel 'personalised medicine' of 'precision medicine' genoemd). Vooral deze smallere invalshoek wordt momenteel in de praktijk toegepast.

Sommigen associëren PHC met dure gezondheidszorg of gezondheidszorg voor de rijken, waarbij artsen o.b.v. het genoom van de patiënt en big-data analyses zijn risico identificeren of een behandeling-op-maat maken. Maar PHC kan en moet op een veel fundamenteeler niveau beginnen: PHC kan beginnen met het gebruik van eenvoudige (digitale) instrumenten om mensen te helpen zelf inzicht te krijgen in hun gezondheidssituatie, of om huisartsen te helpen op eenvoudige en gestandaardiseerde wijze basisinformatie te verzamelen, of om geneesmiddelen preciezer te doseren op basis van gewicht of op basis van concentratie geneesmiddel in bloed (individuele farmacokinetiek: opname, distributie, uitscheiding).

Zelfs in de meest basale vorm zorgt PHC voor meer efficiëntie en verbetering van resultaten. En voor de innovatievere toepassingen, zoals advanced diagnostics (-omics) en gepersonaliseerde behandelingen, geldt dat de kosten van innovatie in de regel snel dalen door toenemend gebruik en competitie<sup>iii</sup>.

### 2.2 Precisie, precisie, precisie

PHC integreert data van verschillende bronnen om nieuwe inzichten in ziekte en gezondheid te verwerven, en die kennis vervolgens te vertalen naar relevante preventie/screening, diagnose, behandeling voor het individu. Precies de juiste en voldoende zorg voor elke individuele patiënt. Daarbij kan de patiënt, indien gewenst, continu worden voorzien van informatie over de eigen gezondheid om vervolgens weloverwogen keuzes te kunnen maken uit zoveel mogelijk effectieve en betaalbare interventies. Interventies met een optimaal resultaat, een minimum aan bijwerkingen, tegen minimale kosten, aansluitend bij de eigen leef- en denkwereld, zo dicht mogelijk bij huis.



Dankzij de nieuwe inzichten in ziekte en gezondheid kan de geneeskunde zich verder ontwikkelen:

#### **Precisie in diagnose:** een betere typering van ziektes

##### **Een betere typering van ziektes**

- Sinds de doorbraak van het Human Genome Project in 2001 bestaan er hoge verwachtingen van het gebruik van genetische kenmerken van individuen voor de gezondheidszorg. Het wordt echter steeds duidelijker dat voor een betere typering van ziekte naast genetische gegevens ook andere (klinische, biologische, lifestyle, psychologische, sociaal-economische etc.) gegevens nodig zijn: 'nature and nurture'.
- Genetische informatie is slechts een deel van de puzzel om ziekte aan te kunnen pakken. Naast het DNA ('het genoom') zijn er nog diverse zogeheten 'ooms' die de uniciteit van een individu bepalen: transcriptoom, proteoom, metabool, microbiom, epigenoom, fysioom, en het exposoom; het DNA is 'de bibliotheek' waar de informatie veilig opgeslagen is en deze informatie draagt een individu zijn leven lang bij zich in elke lichaamscel, maar de andere 'ooms' veranderen wel steeds. Zij zeggen meer over de actuele status van het individu en zijn gezondheid, maar zijn moeilijker te bepalen en hebben maar een tijdelijke geldigheid.
- Wanneer meer informatie uit het (hele) genoom en andere gegevens via ICT wordt gekoppeld aan de kennis uit de geneeskunde kunnen we ziektes beter (her)classificeren, zodat therapie-op-maat kan worden toegepast. Bovendien kan ook duidelijk worden hoe we gezond blijven. Op deze wijze wordt de zorg efficiënter, beter, en goedkoper.
- Het gaat dus niet meer om diagnoses van vooraf bepaalde ziektebeelden (bijv. astma), maar om een fijnmaziger stagering van aandoeningen ('handafdruk' van verschillende biomarkers en klinische karakteristieken) die in gezamenlijkheid iets moeten zeggen over het subtype van de ziekte (verschillende profielen van astmapatiënten) en het verwachte beloop, en ook over de klinische effectiviteit van verschillende therapieën. Bovendien moeten uit deze analyses nieuwe doelen voor betere medicijnen naar boven komen.

#### **Precisie in behandeling:** behandeling-op-maat op basis van unieke kenmerken van het individu

##### **Mass medicine ➤ stratified medicine ➤ personalised medicine ➤ individualized medicine**

Naarmate de unieke kenmerken (*nature*: DNA) en omstandigheden (*nurture*: omgeving, gedrag) van het individu meer worden meegenomen, word screening/preventie, diagnose, en behandeling meer gepersonaliseerd en uiteindelijk geïndividualiseerd.

#### **Precisie in gezondheidszorg:** verduurzamen zorg door verschuiving van sickcare naar healthcare

##### **Symptoommanagement ➤ behandelen onderliggende oorzaak & voorkomen van ziekte**

Verschuiving van symptoommanagement naar het behandelen van de onderliggend oorzaak en het voorkomen van ziekte. Van (unsustainable) sickcare naar (sustainable) healthcare.

## 2.3 De waarde van PHC

PHC is een belangrijk uitgangspunt voor realiseren van duurzame gezondheidszorg.

PHC creëert waarde voor het individu, de maatschappij en de economie:

- **More patient benefits:** meer precisie leidt tot betere screening/preventie, diagnose, en behandeling waardoor mensen gezonder ouder kunnen worden (minder over- en onderbehandeling). Uit onderzoek blijkt dat we door brede inzet van bestaande technologische innovaties op het gebied van PHC nu al 3 tot 7 extra jaren in goede gezondheid kunnen winnen.
- **Less cost to society:** meer precisie leidt ook tot minder verspilling, hetgeen bijdraagt aan kostenbeheersing. Hoewel de indruk bestaat dat PHC hoge kosten met zich meebrengt, leidt het in werkelijkheid tot slimmere keuzes en betere resultaten voor zowel de patiënt als het systeem op langere termijn.
- **Innovation as a driver for economic growth:** kennis jaagt innovatie aan, innovatie is de motor voor banengroei, en hoogbetaalde banen in de Life Sciences & Health sector (LS&H) leveren een belangrijke bijdrage aan economische groei.

## 2.4 PHC in een stroomversnelling

Alhoewel het concept van personalisatie niet nieuw is, de eerste doelgerichte therapieën gericht op een uniek kenmerk werden al meer dan 20 jaar geleden goedgekeurd, hebben de recente medisch wetenschappelijke ontwikkelingen (systeembioïlogie: -omics) en technologische vooruitgang in opslag van data en rekenkracht van computers (Big Data & AI) en het toenemend gebruik van elektronische patiëntendossiers (EPD) de mogelijkheden om te kunnen personaliseren in een stroomversnelling gebracht. We staan nog relatief aan het begin van de ontwikkelingen op het gebied van PHC, maar nu we ons op een inflectiepunt bevinden zullen de ontwikkelingen alleen maar sneller gaan. Er staat ons een tsunami aan PHC innovaties te wachten.

### Steeds meer gepersonaliseerde geneesmiddelen in ontwikkeling

Het aandeel gepersonaliseerde geneesmiddelen in de pijplijn blijft stijgen. Met behulp van biomarkers in bloed of weefsel en/of organoids, is steeds beter vooraf te bepalen of een medicijn aanslaat. Soms kan zo zelfs een geneesmiddel op maat worden gemaakt voor een patiënt, bijvoorbeeld bij cel- of gentherapie. De inschatting is dat cel- en gentherapieën 45% van alle ziektes kunnen aanpakken. Sinds 2009 heeft EMA 12 cel- en gentherapieën toegelaten. Het is de vraag of deze therapieën de patiënt in Nederland bereiken. Cel- en gentherapieën (of meer in het algemeen: gepersonaliseerde geneesmiddelen) zijn zo afwijkend van gangbare geneesmiddelen, dat ze aanlopen tegen de grenzen van het huidige markttoelatingssysteem. De houdbaarheid van dit systeem staat dan ook ter discussie.

Tabel 2: Huidige vs. gewenste systeem situatie

| Huidige systeem situatie                                                                                                                                              | Gewenste systeem situatie                                                                                                                                                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Biomedische wetenschap en data science staan te los van elkaar                                                                                                        | Geneeskunde maakt gebruik van datascience, advanced analytics, en technologie                                                                                                                                                                            |
| Het delen van data in de zorg is niet goed mogelijk door gebrekkige standaardisering, IT-infrastructuur, en wet- en regelgeving en de verkeerde interpretatie daarvan | Een geschikte infrastructuur om data te verzamelen, delen, combineren, en toepassen                                                                                                                                                                      |
| Verzamelde data en verworven kennis wordt niet gedeeld door conflicterende business modellen                                                                          | Verzamelde data en verworven kennis worden gedeeld en dragen bij aan het ontwikkelen van kennis over ziekte en gezondheid op populatieniveau op basis van een gemeenschappelijke value case                                                              |
| Denken en handelen is gebaseerd op 'het gemiddelde' (one-size-fits-all)                                                                                               | Denken en handelen gebaseerd op unieke (biologische) kenmerken van het individu (maatwerk)                                                                                                                                                               |
| Behandeling van ziekte is voornamelijk gericht op symptoombestrijding ('trial-and-error' medicine: te veel 'sickcare')                                                | Aanpak gericht op ontrafelen van onderliggende biologische processen die de oorzaak vormen van functieverstoring (systeemgeneeskunde: healthcare)                                                                                                        |
| Markttoelatingssysteem dat geënt is op 'het gemiddelde' (RCTs, registratie, vergoeding, beroepsgroeprichtlijnen)                                                      | Markttoelatingssysteem dat uitgaat van 'het individu' (n-of-1 trials, rolling reviews, early access en outcome-based payment models, multi-stakeholder representatie in richtlijncommissies)                                                             |
| Beroepsgroep onvoldoende bekend met PHC                                                                                                                               | PHC onderwerp bij onderwijs en ontwikkeling van de beroepsgroep                                                                                                                                                                                          |
| Het publiek is onvoldoende geïnformeerd met betrekking tot de kansen en barrières voor gepersonaliseerde zorg                                                         | Burger/patiënt is zich bewust van de kansen en uitdagingen voor gepersonaliseerde zorg en zijn eigen rol; Burger/patiënt wordt (continu) voorzien van betrouwbare informatie over de eigen gezondheid om vervolgens weloverwogen keuzes te kunnen maken. |
| Toepassing van innovatie wordt belemmerd door de huidige organisatie van de zorg                                                                                      | Innovatie vindt snel zijn weg naar de dagelijkse praktijk door ontvankelijke zorgomgeving                                                                                                                                                                |

### 3. Implementatiebarrières voor PHC

- Technologisch gezien is de transitie richting PHC in een stroomversnelling geraakt: er komen steeds meer diagnose-, behandel-, en monitoring opties gericht op individuele kenmerken van de patiënt;
- Probleem is echter dat het zorgsysteem achterloopt op deze ontwikkelingen, met als gevolg dat innovaties onvoldoende de praktijk bereiken;
- Om PHC mogelijk te maken voor het groeiende aantal patiënten met chronische aandoeningen is een revolutie nodig, zowel in verwerving van kennis als in de organisatie van zorg.
- Naast forse investeringen in een solide data-infrastructuur, in het beschikbaar maken van grote hoeveelheden kwalitatief hoogstaande data, en in technologische en methodologische ontwikkelingen, zijn kenniscoalities en intensief contact met de maatschappij onontbeerlijk.
- Het succes van PHC valt of staat met gecoördineerde inzet van partijen, het mobiliseren van voldoende middelen (data, kennis, tijd, en geld), en schaalgrootte van projecten om impact te kunnen genereren.

#### 3.1 Science runs faster than its frameworks

Door de diepgaande vooruitgang op het gebied van wetenschap, gegevens, analyse en digitale technologieën is het mogelijk om zorg te leveren die afgestemd is op de unieke kenmerken en voorkeuren van het individu. Maar met de nieuwe ontwikkelingen op het gebied van PHC wordt voornamelijk onderzoek gedaan, de implementatie in de dagelijkse praktijk blijft ver achter. Slechts een fractie van de mensheid ontvangt gepersonaliseerde zorg. Zorgstelsels worstelen om nieuwe PHC-innovaties te implementeren en toe te passen. Daarom heeft de PHC Catalyst Alliance besloten een studie uit te voeren naar de uitdagingen voor PHC. Het doel van dit onderzoek is om een beeld te krijgen van de huidige status van PHC in Nederland, de relevante implementatie barrières, en hoe we deze gezamenlijk zouden kunnen slechten.

##### PHC Catalyst Alliance

De Alliantie wil graag zijn bijdrage aan het versnellen van de transitie naar PHC door het creëren van een ontvankelijke omgeving. We beginnen daarbij met het versnellen van wat er nu al is: want als het ons nu al niet lukt om bestaande PHC-toepassingen snel landelijk beschikbaar te krijgen, hoe moet dat dan met de tsunami van PHC-toepassingen die eraan zitten te komen vanuit de pipelines van innovatieve bedrijven?

Voor meer informatie over de PHC Catalyst Alliance verwijzen wij naar het [beleidsplan](#) op de website: <https://www.phc-catalyst.nl>

Het onderzoek is uitgevoerd door het Instituut voor Briljante Mislukkingen, die een methode voor het herkennen en leren van faalpatronen heeft toegepast. Hiermee kunnen onderliggende factoren worden gevonden en beschreven die de (snelle) implementatie van zorginnovaties in de weg staan.

## 3.2 Uitdagingen voor PHC

### 3.2.1 Aanpak exploratief onderzoek

- **Globaal overzicht:** in eerste instantie is middels deskresearch gepoogd een globaal overzicht te krijgen van PHC-gerelateerde initiatieven in Nederland. De conclusie was dat in Nederland honderden PHC-gerelateerde initiatieven geïdentificeerd kunnen worden;
- **Top-of-mind initiatieven:** vervolgens zijn experts geïnterviewd uit verschillende vakgebieden. Dit resulteerde in 36 top-of-mind PHC-gerelateerde initiatieven (zie **Appendix 3**);
- **Initiatieven waar we van kunnen leren:** daarna is aan leden van de PHC Catalyst Alliance gevraagd, welke van deze 36 top-of-mind initiatieven de meeste impact voor patiënten hebben; waarvan kunnen we het meeste leren? De uitkomst was een lijst van 12 initiatieven, die allen verder waren dan de start-up fase en waarin dus al de nodige lessen waren opgedaan.

**Tabel 3: 12 geselecteerde initiatieven**

#### Project

##### Diagnose/genomics + personalized behandelplan:

1. MammaPrint (borst onco)
2. DRUP studie (toegang targeted therapie voor uitbehandelde patiënten)
3. Ciro (chronisch long)
4. IHCH service ogv preventie, genomics ([23andme.com](https://23andme.com)) en precision medicine
5. Spiro nose / e-Nose (longziekten)

##### Personalized behandeling:

6. Care@Home / thuistoediening (oncologie)
7. MediMapp (inzicht persoonlijk zorgtraject oncologie, reuma, MS)

##### Personalized Herstel, controle & coaching:

8. HartWacht (thuismonitoring hartpatiënten)
9. DigiCoaches / MijnIBDcoach (coaching IBD)

##### Preventie:

10. IHCH Healthchecks (zorgaanbieder genomic counseling, precision medicine)
11. Nutrikliniek (test genetische aanleg overgewicht, diabetes,...)

##### Hele klantreis:

12. HealthSuite Philips/Salesforce (cloud based platform klinische en andere gegevens).

- Deze initiatieven zijn dan ook verder geanalyseerd, door middel van deskresearch en interviews met experts die betrokken of op de hoogte waren van deze initiatieven, en zijn gebruikt om relevante implementatiebarrières in kaart te brengen en mogelijke oplossingsrichtingen.

### Leidraad interview vragen voor experts

- a Welke initiatieven ken je (liepen/lopen er) op het gebied van PHC in NL?
- b Welke fasen zijn er in initiatieven te onderscheiden/worden er gehanteerd?
- c Welke categorieën zijn er aan te brengen?
- d Wat is je raming van het aantal PHC-gerelateerde initiatieven en hun omvang?
- e Welke barrières ondervind/ondervond je in de praktijk?
- f In welke volgorde vonden de barrières plaats?
- g In welke mate vonden de barrières plaats?
- h Welke barrières zijn volgens jou in NL het meest dominant in welke fase?
- i Welke stappen zijn er genomen om de barrière(s) weg te nemen? En wat was het resultaat?
- j Wat waren de Moments of Truth (cruciale interacties) en go/ no go momenten?
- k Wat zou je de volgende keer wel/juist niet doen, wie wel/niet betrekken?

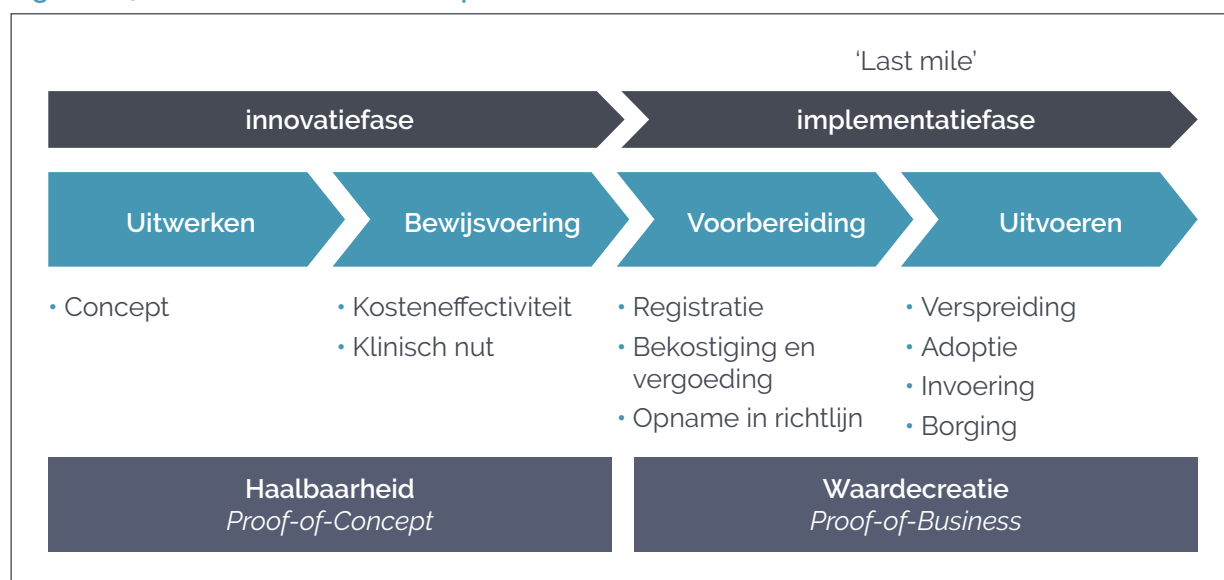
### 3.2.2 De huidige status van PHC in Nederland

De transitie naar PHC bevindt zich nog in een vroeg stadium, net als elders in de wereld. Er zijn wel tekenen dat de transitie aan kracht wint. De opkomst van strategieën, plannen, en beleid om PHC mogelijk te maken suggereert dat belanghebbenden niet alleen nadenken over hoe de zorg voor burgers verbeterd kan worden ('more patient benefits'), maar ook hoe ze toekomstbestendige gezondheidszorgsystemen kunnen bouwen ('at less cost to society'). De toegenomen acceptatie van sleuteltechnologieën als whole genome sequencing, EPD, (real-world) data registries, en AI illustreert een verschuiving richting PHC.

### 3.2.3 De fasen in het PHC-transitieproces

Uit het onderzoek kwam naar voren dat het PHC-transitieproces in vier fasen onderverdeeld kan worden. De implementatiefase wordt ook wel aangeduid als de 'Last Mile'.

Figuur 1: 4 fasen in het PHC transitieproces



Uit ons onderzoek blijkt dat veel PHC-innovaties de 'Last Mile' ingaan met een innovatiefase die niet goed is afgerond, in de zin dat de kosteneffectiviteit en klinisch nut niet of onvoldoende bewezen zijn. Alhoewel de focus van de PHC Catalyst Alliance gericht is op de implementatiefase ('Last Mile'), hebben we in ons onderzoek ook deze 'lastige bewijsvoering van PHC' meegenomen, omdat dit een belangrijke bottleneck is voor implementatie. Immers, 'zonder bewijs, geen implementatie'.

### 3.2.4 De bouwstenen van een ontvankelijke PHC-omgeving

Uit het onderzoek kwam naar voren dat een receptieve PHC-omgeving kan worden onderverdeeld in een tiental categorieën (bouwstenen):

Figuur 4: Bouwstenen van ontvankelijke PHC omgeving



Binnen elk van die bouwstenen zijn barrières gemeld, die veelal gerelateerd kunnen worden aan 'Archetypen voor Briljant Mislukken' zoals die zijn ontwikkeld door het Instituut voor Briljante Mislukkingen (zie **Appendix 4**).

Archetypen zijn 'universele lessen' (faalpatronen of leermomenten), die een specifieke ervaring overstijgen en ook op veel andere innovatieprojecten van toepassing zijn. Zij zijn voortgekomen uit de analyse van een groot aantal Briljante Mislukkingen en ontwikkeld om reflectie en leren te stimuleren: *'herkennen, erkennen, experimenteren, leren, veranderen'*.

### 3.2.5 De implementatie barrières en oplossingsrichtingen

#### 3.2.5.1 Context: Bouwstenen 1 - 3

##### Bouwsteen 1: Veranderingsgezindheid



**Barrière: Oud denken**



**De canyon**

#### Ingesleten patronen

In ons leven komen we vaak dezelfde situaties tegen. Om daar efficiënt mee om te gaan ontwikkelen we routines, gewoontes en best practices. Zowel individueel als georganiseerd leren we vaardigheden en deze nestelen zich in ons brein of in de vorm van geschreven en ongeschreven protocollen in de organisatie of samenleving.



- **PHC vraagt om een nieuwe kijk gezondheid (zie Appendix 1):**

PHC vraagt om een totaal ander kijk op ziekte, patiënten en data. Dat begint er mee dat we niet langer meer kijken naar de grootste gemene deler ('het gemiddelde' centraal), maar juist nieuwsgierig worden naar de individuele verschillen tussen patiënten. Dus 'de variatie' centraal, een nieuw kijk op gezondheid.

- **PHC vraagt om een en nieuwe kijk op gezondheidszorg (zie Appendix 2):**

voorkomen is beter dan genezen, hit hard & hit early, personaliseren waar het al kan, onzinnige zorg radicaal schrappen, en gezond gedrag bevorderen.

- **PHC vraagt om een nieuwe manier van denken in het algemeen:**

we bevinden ons niet in een tijdperk van veranderingen, maar in een verandering van tijdperk -van het industriële tijdperk naar het digitale tijdperk-, dat ons land de komende 20 jaar zal transformeren naar een samenleving waarin de machtsverhoudingen en werkwijzen radicaal op hun kop zijn gezet (zie hoofdstuk 5, 'Nederland kantelt'). We zien deze ontwikkeling van radicale systeemvernieuwingen en transformatieve hervormingen in alle sectoren, en deze gaat gepaard met een nieuwe manier van denken:

**Tabel 4: Benodigde shift in mindset**

| Industriële tijdperk                                        | Digitale tijdperk                                                |
|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|
| Scarcity thinking                                           | Abundance thinking                                               |
| Wantrouwen                                                  | Vertrouwen                                                       |
| Controle (Planning)                                         | Ruimte (Experimenterend leren)                                   |
| Efficiëntie                                                 | Aandacht en tijd                                                 |
| Regels                                                      | Keuzevrijheid                                                    |
| Cost-benefit                                                | Kwaliteit en betaalbaarheid                                      |
| Silos / verspreide stand-alone benaderingen                 | Multi-stakeholder samenwerking                                   |
| Shareholder value                                           | Stakeholder value                                                |
| Vastdenken: of-of denken<br><i>'Ik zie beren op de weg'</i> | Omdenken: en-en denken<br><i>'Ik zie beren <u>en</u> de weg'</i> |

**De belangrijkste weerstand op het gebied van innovaties is veranderingsgezindheid:**

de zorg is de meest conservatieve markt die er is. Verandering en vernieuwing gaan ontzettend langzaam. Zelfs als de kosteneffectiviteit en het klinisch nut van innovaties bewezen zijn, duurt het vaak nog jaren voordat innovaties landelijk toegepast worden in de dagelijkse praktijk.

Dit heeft verschillende oorzaken:

- **Unieke kenmerken van zorgmarkt:** de zorg is de enige branche, die een volledige scheiding heeft van belanghebbenden die de waarde bepalen: de zorgverzekeraar betaalt de waarde, de patiënt profiteert van de waarde, en de arts schrijft de waarde voor. In andere sectoren is dit meestal verenigd in één en dezelfde belanghebbende: degene die het product aanschaft, is ook degene die het product betaalt en van de waarde profiteert.

- **Conservatisme onder artsen:** het belangrijkste principe in de medische ethiek is niet-schaden ('primum non nocere' oftewel 'als eerste niet schaden'). Dit principe van niet-schaden vraagt artsen om geen handelingen te verrichten die schadelijk zijn. In de geneeskunde gaat de uitdrukking 'baat het niet, dan schaadt het niet' namelijk lang niet altijd op. Zo kun je iemand schaden met een onnodige operatie of een te zware chemotherapie. Artsen denken dan ook snel 'wat goed is, is goed' en 'wat bewezen effectief is, moeten we houden'.
- **Gebrek aan succesvolle voorbeelden:** PHC is een vakgebied, dat nog volop in ontwikkeling is. Er zijn wel voorbeelden, bijvoorbeeld biomarkers die kunnen voorspellen of een medicijn aanslaat bij een patiënt, maar ook CAR-T cellen die een volstrekt individuele behandeling mogelijk maken, maar deze voorbeelden zijn beperkt en bevinden zich voornamelijk op het vakgebied van de oncologie, dat in PHC voorop loopt. Doordat toelating en vergoeding nog niet goed geregeld is, bereiken succesvolle PHC-toepassingen de patiënt niet, waardoor deze voorbeelden niet zichtbaar zijn.
- **Weinig incentives voor zorgverleners om te veranderen:** systeemtransities vragen ook om persoonlijke transitie. Veel zorgverleners spenderen een derde van hun tijd aan het invullen van formulieren. Ze voelen dat ze vastzitten in een star en bureaucratisch systeem, dat eigen initiatief niet honoreert. Naast de reguliere patiëntenzorg (business-as-usual) blijft er qua tijd maar ook mentaal weinig ruimte over voor persoonlijke mentaliteitsverandering (de variatie centraal ipv het gemiddelde) en grootschalig innovatie-implementatie.



**Oplossingsrichting bouwsteen 1: Bevorder nieuw denken ('de variatie' centraal) door de mate waarin men kan veranderen te vergroten en de weerstand tegen verandering te reduceren**

- Om de zorg te veranderen is het belangrijk om draagvlak te creëren bij de behandelaars. Koplopers zetten hierbij de toon. Laat hen de beroepsgroep betrekken en overtuigen met succesvolle PHC-voorbeelden die houvast geven en direct iets opleveren voor de dagelijkse praktijk. Combineer dit ook met prikkels om te veranderen.

## Bouwsteen 2: Evenwichtige samenwerking



**Barrière: Complexiteit**

- **PHC, it's more than complicated:** PHC is complex en bovendien volop in ontwikkeling, en het zorglandschap waarin PHC moet landen is ook complex en overbelast. De transitie naar PHC vereist de inzet van vele partijen en disciplines. Wie neemt de regie? Waar begin je? Hoe pak je het aan?

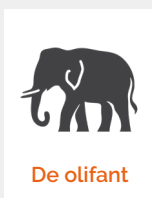
### Complexe vraagstukken hebben unieke aanpak nodig

Er zijn verschillende soorten problemen: simpele problemen, ingewikkelde problemen, en complexe vraagstukken. Elk soort kent zijn eigen unieke aanpak met bijbehorend proces. Een simpel probleem kunnen we allemaal oplossen, alleen of in een kleine groep. Ingewikkelde problemen vragen om deskundigheid of vakmanschap van experts en het gebruik van probleemoplossende strategieën. Je hebt een simpel of ingewikkeld probleem bij de hand als je weet dat er een (technische) oplossing is. Bij complexe vraagstukken staan de problemen niet op zichzelf. Ze interacteren met elkaar omdat ze onderdeel uitmaken van hetzelfde dynamische systeem. Complexe vraagstukken kenmerken zich, doordat ze geen direct zichtbare oorzaak en gevolg relaties hebben. Dit maakt het onmogelijk om eenduidige oplossingen te vinden; er is geen 'one-size-fits-all' oplossing. Het feit dat iedereen anders naar het vraagstuk kijkt en het anders waardeert, draagt daaraan bij. Slechts met een gemeenschappelijke visie en met kleine experimenten kun je door dergelijke complexe vraagstukken heen navigeren, telkens rekening houdend met nieuwe ontwikkelingen van buitenaf. Dat kun je het beste doen met een divers samengestelde groep mensen en organisaties, die betrokken zijn en zich aan het vraagstuk willen committeren. Mensen die zin kennis, en energie hebben om er met elkaar aan te werken en het vermogen hebben om met hun onderlinge verschillen om te gaan. Maar ook het geduld en de discipline hebben om kleine stappen te zetten en van de resultaten willen leren.



**Oplossingsrichting bouwsteen 2: nieuwe vormen van samenwerking ('combinatorisch innoveren') en een andere aanpak ('experimenterend leren') zijn nodig om het complexe PHC vraagstuk op te lossen**

- **Nieuwe vormen van samenwerking ('combinatorisch innoveren')**: om de transitie naar PHC te versnellen is het nodig dat we alle perspectieven in kaart brengen van partijen die gezamenlijk het complexe zorgsysteem vormen.



De olifant

### Het totaal is meer dan de som der delen

Soms worden dingen pas duidelijk wanneer je er van diverse kanten naar kijkt en wanneer je waarnemingen vanuit diverse perspectieven combineert. Dit principe wordt mooi verwoord in de parabel van de olifant en de zes geblinddoekte mensen. Aan deze waarnemers wordt gevraagd de olifant te betasten en te beschrijven wat ze menen te voelen. De een zegt een 'slang' (de slurf), de ander een 'muur' (zijkant), een volgende een 'boom' (poot), weer een ander een 'speer' (slagtang), de vijfde een 'touw' (de staart) en de laatste een 'waaier' (oor). Geen van de deelnemers beschrijft een deel van de olifant, maar wanneer ze hun waarnemingen delen en combineren, komt de olifant 'tevoorschijn'.

Zo is het ook met oplossingen die gezocht worden om de transitie naar PHC te versnellen en barrières te slechten. Doorgaans 'verschijnen' deze oplossingen pas wanneer alle relevante partijen betrokken worden. In de complexiteitstheorie heet dit verschijnsel emergentie ('verschijnen'). De volgende stakeholders spelen hierin een rol: (a) patiënt/burger, (b) zorgverlener, (c) wetenschapper/onderzoeker, (d) management van zorg/kennisinstelling, (e) betaler/zorgverzekeraar, (f) overheid/politiek (g) kwaliteit bewakers (h) toeleverancier/bedrijfsleven. Iedere stakeholder is op zoek naar de eigen value case ('What's in it for me?') en stelt dan ook eigen prioriteiten. Zo stelt, bijvoorbeeld, de patiënt de eigen gezondheid voor alles, terwijl bedrijven winst moeten maken, en wetenschappers hun kennispositie willen versterken (zie **Appendix 5**).

De collective value case ontstaat door waarde uitwisseling tussen de stakeholders. Deze multi-perspectieve (360o) waardepropositie is een afspiegeling van de complexiteit van het speelveld. Om de transitie naar PHC te versnellen staan we dus voor de uitdaging 'how to maximize the collective value case' en 'how to resolve individual and conflicting differences'. Soms is compensatie vanuit het collectief nodig om tot een acceptabele 'win-win' te kunnen komen.



#### Het voordeel van de één is een nadeel voor de ander

In complexe situaties is het soms lastig in te schatten waar de voordelen en waar de nadelen van een project optreden. Regelmatig komt het voor dat de verandering voor het systeem als geheel positief uitvalt (een besparing, betere service, betere volksgezondheid), maar dat dit ten koste gaat van één of meerdere partijen binnen het systeem. Als het om geld gaat, is een compensatie vanuit het collectief soms nodig om een acceptabele, win-win (of *not lose-not lose*) situatie te creëren, waarbij niet de portemonnee van de één gevuld wordt door die van de ander.

Veel van de uitdagingen waarvoor we binnen PHC staan zijn niet uniek voor Nederland ('our healthcare systems may differ, but the challenges are the same'). Het is daarom zinvol om (ook) internationaal samen te werken binnen Europese en wereldwijde samenwerkingsverbanden.

- **Een andere aanpak ('experimenterend leren'):** vooruitgang gaat meestal niet via een rechte lijn. Zo blijkt uit de literatuur, bijvoorbeeld, dat er niet één beste manier is van implementeren omdat deze afhangt van vele omgevingsfactoren. PHC is complex, nieuw en volop in ontwikkeling. Daarom zullen we moeten experimenteren om de meest effectieve en efficiënte manier van implementeren voor PHC te kunnen ontdekken. Het huidige zorglandschap is echter streng geprotocolleerd en biedt weinig ruimte voor experimenterend leren.



#### Het Experiment - *'If we knew what we are doing, we wouldn't call it research'*

Vooruitgang gaat meestal niet via een rechte lijn. Daarom moeten we proberen, experimenteren en leren om de beste aanpak of de juiste route te vinden. We beschikken ook niet altijd over alle informatie of de situatie is complex, waardoor niet alle relevante zaken en onderlinge verbanden bekend kunnen zijn en slechts door *'trial & error'* gevonden kunnen worden.

## Bouwsteen 3: Systeem regie



### Barrière: Gebrek aan systeem regie



#### Niet alle relevante partijen zijn betrokken

Om een verandering te laten slagen is de instemming van alle relevante partijen nodig. Ontbreekt er een partij bij de voorbereiding of implementatie, dan is de kans groot dat deze vanwege gebrek aan betrokkenheid niet overtuigd is van het nut of belang. Ook kan het gevoel buitengesloten zijn leiden tot gebrek aan medewerking.

- **Gebrek aan regievoering door de overheid:** veel partijen noemen het gebrek aan regie door de overheid als een belangrijke belemmerende factor. De overheid lijkt de transitie naar PHC aan de markt over te laten.

#### Regievoering, nieuwe kerntaak overheid<sup>iv</sup>

Het simpele model dat de overheid en beleid maakt en uitvoert is niet meer van toepassing in deze tijd. Complexe vraagstukken (zoals het verduurzamen van de gezondheidszorg) vragen een heel andere rol en activiteit van de overheid. Deze vraagstukken vragen een intensieve en gelijkwaardige samenwerking tussen samenleving en overheden, waarbij de overheid een expliciete regierol pakt vanuit dienend leiderschap om de samenwerking productief te maken. Dit concept van 'regievoeren zonder macht' is, bijvoorbeeld, al zeer succesvol toegepast in de aanpak van 'Eenzaamheid in Amsterdam'.



### Oplossingsrichting bouwsteen 3: Regievoering door de overheid

- **De overheid is de meest geëigende partij om de regie te nemen,** nu de overheid (als enige) het vertrouwen geniet van alle partijen (want democratisch gekozen) en over de instrumenten beschikt om effectief sturing te kunnen geven aan de samenwerking tussen samenleving en overheden (wet- en regelgeving, financiële prikkels, publieksvoorlichting).

In dit kader zijn de uitspraken van Dianda Veldman, Directeur Patiëntenfederatie Nederland, in een recent interview ook zeer verhelderend:

#### Gezond leven is in 2030 een vanzelfsprekendheid<sup>v</sup>

*Wat kunnen we leren van de afgelopen regeringsperiode, wat moet echt anders?*

'We zien dat de markt niet alles kan oplossen. Soms is er een sterke partij nodig die de regie naar zich toetrekt. Dat kan bij de beschikbaarheid van medicijnen, maar ook bij de invoering van de juiste zorg op de juiste plek. Als de partijen in het veld er om wat voor reden niet uitkomen, moet de overheid haar verantwoordelijkheid nemen en gaan sturen'.

*Welke rol kan de overheid daarbij spelen?*

De overheid moet actief sturen waar het vastloopt. En tegelijk veel faciliteren. Wij willen dat mensen zelf de regie kunnen nemen over hun gezondheid, dat zij in een persoonlijke gezondheidsomgeving kunnen bijhouden hoe het met hen gaat. Daar kunnen we meters maken komende regeerperiode.'

*Iedereen vijf jaar langer gezond leven in 2040 hoe komen we daar?*

'Wat ons betreft hoeven we daarmee niet te wachten tot 2040. 2022 is voor ons ook vroeg genoeg. Dat kan door slim in te spelen op nieuwe initiatieven in de zorg, door goede preventie en voorlichting en door mensen meer regie te geven over hun eigen leven en gezondheid. Goede, betaalbare en passende medicijnen kunnen daarbij een rol spelen.'

### 3.2.5.2 Voorwaarden verandering: Bouwsteen 4

**Bouwsteen 4: Gedeelde visie en veranderingsstrategie, gevoel van urgentie, helder plan, voldoende middelen, juiste competenties**



**Barrière: Ontbreken gedeelde visie, gevoel van urgentie, helder plan, voldoende middelen en juiste competenties**

**Tabel 5: vijf noodzakelijke voorwaarden voor verandering**

|       |          |      |          |              |   |             |
|-------|----------|------|----------|--------------|---|-------------|
| Visie | Urgentie | Plan | Middelen | Competenties | = | Verandering |
|       | Urgentie | Plan | Middelen | Competenties | = | Verwarring  |
| Visie |          | Plan | Middelen | Competenties | = | Weerstand   |
| Visie | Urgentie |      | Middelen | Competenties | = | Chaos       |
| Visie | Urgentie | Plan |          | Competenties | = | Frustratie  |
| Visie | Urgentie | Plan | Middelen |              | = | Angst       |

Ontleend aan Rootmensen (2013) en Fleuren e.a. (2012)

Dit schema is ontleend aan Knoster e.a. (2000), die op hun beurt gebruik maakten van het gedachtegoed van Ambrose (1987)

- **Visie:** ontbreken van een collectief beeld van de PHC-toekomst  
De waarde van PHC, namelijk het realiseren van duurzame gezondheidszorg, wordt door de koplopers gezien en onderschreven, maar het ontbreekt nog aan een breed gedeelde visie.
- **Urgentie:** ontbreken van een gevoel van urgentie
  - **Weinig draagvlak onder zorgverleners:** in de medische wereld zijn een aantal enthousiaste koplopers, die veelal nauwe banden hebben met translationeel onderzoek, maar bij de overgrote meerderheid heerst onbekendheid met PHC, de kansen en uitdagingen van PHC, en de systeemtransitie die PHC zal teweegbrengen.

Gebrekkige verspreiding van kennis over PHC heeft ten gevolge dat PHC onvoldoende in beeld is ('onbekend maakt onbemind'). Systeembioïlogie en systeemgeneeskunde, data sciences, advanced analytics en technologie maken geen onderdeel uit van het curriculum. Erasmus MC en TU Delft hebben in januari 2020 een eerste stap in de goede richting gezet door een verregaande samenwerking te starten<sup>vi</sup>:

#### **EUR en TU Delft: eco-systeem health and technology**

Erasmus Universiteit en TU Delft willen samen met Erasmus MC, een ecosysteem creëren waarin top-wetenschappers uit uiteenlopende disciplines hun kennis, expertise en onderzoeksmethodes integreren om te komen tot nieuwe ontdekkingen en slimme oplossingen die de gezondheidszorg effectiever en efficiënter maken, gezondheid en de kwaliteit van leven verbeteren en mensen in staat te stellen om op afstand van het ziekenhuis hun gezondheid zelf te managen. De HealthTech Campus die gepland is in Rotterdam zal fysiek ruimte bieden aan wetenschappers uit onder meer geneeskunde en gezondheidswetenschappen, technische wetenschappen en sociale wetenschappen om samen met bedrijven en instellingen te werken in start-ups, scale-ups en wet-labs.

"Onze gezondheidszorg staat voor grote uitdagingen waaronder sociale ongelijkheid in ziektelast en levensverwachting, toename van zieke levensjaren en kosten, en steeds grotere tekorten op de arbeidsmarkt", aldus Ernst Kuipers, voorzitter Raad van Bestuur van het Erasmus MC. "Zonder onze handen in een te slaan zullen wij niet in staat zijn oplossingen te vinden voor deze uitdagingen. Die oplossingen vragen om maximale convergentie van onze kennis en kunde."

De onbekendheid met PHC geldt niet alleen voor zorgverleners, maar ook voor de andere stakeholders in het gezondheidszorgsysteem, zoals zorgverzekeraars en politiek. Ook hier is sprake een handjevol koplopers en een 'big gap' met de 'first followers'.

- **Burgers weinig betrokken:** ook bij het algemeen publiek is PHC onbekend. Het ontbreekt aan publiekcampagnes en publieksinformatie. Burgers hebben grote invloed op politieke besluitvorming, immers 'patients change policies and policies change healthcare', maar de burger roert zich vooralsnog niet.

#### **Patient change policies and policies change healthcare**

Op zoek naar een eventuele systeemeigenaar, kom je uiteindelijk uit bij degene voor wie we het allemaal doen: dat zijn wijzelf, de burger de patiënt.

Wanneer de burger ziet wat mogelijk is, maar wat nog niet wordt aangeboden, zullen vragen komen. Waarom kan dit niet, waarom krijg ik niet de beste zorg die bij mij past, waarom maken we niet beter gebruik van alle mogelijkheden, alle data, die beschikbaar zijn? En met die druk neemt ook de druk toe op het aanpassen van het systeem en zullen partijen wel in beweging moeten komen. Deze druk neemt toe op basis van de volgende ontwikkelingen die voor iedereen waarneembaar zijn:

- Er komt een golf met nieuwe technologieën aan. We staan nu op het punt dat de impact van deze technologieën om ons heen zichtbaar wordt.
- Het gaat nu niet alleen meer om het schetsen van toekomstbeelden, maar om concrete investeringsbeslissingen om stappen te kunnen maken. Dat betekent dat organisaties een duidelijk beeld moeten hebben of snel moeten gaan vormen van de kansen en bedreigingen die deze technologieën nu werkelijk met zich meebrengen.



- Van belang is dus dat er een zekere mate van vrijheid is voor ondernemende zorginstellingen om innovatie aan de praktijk te toetsen. Het ondernemende ziekenhuis dat start met een innovatie neemt een risico dat mogelijk in financieel-economische zin negatief uitpakt, maar ook nieuwe kennis en ervaring met zich meebrengt die in een later stadium te gelde kan worden gemaakt. Immers, soms is er sprake van een moeizame start van een innovatie dat later in een gewijzigde vorm een geweldige therapeutische toepassing blijkt te zijn.
- De laatste veertig jaar zijn er talloze voorbeelden van kostbare medisch-technologische investeringen die voor een doorbraak hebben gezorgd. Aanvankelijk doen zij hun intrede alleen in academische ziekenhuizen maar een decennium later in bijna elk ziekenhuis. Brede toepassing en competitie zorgen ervoor dat de aanvankelijk hoge kosten van innovatie snel omlaaggaan.

*“Er is altijd ruimte voor verbeteringen in de geneeskunde. Voor medische technologie geldt dat het moet leiden tot uitbreiding van de behandelmogelijkheden, meer kwaliteit van zorg of lagere kosten. Van belang is dat er voldoende vrijheid (tijd, geld, mankracht) komt voor ondernemende zorginstellingen om innovatie aan de praktijk te toetsen”.*

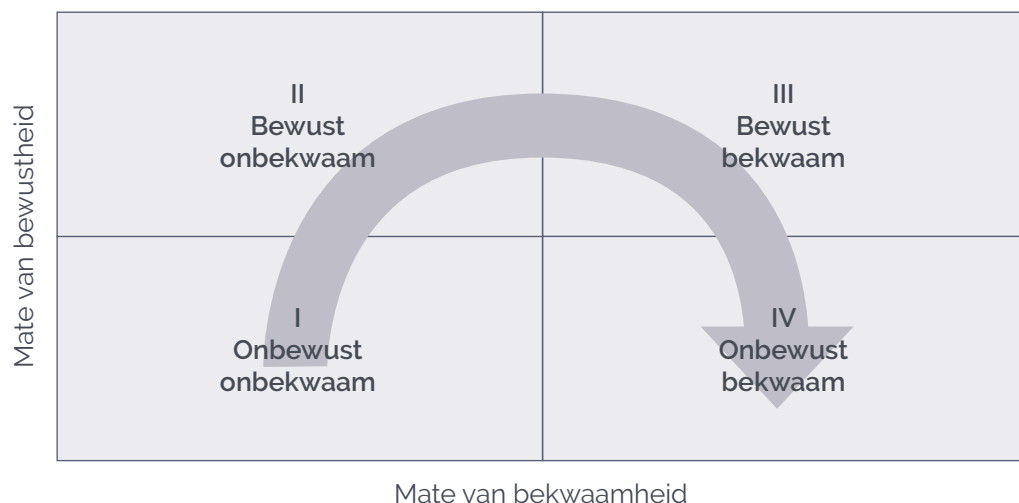
- **Op dit moment is er voornamelijk een push vanuit de technologie (toeleveranciers):** maar er is nog geen pull vanuit de burgers, patiënten, en zorgverleners of een push vanuit de overheid.
- **Plan:** ontbreken van een nationaal PHC-beleid met heldere doelstellingen  
En diensgevolge is er ook geen aansturing van stakeholders vanuit deze gedeelde ambitie, en een vertaling naar concrete uitvoeringsafspraken.
- **Middelen:** gebrek aan middelen (data, kennis, geld, tijd)
  - **Geld:** om PHC geïmplementeerd te krijgen in de dagelijkse praktijk zijn grote investeringen nodig in o.a. infrastructuur, implementatieonderzoek, en voor de bekostiging en vergoeding van PHC-toepassingen: ‘de cost gaet voor de baet uyt’.
  - **Tijd:** zorgverleners hebben onvoldoende tijd en aandacht voor implementatie van PHC-innovaties binnen het huidige zorgsysteem. De PHC-maatwerk aanpak wijkt sterk af van de huidige ‘one-size-fits-all’ werkwijze van organisaties, wat het lastig maakt om PHC te integreren in de drukke dagelijkse praktijk.



#### **Wel het juiste idee maar niet de middelen**

Om tot (gepland) succes te komen, is het belangrijk dat de benodigde middelen beschikbaar zijn. Het kan hier om geld gaan, de juiste instrumenten, kennis, tijd, medewerkers, partners, klanten, infrastructuur, enz. Degene die deze middelen ter beschikking stelt, moet voldoende *commitment* geven aan de uitvoerder van de activiteiten.

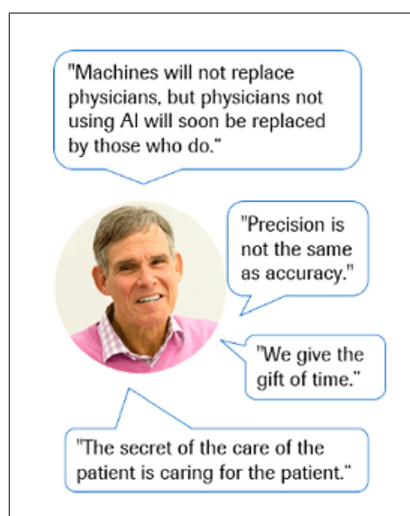
- **Competenties:** nieuwe kennis en vaardigheden zijn vereist evenals een verbetering van de digital ‘literacy’.
- **Zorgverleners:** succesvolle integratie van PHC op de werkplek vereist zeer betrokken en goed opgeleid personeel. De mate van PHC-bewustheid en PHC-bekwaamheid onder zorgverleners is beperkt (fase I of II). Hier is nog een wereld te winnen.



Zie in dit verband ook het [educatie rapport](#) van de PHC Catalyst Alliance ism PNA Group: 'Building, organizing, and internalizing knowledge about PHC'<sup>vii</sup>.

De kerndomeinen voor PHC zijn: (1) systeem biologie en systeem geneeskunde, (2) advanced diagnostics (-omics, microbiom), (3) medical imaging, (4) gepersonaliseerde behandelingen, (5) data science & bioinformatics, (6) legal and ethical.

- **Burger/patiënt:** ook het algemeen publiek is weinig bekend met PHC. Publieksvoorlichting is nodig om hen bewust te maken van reeds beschikbare PHC-opties.



#### The Topol Review<sup>xix</sup>:

Preparing the healthcare workforce to deliver the digital future



**Oplossingsrichting bouwsteen 4:** Ontwikkel een gedeelde visie en veranderingsstrategie, maak data-gedreven gepersonaliseerde zorg een nationale prioriteit, maak gebruik van bestaande plannen zoals bijvoorbeeld van VNO-NCW/MKB-NL, zorg voor voldoende middelen, zorg voor opleiding en training van zorgmedewerkers en goede publieksvoorlichting

- **Visie:** ontwikkel een gedeelde visie op de PHC-toekomst

Alleen door de verschillende perspectieven van relevante stakeholders mee te nemen kun je tot een gedeelde visie komen en een gezond businessmodel dat voor alle stakeholders haalbaar is.

- **Urgentie:** maak (transitie naar) data-gedreven gepersonaliseerde zorg een nationale prioriteit en vergroot gevoel van urgentie verder door voldoende draagvlak te creëren in het veld en onder het algemeen publiek.

Dit betekent inzicht vergroten in de problematiek, inzicht vergroten in mogelijke oplossingen, inspireren tot actie door te laten zien wat het kan opleveren (in beweging laten komen), en draagvlak blijven voeden tijdens dit proces (in beweging houden en verankeren).

- **Plan:** maak gebruik van reeds bestaande plannen, zoals die van VNO-NCW en MKB-NL

De plannen van VNO-NCW en MKB-NL staan beschreven in de rapporten 'vitale mensen, slimme zorg' en 'vooruit met de zorg: beter, slimmer, en menselijker', maar er is een sterke partij nodig (de overheid), die de regie naar zicht toetrekt om draagvlak en betrokkenheid te creëren en deze plannen uit te voeren.

- **Middelen:** zorg voor voldoende middelen (geld, tijd, expertise). Om PHC grootschalig te kunnen toepassen zijn grote investeringen nodig (bijvoorbeeld vanuit het door de ondernemersorganisaties voorgestelde privaat-publieke investeringsfonds) en dienen bestaande middelen waar mogelijk te worden vrijgemaakt (bijvoorbeeld door 'ontschotten' binnen het hele gezondheidszorgdomein, onzinnige zorg radicaal te schrappen en gezond gedrag te stimuleren).
- **Competenties:** zorg voor opleiding en training en goede publieksvoorlichting

Opleiding en training van huidige en toekomstige zorgmedewerkers en goede publiekscampagnes<sup>viii</sup> zijn belangrijk om de benodigde veranderingen in gang te zetten.

### 3.2.5.3 Voorwaarden PHC: Bouwstenen 5 - 7

#### Bouwsteen 5: Toegang tot betekenisvolle 360° data



#### *Barrières:* Beperkte toegang tot betekenisvolle 360° graden data

Data afkomstig van verschillende bronnen ('data sharing') of liever het vermogen om hoge kwaliteit training datasets te kunnen analyseren om een AI-model te trainen, is een voorwaarde om PHC te kunnen realiseren: 'data is de benzine voor de AI motor'.

- **Gebrek aan kwalitatief goede data:** data moeten voldoen aan FAIR en FACT data principes om de snelle ontwikkelingen op het gebied van PHC vorm te kunnen geven en te sturen<sup>ix</sup>. Nog niet precies duidelijk welke data verzameld zou moeten worden (relevantie). Actualisatie van bestaande data is arbeidsintensief.

### FAIR data

Om gebruik te kunnen maken van geïntegreerde datasets, moeten we de nauwkeurigheid, betrouwbaarheid, en waarachtigheid van data continu valideren met nieuwe vormen van big-data analyse. Het is daarom belangrijk dat relevante data vindbaar, toegankelijk, interoperabel, en herbruikbaar is: **F**indable, **A**ccessible, **I**nteroperable, **R**e-usable (FAIR).

### FACT algoritmes

Nauw verwant met FAIR data is de maatschappelijke noodzaak voor FACT data science. Alleen als big data-toepassingen en algoritmes rekening houden met belangrijke menselijke waarden, kunnen ze bijdragen aan een betere samenleving voor iedereen. Dus is het belangrijk dat algoritmes eerlijk, nauwkeurig, betrouwbaar, en transparant zijn: Fair, Accurate, Confidential, Transparant (FACT).

- **Data sharing is beperkt:** met als gevolg gebrek aan toegang tot betekenisvolle data in grote hoeveelheden (Meaningful Data At Scale = MDAS):
  - **Vooraf toestemming nodig:** burgers/patiënten dienen vooraf toestemming te geven voor gebruik van hun data alsmede voor het specifieke doel waarvoor deze gebruikt worden. Voor secundair gebruik van data dient opnieuw toestemming gevraagd te worden.
  - **Conflicterende businessmodellen:** gebrek aan bereidheid data te delen door conflicterende businessmodellen. Data is het goud van de 21e eeuw. Data vertegenwoordigt waarde voor instituten (publicaties) en bedrijven (innovaties) en worden derhalve niet makkelijk gedeeld (silo's of scattered stand-alone databases). Een voorbeeld waarin we de uitdaging van data delen zijn aangegaan is de [Immuun Pro Hackaton](#).
- **Ontbreken interoperable (inter)nationale data-infrastructuur:** er is gebrek aan een technische infrastructuur die het delen van data en kennis mogelijk en makkelijk maakt;

### Voor de Nederlandse situatie is ICT is een belangrijk knelpunt\*

Waar de Nederlandse gezondheidszorg decennia geleden nog voorop liep met ICT-oplossingen, loopt het veld nu erg achter. Databanken zijn niet ingericht op nieuwe vormen van dataverzameling, bijvoorbeeld door wearables, en de systemen van huisartsen, apothekers en ziekenhuizen kunnen slecht met elkaar communiceren. Voor dat laatste punt voorziet het Landelijk Schakelpunt (LSP) maar zeer ten dele in de behoefte. De data in het LSP worden volgens professionals niet structureel bijgehouden en is daardoor lang niet altijd accuraat. Essentiële informatie gaat verloren in een grote hoeveelheid non-informatie of verouderde informatie, die wel grote impact kan hebben op de behandeling van de patiënt. Experts geven aan dat er zowel op nationaal als internationaal niveau meer aandacht nodig is voor ICT om optimaal van data gebruik te kunnen maken.

- **Geen EPD:** het elektronisch patiëntendossier is in Nederland niet van de grond gekomen.



**Oplossingsrichting:** Verbeter kwaliteit dataverzameling, bevorder data delen (aanpassen of vervangen informed consent model), zet in op een interoperabele (inter)nationale infrastructuur, zet in op het creëren van een online persoonlijke gezondheidsomgeving

- **Verbeter kwaliteit dataverzameling:** FAIR maken van bestaande data, ontwikkelen van standaarden voor het verzamelen van data die voor PHC van belang kunnen zijn.
- **Bevorder data delen:** Data is dé grondstof van de 21e eeuw. Datadeling biedt grote maatschappelijke en economische kansen. Bevorder de toegang tot relevante data, inclusief toekomstige data (-omics) door data delen te bevorderen: samenwerken op de data (Big Data) en concurreren op de analyse (AI).

De Nederlandse overheid heeft de ambitie uitgesproken dat Nederlandse bedrijven vooroplopen met kansrijke en verantwoorde datadeling. Daarbij gelden de volgende principes: datadeling komt bij voorkeur vrijwillig tot stand; datadeling komt zo nodig verplicht tot stand (zoals recent gebeurd is op Europees niveau met de PSD2 in de financiële sector); mensen en bedrijven houden grip op gegevens. De overheid brengt deze visie in praktijk: door ministeries aan te zetten om deze datadeelprincipes in hun domeinen in praktijk te brengen; door onderzoek, samenwerking, en kennisuitwisseling; door het uitdragen van de Nederlandse datadeelprincipes in Europa<sup>xi</sup>.

#### Data donorcodicil

Introductie van een nationaal of Europees data donorcodicil waarmee burger/patiënt vrijwillig, AVG-proof, of indien gewenst anoniem, data kan doneren aan de overheid en/of het bedrijfsleven, om zo door het accumuleren van data te komen tot waardevolle nationale en Europese dataketens, waaruit mbv AI nieuwe inzichten in ziekte en gezondheid kunnen worden gedestilleerd. Dit kan gezien worden als een moderne variant van 'je lichaam ter beschikking stellen van de wetenschap'. Voordeel is dat je nog bij leven getuige kunt zijn van de nieuwe wetenschappelijke inzichten die hieruit voortkomen. Een data donorcodicil zou kunnen worden gerealiseerd door een aanpassing in de donorwet. Dit betreft een actieve donorregistratie, inhoudende dat als men zijn keuze niet vastlegt men in het donorregister geregistreerd wordt met 'geen bezwaar' tegen donatie. De waarnemingen en de bevindingen die wij als burgers en patiënten opdoen, zijn niet alleen van belang voor onszelf, maar ook voor onze gezondheidszorg en onze samenleving. Dit maakt dat je dit aan burgers mag vragen. Nee zeggen kan altijd (net als bij de AH bonuskaart). Alleen samen kunnen we de gezondheidszorg duurzaam maken.

### **Dynamisch consent<sup>xii</sup>**

Bij traditioneel onderzoek is er sprake van een vooraf geformuleerde hypothese, die getest wordt in het onderzoek. Bij modern PHC-onderzoek wordt gebruik gemaakt van 'data mining': gegevensdelving, waarbij men gericht op zoek gaat naar (statistische) verbanden tussen verschillende gegevensverzamelingen met als doel om nieuwe hypothesen te genereren; het identificeren van de combinatie van factoren die mogelijk een rol kunnen spelen in ziekte en gezondheid. Vervolgens worden deze hypothesen met experts besproken, en veelbelovende hypothesen worden in gerichte studies getest.

Voor PHC dient dus toestemming te worden gegeven voor gebruik van data voor een breed spectrum van verschillende, mogelijk nog onbekende toekomstige onderzoeksactiviteiten. Daarnaast zijn veel gegevens, die nu in biobanken en databases opgeslagen zijn, verzameld in een tijd dat PHC nog ondenkbaar was. Er zijn dus wettelijk en ethische problemen bij secundair gebruik van deze gegevens voor PHC, omdat de patiënt daar geen toestemming voor gegeven heeft.

Dynamisch consent is een wijze van informeren waarbij patiënten, donoren en/of deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek op meerdere momenten hun toestemming kunnen geven voor het gebruik van hun data en/of lichaamsmateriaal. Patiënten, donoren en deelnemers kunnen toestemming geven voor nieuwe (sub)projecten en kunnen hun voorkeuren aanpassen over tijd. Dit maakt dat het dynamisch is. Vaak wordt hierbij gebruik gemaakt van een digitaal portaal waar toestemming op elektronische wijze wordt gegeven.

### **PSD2 maakt de weg vrij voor innovatie<sup>xiii</sup>**

In 2007 werd de Payment Service Directive (PSD) in Europees verband ingevoerd. De PSD dienden vooral om de betaalmarkt binnen de EU te uniformeren. Inmiddels is de richtlijn herzien (PSD2). PSD2 faciliteert allerlei innoverende betaaldiensten. Met de invoering van PSD2 wordt het voor de rekeninghouder mogelijk om zijn bankgegevens te laten inzien door derden. Die derde partij kan met die gegevens allerlei diensten aanbieden, zoals betaaldiensten, maar ook financieel technische ('fintech') opties. Partijen als bijvoorbeeld Apple, Google, Amazon of Facebook kunnen straks zelf betaaldiensten aanbieden, die gekoppeld zijn aan de betaalrekening of creditcard van de klant. Met PSD2 wordt het monopolie van de banken op rekeninggegevens doorbroken, nu kunnen diverse (fintech) bedrijven allerlei diensten aanbieden, waarvoor inzage in rekeninggegevens nodig is. De achterliggende gedachtegang bij PSD2 kan het best worden samengevat als 'samenwerken op de data en concurreren op de oplossing c.q. de analyse'. Wellicht is - in analogie - de invoering van een HSD2 (Health Service Directive) een goede manier om de data beter te laten stromen en zo de transitie naar PHC te versnellen?

### Data Sharing Platform (DSP) ten behoeve van PHC<sup>xiv</sup>

Het delen van gegevens is de ultieme voorwaarde om het potentieel van PHC te kunnen ontsluiten. Zonder data-sharing géén PHC.

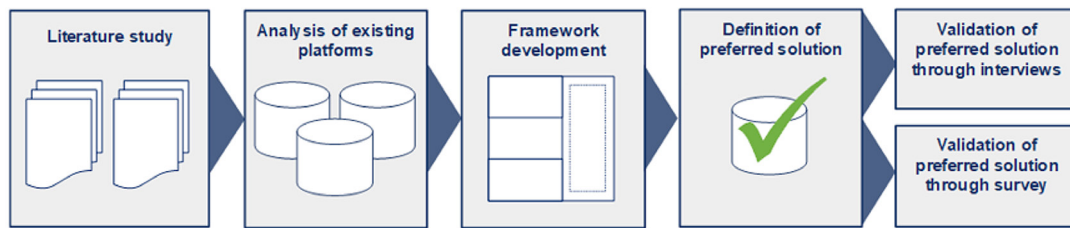
Data sharing wordt belemmerd door verschillende issues:

- **Juridisch: data sharing vereist een solide juridische basis:** een DSP moet handelen binnen wet- en regelgeving. De huidige wetgeving mbt data sharing is vaag, onvolledig, en loopt achter, waardoor onduidelijk is wat wel en niet mogelijk is op gebied van data sharing;
- **Cultureel: data sharing vereist een mindset van vertrouwen:** veel bedrijven hebben nog niet helder wat hun data voor het bedrijf als geheel zou kunnen betekenen, en wat andere bedrijven met hun gegevens zouden kunnen doen. Deze onduidelijkheid leidt tot gebrek aan onderling vertrouwen en een terughoudendheid in het delen van data buiten de eigen organisatie. De publiek opinie over data delen helpt ook niet mee (data lekken, wantrouwen jegens grote ondernemingen met commerciële belangen);
- **Technisch:** data worden niet homogeen of in het juiste format opgeslagen. En de beveiliging van data is ook een issue, want medische gegevens bevatten gevoelige informatie;
- **Waarde:** er is geen algemeen geaccepteerde methode voor het vaststellen van de waarde van data.

Een DSP zou een rol kunnen spelen in het slechten van deze barrières:

- **Juridisch:** door DSP te ontwikkelen in nauwe samenwerking met VWS, Patiënten-federatie, Autoriteit Persoonsgegevens;
- **Cultureel:** door heldere contracten waarin beschreven wordt waarom de data gedeeld wordt en wat ermee gebeurt, alsmede wat er gebeurt met resulterende IP; door samen te werken aan een gemeenschappelijk doel; door beter inzicht in volledige scala aan use cases van een bepaalde dataset;
- **Technisch:** een DSP dwingt je om de data FAIR aan te leveren;
- **Waarde:** er is nog geen standaard voor de waardering van data. Dit zou mogelijk moeten zijn door gebruik te maken van foundational and financial measures (intrinsic, business, en performance value resp. market, income, en cost value).

De PHC Catalyst Alliance heeft ism PNA Group een studie uitgevoerd ('[Sharing is Caring](#)') om een DSP oplossingskader te ontwikkelen om vervolgens een voorkeursoplossing te selecteren:



## DSP Design: Summary

### Prerequisites

|                            |                                                                                                                                              |
|----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ownership of data          | ownership of the source data always stays with the original owner, unless the ownership of the original is transferred to a different owner. |
| Permission to the platform | an invite-only platform.                                                                                                                     |
| Access to metadata         | open sharing of metadata among platform users.                                                                                               |

### Platform parameters

| Platform parameters |                                                                                                                                                                     | Platform styles |    |    |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|----|----|
| Data storage        | A centralized data store containing both unstructured and structured private data vaults                                                                            | OP              | MP | CP |
| Standardization     | A glossary with clear and specific descriptions for the variables. Strictly PHC related data.                                                                       | OP              | MP | CP |
| Data governance     | Access to the platform granted through invitation, access to data granted by data providers. Governance of the standard by either a platform member or third-party. | OP              | MP | CP |
| Data permission     | Access to and use of data granted on a per-project basis.                                                                                                           | OP              | MP | CP |
| Data distribution   | Access to data through a server with limited connections.                                                                                                           | OP              | MP | CP |
| Resulting IP        | IP ownership should be determined by the involved members and included in the data sharing request (and data sharing agreement).                                    | OP              | MP | CP |

OP = open platform, MP = marketplace, CP = collaborative platform

Voor meer informatie, lees het studierapport '[Sharing is Caring](#)' op onze website:

<https://www.phc-catalyst.nl/>

- **Zet in op een interoperabele (inter)nationale data-infrastructuur:** Het opzetten van grootschalige data-infrastructurereen tbv PHC is complex en vereist de inzet van vele partijen en disciplines (e.g. HEALTH-RI: maar hun focus is op onderzoek en niet op implementatie). Maar je zou ook eenvoudig gebruik kunnen maken van de mogelijkheden die er nu al zijn door reeds bestaande databases (e.g. PHARMO, CBS) te koppelen.

PHC is de toekomst voor de gezondheidszorg, gezondheidszorg is een belangrijke driver van onze economie, en in de digitale wereld houdt gezondheidszorg niet op bij de landsgrens. Andere landen zijn al veel verder. Vandaar onze oproep: maak (transitie naar) data-gedreven gepersonaliseerde zorg een nationale prioriteit, en maak zoveel mogelijk gebruik van wat er nu al is.



### De kracht van een uniforme data-infrastructuur: COVID-19 en verder<sup>xv</sup>

De COVID-19 pandemie heeft ons laten zien hoe belangrijk het is de gezondheidszorg op het individu af te stemmen, omdat klinici de wisselwerking moeten begrijpen tussen de vele verschijnselen van de coronavirusinfectie enerzijds en onderliggende biologische processen van het individu anderzijds.

Dr. Ron Herings, Directeur van het PHARMO Instituut voor Drug Outcomes Research, en Professor in Pharmaco-epidemiologie en Healthcare Optimalisatie (Amsterdam UMC), heeft een COVID-algoritme ontwikkeld, die kan voorspellen welke mensen het grootste risico lopen op ernstige ziekte na besmetting met het coronavirus. Zijn onderzoek heeft aangetoond dat als je deze mensen met voorrang zou vaccineren, met een vaccinatiegraad van 8% (1 mio vaccinaties) een 50% reductie van ziekenhuisopnames en mortaliteit bereikt kan worden. Zonder algoritme kan dit resultaat alleen behaald worden met een vaccinatiegraad van 50% (8.5 mio vaccinaties) of met een vaccinatiegraad van 24% (4 mio vaccinaties) als je alle Nederlanders ouder dan 60 jaar zou vaccineren.

Voor de ontwikkeling van het algoritme is gebruik gemaakt van de bestaande PHARMO data-infrastructuur (gekoppelde databases) en het PHARMO netwerk, waarbij 500 huisartsen bereid zijn gebleken om questionnaires in te vullen mbt hun *zieke* corona patiënten. Deze artsen verstrekken de benodigde gegevens, en het algoritme helpt hen bij het identificeren van de patiënten die het grootste risico lopen. Het is een contractuele uitwisseling van gegevens en kennis. Het algoritme wordt nu uitgebreid getest in Noord-Holland en Flevoland. Idealiter wordt deze oplossing opgeschaald naar 8.000 huisartsen.

Dr. Herings is door deze ervaring alleen nog maar meer overtuigd geraakt van het belang van het ontwikkelen van een uniforme infrastructuur voor gezondheid gegevens: "Op technisch niveau zijn we er eigenlijk al. Het is een lego systeem. Alle onderdelen zijn aanwezig. Er hoeft niets te worden uitgevonden. Wat COVID-19 ons heeft geleerd, is dat we het systeem nu al nodig hebben, of het nu is voor COVID-20, Q-koorts, Epstein-Barr virus of voor iets anders. En door het georganiseerd te houden per regio, houden we de gegevens veilig in termen van privacy. Je hoeft niet helemaal opnieuw te beginnen en een nieuw systeem uit te vinden. Maar gewoon gebruik van onze data-infrastructuur en netwerk benadering. Gewoon Vragen. En vergeet niet iets terug te doen aan degenen die de gegevens verstrekken. De Scandinavische landen maken als zinvol gebruik van hun gezondheidsgegevens. Het Verenigd Koninkrijk heeft ook een veel betere gegevenstoegang dankzij de NHS. Ik denk dat het in Nederland ook kan. COVID-19 is slechts één voorbeeld. De potentiële voordelen van zinvol gebruik van gegevens zijn veel groter. Zo kan we de data gebruiken om de gezondheidszorg te personaliseren".

Dr. Herings ziet Amsterdam als een geweldige plek om te beginnen. "First Amsterdam, then the world. Zoals ik al zei, het kan ontzettend frustrerend zijn als je vanuit het niets moet bouwen. Je hebt dus echt steun nodig van de mensen die de leiding hebben, degenen die beslissingen durven en kunnen nemen, die verschillende belangen verenigen".

- **Zet in op het creëren van een online persoonlijke gezondheidsomgeving:** in Nederland is zet MedMij in op het creëren van een online persoonlijke gezondheidsomgeving, waarin iedere burger zelf zijn gegevens uit diverse bronnen kan ophalen, beheren en vrijgeven voor onderzoeksdoeleinden.

## Bouwsteen 6. Aantrekkelijk verdienmodel



**Barrière:** Gebrek aan aantrekkelijk verdienmodel waarbij de investeerder ook de benefits krijgt

- **Ontbreken methode om economische waarde van data te bepalen:** er zit waarde in data, en dat is een belangrijke reden waar data niet (makkelijk) gedeeld wordt. Er bestaat geen methode om de economische waarde van data te bepalen, en geen duidelijkheid m.b.t. 'betalen voor data om data delen te bevorderen' c.q. 'betalen door data te delen'.
- **Ontbreken van een aantrekkelijk verdienmodel waarbij de investeerder ook de benefits krijgt:** De investeerder (financieel of in data) is niet de partij die ook direct de voordelen van PHC ervaart. Om deze investeerders toch mee te krijgen is een ander verdienmodel nodig.

De transitie naar PHC heeft het potentieel om veel waarde voor de Nederlandse burger te creëren: we kunnen gezonde levensjaren winnen tegen lagere kosten. Deze verschuiving wordt gedreven door bestaande en nieuwe spelers in de gezondheidszorg. In ruil voor de waarde die zij voor de Nederlandse burger creëren zou er ook waarde voor hen te verdelen moeten zijn. Toch blijkt de realiteit van waardeverdeling in de praktijk weerbarstig te zijn.



**Oplossingsrichting bouwsteen 6:** Ontwikkel nieuwe verdienmodellen en een methode om economische waarde van data te bepalen

- **Ontwikkel nieuwe verdienmodellen.** Alleen door het perspectief van alle stakeholders mee te nemen kan je tot een aantrekkelijk verdienmodel komen dat voor alle stakeholders ook praktisch haalbaar is (zie **Appendix 8**). Waardeverdeling komt tot stand door de juiste prikkels in het systeem te brengen (en op te zoeken) en effectieve coalities te vormen met de juiste balans tussen schaal en complexiteit.
- **Ontwikkelen methode om economische waarde van data te bepalen<sup>xvi</sup>.** Data vormt de grondstof voor nieuwe verdienmodellen: 'data is het goud van de 21e eeuw'. Het CBS heeft in opdracht van het ministerie van EZK een pilotstudie uitgevoerd en gepubliceerd, waarin een methode beschreven wordt om de waarde van data te berekenen en een eerste inschatting gemaakt wordt van de waarde van data. Dit vormt dus mogelijk een start richting een toekomstige standaard?

### **Nieuwe geldstromen en verdienmodellen: meer gericht op stimuleren populatie gezondheid.**

De geldstromen in dit nieuwe gezondheidsecosysteem moeten ook veranderen. Een vergoeding in silo's, zoals voor eerste lijn, ziekenhuizen en langdurige zorg apart, past niet bij een integraal management van patiëntgezondheid. Een 'fee for service' vergoeding voor behandeling hoort niet bij een wereld van data-gedreven preventie.

Nieuwe geldstromen zullen ook leiden tot nieuwe verdienmodellen voor de traditionele en de nieuwe spelers binnen het gezondheidsecosysteem:

- Voor de traditionele spelers is waardecreatie soms een ongrijpbaar fenomeen. Initiatieven die lokaal goed werken worden vaak niet voldoende opgeschaald. Initiatieven die op grotere schaal beginnen stranden juist in te veel complexiteit. Naast de uitdagingen rondom schaal versus complexiteit hebben deze partijen ook te maken met verkeerde prikkels in ons systeem. De partij die een cruciale rol heeft in het creëren van toegevoegde waarde gaat er in ons systeem soms zelf op achteruit.
- Voor de nieuwe spelers in de gezondheidszorg kan ons huidige zorgecosysteem overkomen als een ingewikkeld labirint. Een plek met veel stakeholders, gevestigde belangen en een onvolledige marktwerking. Deze bedrijven komen uit ecosystemen met marktwerking waar "waardecreatie voor een eindklant" leidt tot "Return on Investment" in de vorm van een groter aandeel in de "profit pool". Voor hen lijkt de zorg vaak een plek waar een andere taal gesproken wordt en een andere logica geldt.

### **Wat kunnen individuele gezondheid ecosysteempartijen nu al doen om innovatie en waardecreatie in het gezondheidssysteem te bevorderen?**

In dit artikel wordt een concreet stappenplan geschets, dat nu al toegepast kan worden bij het vormen van een ecosysteem coalitie rondom innovaties in het Nederlandse gezondheidszorg.

**Stap 1:** Definieer de doelgroep en kwantificeer de waarde die je voor hen oplevert

**Stap 2:** Bepaal wie de betaler is en wat deze bereid is te betalen voor deze verbetering

**Stap 3:** Bepaal de verwachte return on investment

**Stap 4:** Bepaal de ecosysteemcoalitie, en hoe er voor iedere partij een 'netto positieve waarde' kan zijn

**Stap 5:** Zet de coalitie op met expliciete gezamenlijke visie op waardecreatie en waardeverdeling

### **Bouwsteen 7. Benodigde werkkaders en afspraken**



**Barrière:** Ontbreken van PHC-beleid, bijbehorende wet- en regelgeving, en standaarden en gedeelde taal

- **Ontbreken van PHC-beleid:** de onbekendheid met PHC, ook bij de overheid, resulteert in het ontbreken van een duidelijk PHC-beleid om de transitie richting PHC mogelijk te maken.

- **Ontbreken bijbehorende wet- en regelgeving:** gebrek en verkeerde interpretatie van wet- en regelgeving, onduidelijkheid over de samenhang tussen wet- en regelgeving, de vrije ruimte wordt onvoldoende benut, en een vacuüm in de periode dat nieuwe wet- en regelgeving wordt ontwikkeld.

1. Er is gebrek aan wet- en regelgeving en deze wordt vaak verkeerd geïnterpreteerd;

#### **Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)<sup>xvii</sup>**

De AVG, de privacy wetgeving die burgers controle geeft over hun eigen gegevens, is op verschillende manieren te interpreteren. De AVG wordt door sommige bedrijven en instellingen ervaren als een belasting en belemmering, maar ze kunnen hier ook hun voordeel mee doen:

- **Voordelen:** door verantwoordelijk om te gaan met privacy kan een organisatie de loyaliteit van mensen winnen, omdat men de organisatie vertrouwt. Op de lange termijn kan het zelfs zeer handig zijn voor organisaties, want als men conform de AVG werkt, ontstaat er een datastructuur die kan leiden tot meer productiviteit. Daarnaast kunnen organisaties nu ook beschikken over meer accurate gegevens, want mensen hebben toegang tot hun gegevens, en kunnen deze gegevens checken en aangeven of de gegevens die de organisatie heeft juist is.
- **Nadelen:** organisaties zijn met de AVG verantwoordelijk voor de persoonsgegevens van hun klanten. Er kunnen datalekken ontstaan en een organisatie kan gehackt worden. Organisaties moeten kunnen aantonen dat ze goed omgaan met deze gegevens, anders riskeren ze een enorme boete. Ook kunnen er misverstanden ontstaan over de bescherming van persoonsgegevens. Zo kunnen organisaties denken dat het versleutelen (encryptie) van persoonsgegevens voldoende is om deze gegevens te beschermen, maar organisaties moeten meer doen om gegevens te beschermen. Daarnaast kunnen organisaties de verantwoordelijkheid afschuiven op cloud-providers, als zij hun data opslaan in de cloud. Cloud-providers zijn ook verantwoordelijk, maar ook de organisaties die deze gegevens verzamelen. Dit was eerst onduidelijk voor organisaties.

2. Er bestaat onduidelijkheid over de samenhang tussen diverse wet- en regelgeving die op PHC van toepassing zouden moeten zijn;

### **Toestemming voor het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners<sup>xviii</sup>**

Wanneer er toestemming nodig is voor het uitwisselen van patiëntgegevens en wanneer niet, verschilt. De regels die daarbij gelden, liggen namelijk vast in verschillende wetten. Als het gaat om uitwisseling van patiëntgegevens tussen zorgverleners dan is dit voornamelijk geregeld in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), de Uitvoeringswet AVG (U)AVG, de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), en in de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz).

#### *De hoofdregel*

De hoofdregel is dat er **uitdrukkelijk** toestemming moet worden gegeven.

#### *Wanneer is er sprake van rechtsgeldige uitdrukkelijke toestemming?*

De toestemming moet voldoen aan de volgende eisen: **vrijelijk gegeven, ondubbelzinnig** (er moet sprake zijn van een actieve handeling, bijvoorbeeld een (digitale) schriftelijke of mondelinge verklaring) **geïnformeerd** (de patiënt moet weten met welk doel de gegevens worden opgevraagd en/of verstrekt, welke gegevens, moet de draagwijdte van zijn toestemming kunnen overzien, moet geïnformeerd worden over zijn recht om de toestemming weer in te trekken), **specifiek** (toestemming moet steeds gelden voor een specifieke verwerking en een specifiek doel; voor elk doel moet afzonderlijk toestemming worden gevraagd).

#### *Van wie moet de uitdrukkelijke toestemming worden gekregen?*

Jonger dan 12 jaar: **wettelijke vertegenwoordigers**, 12-16 jaar: **samen** (mits in staat tot redelijke waardering van zijn belangen), 16 jaar en ouder: **alleen** (mits wilsbekwaam).

#### *Uitzonderingen waarbij geen uitdrukkelijke toestemming van patiënt nodig is*

**Wettelijke plicht of taak, vitaal belang** (de patiënt is niet in staat toestemming te geven), **uitzonderingen** (rechtstreeks betrokken bij de behandeling, uitwisseling met vervanger of waarnemer), **veronderstelde toestemming** (verwijzing van de patiënt, informeren huisarts door zorgverlener), **conflict van plichten** (noodsituatie).

3. De vrije ruimte wordt te weinig benut. Binnen de wet- en regelgeving (AVG) is er ruimte die nu nog onvoldoende wordt benut. Men is bang om een overtreding te maken en je nek uitsteken wordt zelden beloond. Dit krampachtig vasthouden aan een te strenge interpretatie van wet- en regelgeving begint al op het niveau van de overheid.
  4. Er ontstaat een vacuüm in de periode dat nieuwe wetten/regels worden ontwikkeld, geaccepteerd/aangenomen en geïmplementeerd. Hoewel het dus al duidelijk kan zijn dat iets in de toekomst wel of niet mag, gelden op dit moment andere regels. Zeker wanneer de ontwikkelingen snel gaan, zullen bijbehorende wet- en regelgeving altijd achterlopen, soms zelfs jaren.
- **Ontbreken van standaarden:** gebrek aan standaarden en gedeelde taal
    - Gebrek aan standaarden: PHC is nog volop in ontwikkeling. Er bestaat in alle stappen van de implementatie behoeften aan standaarden, die met alle belanghebbenden zijn overeengekomen, zodat iedereen weet wat ze van elkaar kunnen verwachten.

- Ontbreken van gedeelde taal: Het ontbreken van een eenduidig begrip van PHC. Er is (nog) geen algemeen aanvaarde definitie van PHC, waardoor er verschillende betekenissen worden gegeven aan het begrip PHC. Daar waar PHC staat voor gepersonaliseerde gezondheidszorg o.b.v. individuele kenmerken (data-gedreven gezondheidszorg), wordt door sommigen abusievelijk aangenomen dat PHC staat voor een persoonlijke benadering (afgestemd op de wensen, behoeften, en verwachtingen van de patiënt: 'de patiënt centraal') en wordt PHC afgedaan als 'dat doen wij al, de patiënt centraal stellen'.



**Oplossingsrichting bouwsteen 7: Ontwikkel benodigde PHC-beleid, bijbehorende wet- en regelgeving, en standaarden en gedeelde taal. Zie in dit verband Appendix 6.**

- Kijk ook naar wat er in andere Europese landen gebeurt, zoals Estland en Finland. Wat daar kan, moet in Nederland toch ook mogelijk zijn.

#### **Wet op secundair gebruik data (Finland)<sup>xix</sup>**

In Finland heeft de sociale verzekeringsbank een nationaal Electronisch Patienten Dossier (EPD) gebouwd voor 5,5 miljoen Finnen. Totaal zijn er ca. 2,3 miljoen gebruikers.

- De Finse overheid heeft – geheel binnen de Europese AVG-richtlijn – een wet gemaakt op secundair gebruik van medische data, die dan kan worden gebruikt door bedrijven en onderzoekers;
- Omdat Finnen nu toegang hebben tot hun medische dossiers, zijn artsen duidelijker aantekeningen gaan maken omdat zij veel vragen kregen;
- In het Finse EPD is mogelijk gemaakt dat – na toestemming – een private app rechtstreeks toegang krijgt tot het medische dossier. Zo kan een digitaal vitaliteitsplatform van de werkgever slimme gezondheidsdiensten aanbieden, rekening houdend met het medische dossier van de werkende.

Interessant aan het Finse systeem is: een gecentraliseerde databank (tegen lage kosten), een directe koppeling met de private consumentenmarkt én de mogelijkheid om de data te gebruiken voor diensten en onderzoek. Juist de beschikbaarheid van data voor het verbeteren van preventieve gezondheidszorg kan bedrijven in staat stellen met de beschikbare data nuttige en nieuwe toepassingen te ontwikkelen. In het Finse systeem is dat alles voorzien van bijbehorende publieke waarborgen en regelgeving. Finland is lid van de EU, en alles voldoet dus aan Europese wet- en regelgeving.

## Nog te ontwikkelen standaarden

*Standaarden voor het verzamelen van genetische informatie en andere gegevens die voor PHC van belang kunnen zijn en voor AI:* klinische monsternamen, analytische tests, data-analyse, data-interpretatie, data-opslag, data-uitwisseling, data-visualisatie voor gebruik door behandelaren en patiënten.

*Standaarden voor bewijsvoering tbv registratie, vergoeding, en opname in richtlijnen van PHC-oplossingen:* wat zijn de beoordelingscriteria?

*Standaarden voor implementatie in de dagelijkse praktijk:* uit de literatuur blijkt dat er niet één beste manier is van implementeren, omdat deze afhangt van vele omgevingsfactoren. Wel zijn er een aantal algemene principes te noemen die altijd gelden. In onderstaande figuur zijn deze stappen beschreven, die voor de hand liggen om meer effectief en efficiënt te implementeren in de radiotherapie, en hoewel niet onderzocht, waarschijnlijk ook in andere vakgebieden<sup>xx</sup>.

**Figuur 5: Roadmap voor het implementeren van innovaties in de zorg (bron: Jacobs et al, 2018)**

### Roadmap voor het implementeren van innovaties in de zorg.



### 3.2.5.4 Proof-of-concept: Bouwsteen 8

#### Bouwsteen 8: Bewezen kosteneffectiviteit en klinisch nut



**Barrière:** Lastige bewijsvoering PHC: 'toepassing en bewijsvoering gijzelen elkaar als het ware'.

- **Kosteneffectiviteit:** onduidelijk welk type bewijs nodig is om de (kosten)effectiviteit van PHC-toepassingen aannemelijk te maken.

#### Iedereen wacht op bewijs, maar dit bewijs komt er niet zonder toepassing

Met PHC wordt beoogd patiënten te behandelen op basis van hun unieke kenmerken. De wetenschappelijke kennis over PHC is volop in ontwikkeling. Het wordt steeds duidelijker dat *veel factoren samen* bepalen of iemand goed reageert op een behandeling, maar er is nog veel onbekend over de invloed van al deze factoren en hun onderlinge interactie op de verwachte therapeutische uitkomst. Deze hiaten belemmeren markttoelating, terwijl van toepassing in de praktijk juist veel geleerd kan worden: terugkoppeling van behandelresultaten (bij wie werkt het wel? bij wie werkt het niet?) kan nieuwe inzichten opleveren (welke nog onbekende factoren spelen mogelijk een rol?) die verdere personalisering mogelijk maken. Er is sprake van een zelf-versterkend mechanisme: **naarmate we meer toepassen kunnen we meer leren**.

Maar iedereen wacht op bewijs, dat volgens de *huidige normen* voldoende bewijskracht heeft voor markttoelating (RCT), echter het leveren van dit type bewijs wordt belemmerd door de relatief kleine patiëntengroepen (RCT niet mogelijk): **toepassing en bewijsvoering gijzelen elkaar als het ware**.

Dit probleem met bewijsvoering geldt ook voor aandoeningen die (zeer) zeldzaam zijn, en daarvan heeft de Minister besloten om deze voorwaardelijke toe te laten tot het verzekerde basispakket, voordat er voldoende klinisch bewijs is verzameld dat de effectiviteit van het geneesmiddel kan aantonen. Deze snellere, maar voorwaardelijke toelating geldt voor alle patiënten, en het Zorginstituut biedt ruimte om de effectiviteit van het middel in de praktijk aan te tonen. Daarnaast moeten geneesmiddelenbedrijven zich committeren aan een verlaagde prijs tijdens de periode van voorwaardelijke toelating. Dit lijkt ook de aangewezen weg voor PHC.

- **Klinisch nut:** innovaties komen vaak niet over deze drempel van onderzoek naar praktijk (onvoldoende bewijs van klinisch nut). Deze kloof tussen wetenschap en praktijk wordt veroorzaakt door het ontbreken van innovatie-implementatieonderzoek (van onderzoek naar praktijk) en terugkoppeling van praktijkresultaten (van praktijk naar onderzoek). Voor het bewijs op het niveau van klinisch nut, moet niet alleen de kwaliteit van de innovatie duidelijk zijn, maar ook de context waarin de innovatie toegepast zou kunnen worden.

In Maastricht is onderzoek gedaan naar het percentage van publicaties, dat is geïmplementeerd in de klinische praktijk ('het lek in de research-innovatiepijplijn'). In 2015 lag dit percentage op 19%. Sindsdien wordt er gestuurd op translatie en is het percentage opgelopen naar 25% in 2019.



### Farmacogenetica test

Er is een discrepantie tussen het bewijs dat nodig is om een farmacogenetica test als nuttig te beschouwen en het bewijs dat geleverd wordt vanuit het wetenschappelijk onderzoek. De bewijskracht die uit klinisch onderzoek beschikbaar komt, is van geringe sterkte. Enerzijds komt dit omdat patiënten in subgroepen worden verdeeld die te klein zijn om voldoende statistische power te genereren. Anderzijds worden er weinig prospectieve studies ondernomen. Daarnaast biedt farmacogenetica niet altijd soelaas in het kiezen van de juiste behandeling, vanwege onvoldoende bewijs over een direct verband tussen farmacogenetica en verbeterde klinische uitkomsten (niet iedere aandoening laat zich eenvoudig in genotypering vatten). De uitkomsten kunnen ook ambivalent zijn, bijvoorbeeld bijwerkingen worden door verschillende patiënten op een andere manier ervaren. Verder zijn genen niet de enige factor die het (ongewenste) effect van geneesmiddelen beïnvloeden. Ook voeding, leefstijl en het functioneren van organen, zoals nieren en lever, hebben invloed. Ook zijn er niet altijd alternatieven als uit genetische tests blijkt dat de patiënt mogelijk geen baat zal hebben bij het geneesmiddel of bijwerkingen zal ondervinden. Als deze belemmeringen er niet zijn, kan farmacogenetica succesvol ingezet worden ter preventie van ineffectieve of zelfs schadelijke farmacotherapie. Een aandachtspunt blijft echter het meten van relevante parameters die nodig zijn voor vertaling van wetenschappelijk bewijs naar toepassing in de klinische praktijk. Zo is er bij zorgverleners behoefte aan *bewijs op het niveau van klinisch nut*, waarbij ook aandacht is voor de *context* waarin de test toegepast zou kunnen worden. Niet alleen de testeigenschappen moeten duidelijk zijn, zoals de voorspellende waarden, maar ook de doelpopulatie. Karakteristieken van de doelpopulatie zijn belangrijk, zoals de frequentie van bijwerkingen, maar daarnaast ook de verantwoordelijkheden van de betrokken zorgverleners.



**Oplossingsrichting bouwsteen 8: Huidige PHC-kennis verder verfijnen, kloof tussen wetenschap en praktijk dichten, creëer ruimte voor alternatieven om evidence op te bouwen in de praktijk.**

- **Huidige PHC-kennis verder verfijnen:** identificeren van ontbrekende factoren en interacties die een rol spelen in 'disease complexity'
- **Kloof tussen wetenschap en praktijk dichten:** Onderzoek en praktijk meer met elkaar verweven. Zorg dat onderzoeksresultaten sneller kunnen worden gebruikt in de praktijk en dat gegevens uit de klinische praktijk eenvoudiger kunnen worden ingezet tbv onderzoek. Breng voor financiering implementatieonderzoek bronnen vanuit de overheid, zorgverzekeraars en farmaceutische bedrijven samen.
- **Creëer ruimte voor alternatieven om evidence op te bouwen in de praktijk:** : consensus nodig over dataverzameling in de praktijk: 'instead of n-of-1 trials are relevant when Randomized Clinical Trials (RCTs) are not applicable or available, how about RCTs are relevant when n-of-1 trials are not applicable or available'
- **Divergeren en convergeren:** In het huidige systeem moet eerst aangetoond worden dat behandeling nuttig is, alvorens deze in de dagelijkse praktijk mag worden toegepast. Terwijl we bij 'behandeling-op-maat' veel zouden kunnen *leren van een aanvankelijk brede inzet* in de dagelijkse praktijk om naar de toekomst toe beter te kunnen voorspellen voor welke profielen/ subtypes behandeling nuttig is. Dus eerst divergeren en dan convergeren.

#### Bouwsteen 9: Registratie, bekostiging en vergoeding, opname in richtlijn



**Barrière:** PHC-toepassingen worden veelal niet vergoed en er is weinig opgenomen in de richtlijnen

Er bestaat onduidelijkheid over registratie, bekostiging en vergoeding, en opname in richtlijnen van PHC-toepassingen: PHC-diagnostiek en PHC-behandelingen worden veelal niet vergoed, en er is weinig opgenomen over PHC in de richtlijnen.

- **PHC is voor de overheid en het veld nog een redelijk onbekend terrein.** Zij bekijken PHC door de bril van het huidige systeem ('oud denken'). Maar PHC is lastig in te passen in een systeem waarbij EBM en grote RCT's de doorslag geven voor registratie, vergoeding, en beroepsrichtlijnen. Immers, met kleine patiëntenpopulaties kunnen geen grote RCTs worden uitgevoerd. Er zal dus veel meer geleund moeten worden op data die verzameld wordt in de dagelijkse medische praktijk (RWD).
- **De kwaliteitsbewaker moet de markttoelatingscriteria voor PHC nog ontwikkelen.** Het gevolg is onduidelijkheid over registratie, vergoeding, en opname in de richtlijnen van PHC-toepassingen. Daarnaast is er een toenemende maatschappelijke druk op vroege en snelle toegankelijkheid van innovatieve geneesmiddelen. De houdbaarheid van het markttoelatingssysteem staat ter discussie.



**Oplossingsrichting bouwsteen 9: Aanpassen/versoepelen markt-toelatingscriteria aan de nieuwe werkelijkheid van data-gedreven gepersonaliseerde zorg, creëer financiële ruimte voor bekostiging en vergoeding van PHC-oplossingen, stimuleer opname in richtlijnen, zorg voor snelle implementatie van richtlijnen.**

- **Aanpassen/versoepelen markttoelatingscriteria aan de nieuwe werkelijkheid van data-gedreven gepersonaliseerde zorg:** Creëer een flexibel/dynamisch systeem ipv een rigide/statisch systeem. Dit betekent bijvoorbeeld voor registratie 'rolling review' (zoals bij het Oxford corona vaccin) voor toegang en betaling, waarbij we aanvullende data over effect en bijwerkingen verzamelen, en verlaagde prijs tijdens deze voorwaardelijke toelatingsperiode (in analogie bij zeldzame ziektes). Een shift richting early access en outcome-based payment schemes.
- **Creëer financiële ruimte voor bekostiging en vergoeding van PHC-toepassingen:** Om ruimte te maken voor PHC is naast een nieuwe kijk op gezondheid (verschuiving van sickcare naar healthcare) ook een nieuwe kijk op gezondheidszorg nodig (zie **Appendix 2**). Zo zul je zo snel mogelijk moeten beginnen met onzinnige zorg radicaal te schrappen en gezond gedrag (financieel) te bevorderen.
- **Stimuleer opname in richtlijnen, zorg voor snelle implementatie van richtlijnen:** optimaliseer de inbreng van PHC-experts in werkgroep die richtlijnen opstellen, maak richtlijnen een gezamenlijke verantwoordelijkheid (multi-stakeholder richtlijn) en elk van deze partijen kan actualisatie van de richtlijn agenderen.

## Bouwsteen 10: Verspreiding, adoptie, invoering, borging<sup>4</sup>



**Barrière:** onbekendheid PHC bij patiënten en grote publiek, beperkte kennis bij behandelaren over mogelijkheden en toepassingen, beperkte ervaringen en overtuigingen bij behandelaren, overige hindernissen rondom toepassen PHC ('onbekend maakt onbemind')



**Oplossingsrichting bouwsteen 10:** neem de tijd, creëer smal maar diep draagvlak, bouw aan lobby voor PHC, creëer experimenteerruimte, creëer een veilige omgeving voor mensen, reduceer hindernissen rondom toepassen PHC.

- **Neem de tijd:** om tot diepere vormen van inzicht te komen
- **Creëer smal maar diep draagvlak:** je moet leren schaken. Plaats elke actie die je doet in een breder perspectief (jezelf, je organisatie, je omgeving)
- **Bouw aan lobby voor PHC:** gebruik koplopers, gebruik succesvolle voorbeelden, zorg voor aanpassingen in de curricula van medisch-technische opleidingen, goede publiekscampagne, gebruik verschillende communicatie-middelen- en kanalen • Creëer experimenteerruimte: om voordelen van PHC te laten ervaren

### Educatie

De PHC Catalyst Alliance heeft onderzoek gedaan naar educatie. Er is gebrek aan adequaat onderwijs. Er is hier nog een wereld te winnen. De meeste cursussen raken slechts één of sporadisch enkele kennisdomeinen die relevant zijn voor PHC, maar een integraal PHC-gezichtspunt ontbreekt. Veel cursussen zijn voor een gespecialiseerde doelgroep, waardoor ze voor de meeste PHC-beoefenaars onbereikbaar zijn. Universitaire opleidingen zijn schaars, slechts 3 opleidingen zijn specifiek gewijd aan PHC. PHC leeft in Duitsland, vooral in universitaire ziekenhuizen. Een paar universiteiten hebben cursussen op het gebied van PHC, zoals de Technische Universiteit van München. We zien dat de Duitse regering een actieve houding aanneemt tav PHC. Het Ministerie van Onderwijs en Onderzoek investeert in activiteiten en initiatieven om samen te werken op het gebied van PHC.

De kerndomeinen voor PHC zijn: (1) systeem biologie en systeem geneeskunde, (2) advanced diagnostics (a.o. genetics, -omics, microbiom), (3) medical imaging, (4) gepersonaliseerde behandelingen, (5) data science & bioinformatics (6) legal and ethical.

Onderstaande tabel laat per stakeholdergroep zien wat het gewenste kennisniveau is voor de verschillende kerndomeinen:

<sup>4</sup> Verspreiding = betrokkenen worden geïnformeerd over de verandering; Adoptie = betrokkenen staan positief tegenover de verandering; Invoering = betrokkenen leren omgaan met de verandering en voeren deze daadwerkelijk uit; Borging = betrokkenen hebben de verandering geïntegreerd in het beroepsmatig handelen, in het functioneren van organisatie, of in structuur sector.

|                         | knowledge domain |                 |                                 |                     |                      |            |                 |               |                |               |                                   |                     |                                     |                       |       |        |
|-------------------------|------------------|-----------------|---------------------------------|---------------------|----------------------|------------|-----------------|---------------|----------------|---------------|-----------------------------------|---------------------|-------------------------------------|-----------------------|-------|--------|
| stakeholder group       | -omics           | Systems biology | Personalized medicinal products | Genetic engineering | The human microbiome | Biomarkers | Medical imaging | data sourcing | data wrangling | data analysis | model interpretation & evaluation | model visualisation | results interpretation & evaluation | results visualisation | Legal | Ethics |
| caretakers              | 1                | 2               | 1                               | 1                   | 1                    | 1          | 2               | 1             | 1              | 1             | 1                                 | 1                   | 2                                   | 2                     | 2     | 2      |
| citizens                | 1                | 2               | 2                               | 2                   | 1                    | 1          | 2               | 1             | 1              | 1             | 1                                 | 1                   | 2                                   | 2                     | 2     | 2      |
| education providers     | 4                | 4               | 4                               | 4                   | 4                    | 4          | 4               | 4             | 4              | 4             | 4                                 | 4                   | 4                                   | 4                     | 4     | 4      |
| general practitioners   | 3                | 4               | 3                               | 3                   | 4                    | 4          | 2               | 4             | 1              | 1             | 1                                 | 1                   | 3                                   | 3                     | 3     | 3      |
| government              | 3                | 3               | 3                               | 3                   | 3                    | 3          | 3               | 3             | 3              | 3             | 3                                 | 3                   | 3                                   | 3                     | 4     | 4      |
| health insurers         | 2                | 2               | 2                               | 2                   | 2                    | 2          | 2               | 4             | 1              | 1             | 1                                 | 1                   | 3                                   | 3                     | 4     | 4      |
| IT service providers    | 2                | 3               | 2                               | 1                   | 1                    | 3          | 2               | 5             | 5              | 5             | 5                                 | 5                   | 5                                   | 5                     | 3     | 3      |
| laboratory workers      | 3                | 3               | 3                               | 3                   | 2                    | 3          | 4               | 5             | 2              | 2             | 2                                 | 2                   | 3                                   | 3                     | 3     | 3      |
| medical specialists     | 3                | 3               | 2                               | 2                   | 1                    | 3          | 2               | 2             | 2              | 2             | 1                                 | 1                   | 4                                   | 4                     | 3     | 3      |
| nursing staff           | 2                | 2               | 2                               | 2                   | 3                    | 3          | 4               | 2             | 1              | 1             | 1                                 | 1                   | 4                                   | 4                     | 2     | 3      |
| paramedical specialists | 2                | 2               | 1                               | 1                   | 1                    | 2          | 2               | 1             | 1              | 1             | 1                                 | 1                   | 2                                   | 2                     | 2     | 2      |
| patients                | 1                | 1               | 2                               | 2                   | 2                    | 2          | 2               | 1             | 1              | 1             | 1                                 | 1                   | 3                                   | 3                     | 3     | 3      |
| pharmacists             | 3                | 3               | 4                               | 2                   | 2                    | 2          | 2               | 3             | 1              | 1             | 1                                 | 1                   | 2                                   | 2                     | 3     | 3      |
| producers               | 1                | 2               | 2                               | 1                   | 1                    | 1          | 2               | 3             | 2              | 2             | 2                                 | 2                   | 3                                   | 3                     | 4     | 4      |
| regulators              | 3                | 3               | 2                               | 4                   | 2                    | 2          | 2               | 2             | 2              | 2             | 2                                 | 2                   | 4                                   | 4                     | 5     | 4      |
| scientists              | 5                | 5               | 5                               | 5                   | 4                    | 4          | 3               | 5             | 5              | 4             | 5                                 | 5                   | 5                                   | 5                     | 3     | 3      |
| service providers       | 1                | 1               | 2                               | 2                   | 2                    | 2          | 2               | 3             | 2              | 2             | 2                                 | 2                   | 3                                   | 3                     | 3     | 3      |

| Level | Type      | Description                                                                                                                                        |
|-------|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1     | Novice    | Barely aware or not aware of the knowledge and how it can be used.                                                                                 |
| 2     | Beginner  | Knows that the knowledge exists and where to get it but cannot reason with it.                                                                     |
| 3     | Competent | Knows about the knowledge, can use and reason with the knowledge given external knowledge bases such as documents and people to help.              |
| 4     | Expert    | Knows the knowledge, holds the knowledge in memory, understands where it applies, reasons with it without any outside help.                        |
| 5     | Master    | Internalizes the knowledge fully, has a deep understanding with full integration into values, judgments, and consequences of using that knowledge. |

Voor meer informatie, lees het studierapport '[Sharing is Caring](https://www.phc-catalyst.nl)' op onze website: <https://www.phc-catalyst.nl>

- **Creëer experimenteerruimte:** om voordelen van PHC te laten ervaren
- **Creëer een veilige omgeving voor mensen**
- **Reduceer hindernissen rondom toepassen PHC**

## Tenslotte

Onder aanvoering van het Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Zorgautoriteit is de 'Digitale ZorgZandBak' geïntroduceerd, die geïnspireerd is door de financial sandbox zoals die ook in Nederland bestaat en wordt georganiseerd door de toezichthouders (DNB, AFM).

De ZorgZandBak nodigt partijen uit die in hun 'Last Mile' vastlopen, met name waar dit veroorzaakt wordt door (interpretatie en/of aanpassing van) wet- en regelgeving.

### De Digitale ZorgZandBak<sup>xxi</sup>

De Digitale ZorgZandBak is ontstaan naar aanleiding dat innovatie en transformatie in de zorg om uiteenlopende redenen tegen barrières aanlopen, terwijl de (digitale) innovatie of verandering wel aantoonbaar toegevoegde waarde heeft voor patiënt en zorgverlener. De innovatie of verandering leidt bijvoorbeeld tot toegevoegde waarde voor de patiënt en zijn of haar ervaren kwaliteit van zorg, draagt bij aan verlaging van zorgkosten of meer efficiënte inzet van schaarse middelen, draagt bij aan de gezondheid in brede zin en verbeterde beleving van de zorgverlener, maar loopt alsnog tegen vraagstukken op het vlak van kwaliteit, bekostiging, toegankelijkheid en/of rechtmatigheid. Het zijn meestal geen eenvoudige vraagstukken om op te lossen. Het oplossen van dit soort 'exemplarische' vraagstukken vraagt om een meer open benadering, eentje waarin het mogelijk is om te experimenteren en samen te leren en te komen tot succesvolle innovatie en transformatie. Voor de aanpak hebben we inspiratie gezocht in sectoren die ook te maken hebben met soortgelijke vraagstukken. Zo is men bij de sandbox innovatie methode uitgekomen. Deze methode biedt binnen kaders (speel)ruimte om samen te werken, te onderzoeken, te ontwikkelen, en te komen tot besluitvorming. Een omgeving waarin transparant gezocht wordt naar oplossingen, maar ook duidelijkheid wordt gegeven over wat wel en wat niet mogelijk is.

### 3.2.6 Literatuuronderzoek

De bevindingen (bouwstenen, barrières, oplossingsrichtingen) van ons onderzoek worden gestaafd door literatuuronderzoek<sup>ix</sup> (zie **Appendix 6**). In de literatuur ligt de focus op precision medicine (PM), omdat deze smallere invalshoek van PHC momenteel vooral in de praktijk wordt toegepast.

Ook hebben wij in de literatuur gezocht naar de belangrijkste redenen waarom implementaties in zijn algemeenheid falen (en dit vervolgens aan PHC gerelateerd):

#### 1. Complexiteit



##### **Hoe groter de complexiteit, des te groter de kans op mislukking.**

De complexiteitsfactor van de transitie naar PHC is hoog. PHC is complex (project: inhoud, schaalgrootte), het zorglandschap is complex (organisatie: veel stakeholders), en de gebruikersgroepen zijn complex (burgers/patiënten: inhomogene groepen). Zorgverleners moeten werken met een nieuw model (exploreren: vernieuwingen invoeren), maar zitten ook nog midden in het oude systeem (exploiteren: productie draaien). Dit nieuwe model (PHC) vraagt bovendien om verregaande samenwerking (combinatoire innovatie) en een geheel andere aanpak (experimenterend leren). Dat zijn veranderingen die in het huidige rigide zorgstelsel moeilijk te realiseren zijn. Er valt veel te leren van systeemtransities in andere landen en andere sectoren, die voorlopen op Nederland en de zorg.

Verder is er nog een extra complexiteitsfactor, namelijk het feit dat PHC nog volop in ontwikkeling is. Dat betreft niet alleen advanced diagnostics en gepersonaliseerde behandelingen, maar ook de technologieën en standaarden om big data op te slaan en te analyseren en modelleren. Maar als we nu al niet in staat zijn om bestaande PHC-innovaties te implementeren, hoe moet dat dan met de tsunami van PHC-innovaties die eraan komen?

*Oplossing: om de transitie naar PHC te versnellen en de belangrijke implementatiefase goed uit te voeren, is het nodig dat we alle perspectieven in kaart brengen van de partijen die gezamenlijk het complexe zorgsysteem vormen. De belangrijkste vragen zijn: 'how to maximize the common good' en 'how to resolve individual, conflicting interests'. Soms zal compensatie vanuit het collectief nodig zijn om tot een acceptabele 'win-win' te kunnen komen.*

*Verder kan veel geleerd worden van systeemtransities in andere sectoren (financiële sector loopt voorop in digitale transformatie, zorgsector loopt achter) of andere landen (UK, Scandinavië).*

*Tenslotte, 'Think big, start small, learn fast'. Begin bijvoorbeeld in '1 ziekte en rol het uit naar andere ziekenhuizen' of begin in '1 ziekenhuis en rol het uit naar andere ziektes'. Bij deze laatste kun je denken aan het LUMC, die 'grensverleggend beter worden' als missie heeft gedefinieerd, waarbij het LUMC gepositioneerd wordt als innovator voor de verbetering van de gezondheidszorg en de gezondheid van mensen en PHC een strategisch speerpunt is.*

### **Organisaties moeten tegenwoordig 'in een spagaat' kunnen functioneren<sup>xvii</sup>**

Aan de ene kant moeten de operationele activiteiten effectief en efficiënt uitgevoerd worden en tegelijkertijd moeten aan de andere kant vernieuwingen bedacht en ingevoerd worden om de toekomst veilig te stellen. Het effectief en efficiënt opereren wordt vaak geassocieerd met standaardisatie en de reductie van variatie terwijl vernieuwing juist gepaard gaat met het laten toenemen van variatie, onderzoek en experimenteren. Al 30 jaar geleden werd in de literatuur aangegeven dat organisaties deze twee zaken, ook wel *exploiteren en exploreren* genoemd, gebalanceerd moeten vormgeven. De twee type activiteiten werden daarbij lang gezien als tegengestelde constructen die op verschillende locaties in de organisatie moeten worden georganiseerd. Tegenwoordig is evenwel toch veel meer het idee dat beide typen activiteiten tegelijkertijd in dezelfde organisatorische eenheid kunnen (moeten) plaatsvinden waarbij dan wel op het niveau van die eenheid moet worden vastgesteld hoe de conflicterende activiteiten het beste kunnen worden uitgevoerd, afhankelijk van de specifieke context op dat moment (contextuele ambidextery).

In Maastricht hebben we innovatieteams ingevoerd. Dit lijken teams separaat van de dagelijkse kliniek maar dat is niet echt zo. De teams bestaan grotendeels uit mensen die regulier in de operatie werken. Er zijn evenwel specifieke weken gepland waarbij deze mensen van diverse disciplines (bv. laboranten, artsen, fysica, IT) niet ingeroosterd worden voor de reguliere werkzaamheden maar in een zogenoemde sprintweek, multidisciplinair, een vooraf gedefinieerd resultaat samen gaan realiseren. De innovatieteams worden geleid door programmamanagers die het totale implementatieplan bewaken. Op deze wijze wordt ook geborgd dat er voldoende resources zijn voor het desbetreffende onderdeel van het innovatie-implementatie traject, omdat we weten dat dit een belangrijke succesfactor is.

Binnen Maastricht gaan we onderzoeken wat de meerwaarde van innovatieteams is. We hopen hiermee ook tot een wetenschappelijke onderbouwing te komen van een goede inrichtingsvorm van contextuele ambidextery, waarbij we tegelijkertijd onze dagelijkse operatie effectief en efficiënt leiden maar ook grootschalig innoveren.

## **2. Onvoldoende draagvlak en gebrek aan heldere doelstellingen**



### **Om verandering te kunnen doorvoeren is draagvlak essentieel.**

Om draagvlak voor de transitie naar PHC te creëren is het belangrijk om PHC onder de aandacht te brengen, het belang en de urgentie van PHC te benadrukken, en moet duidelijk zijn wat het uiteindelijke doel is. Dit vraagt om een helder geformuleerde visie.

### PHC Catalyst Alliance – visie: waar gaan we voor?

Om de transitie naar gepersonaliseerde zorg te versnellen dient het gezondheidszorgsysteem zo ingericht en aangepast te worden, dat deze gepersonaliseerde gezondheid en zorg stimuleert in plaats van tegenwerkt c.q. **het creëren van een ontvankelijke omgeving**:

- **Innovaties** worden snel en breed (landelijk) in de dagelijkse praktijk geïmplementeerd (waarbij vooral aandacht ligt op het laatste deel van het innovatieproces, de 'Last Mile', waarin veelbelovende initiatieven het vaak moeilijk krijgen), hetgeen aanpassingen vereist in o.a. wet- en regelgeving, onderzoek, registratie, bekostiging en vergoeding, toezicht;
- **Kennis en kunde** vergroten op het gebied van systeembioïologie en systeemgeneeskunde, big data, advanced analytics en technologie;
- **Diagnostiek en behandeling** zijn gericht op de juiste zorg op de juiste plek voor elke individuele patiënt. Dit betekent zorg die aansluit bij zowel de unieke biologische kenmerken (genotype) als de unieke behoeften van de patiënt (psychosociale factoren: de eigen leef- en denkwereld, zo dicht mogelijk bij huis);
- **Zorg** verschuift van managen van symptomen naar het behandelen van de onderliggende oorzaak en het voorkomen van ziektes en complicaties;
- **Burger/patiënt** wordt (continu) voorzien van betrouwbare informatie over de eigen gezondheid om vervolgens weloverwogen keuzes te kunnen maken;
- **Verzamelde data en verworven kennis** worden gedeeld (koppeling van data en kennis). Data op individueel niveau draagt bij aan het ontwikkelen van kennis over ziekte en gezondheid op populatieniveau.

### 3. Verwachtingen die niet uitkomen t.g.v. 'oud denken'

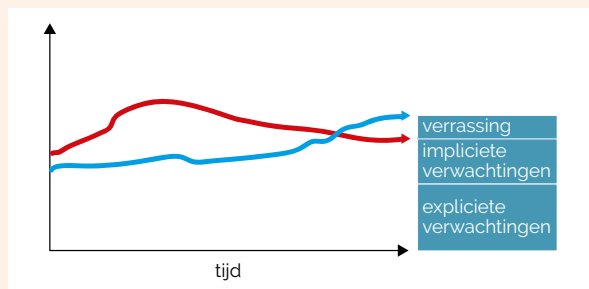


Als niet de nieuwe mogelijkheden, maar de oude gedachten en gewoonten leidend zijn, kan het gevoel ontstaan dat de innovatie niet is wat men verwacht en gehoopt had.

**Oplossing:** wees alert op 'oud denken' en besteed tijd en aandacht aan het managen van verwachtingen

#### Het managen van verwachtingen

Het managen van verwachtingen is "het managen van het verschil tussen wat iemand **hoopt te krijgen** en wat iemand **gaat krijgen**".



De verwachtingen die iemand heeft zijn niet altijd vooraf duidelijk. Zo zijn er expliciete verwachtingen, oftewel dat deel van de levering wat duidelijk omschreven staat het projectplan. Er zijn echter ook altijd impliciete verwachtingen, oftewel alle zaken die de ander verwacht zonder dat deze op papier staan en die zelfs niet uitgesproken zijn. Ze worden door de ander als vanzelfsprekend veronderstelt maar door jou misschien juist niet.



*Verwachtingen waarmaken:* de meest gangbare manier om aan verwachtingsmanagement te doen, is om zo goed mogelijk de impliciete verwachtingen te achterhalen. Vervolgens stuur je het project of je mensen zodanig dat ook deze impliciete verwachtingen waargemaakt worden. Dat is niet zo makkelijk, want zie deze maar eens allemaal te achterhalen.

*Verskil managen:* er is ook nog een andere manier om verwachtingen te managen. Je kunt ook gaan sturen op wat de ander verwacht te krijgen. In bovenstaande definitie gaat het immers om het managen van het verschil. Natuurlijk moet je zorgen dat hetgeen je gaat opleveren (de blauwe lijn) zo goed mogelijk voldoet aan de verwachting (de rode lijn). Maar veel mensen vergeten dat je het verschil ook kunt managen door juist de verwachting van de ander te sturen. Dit betekent dus dat je continu gaat sturen op wat de ander verwacht te gaan krijgen. Kijkend naar de figuur hierboven: je gaat dus niet alleen de **blauwe lijn naar boven "managen"** maar je gaat tegelijk de **rode lijn naar beneden "managen"**: met andere woorden 'underpromise and overdeliver'.

#### 4. Men begrijpt niet wat implementatie is of onderschat dit traject



**Velen hebben het idee dat een innovatie voltooid is als de ontwikkeling van de innovatie gereed is.**

Er is weinig bewustzijn op en/of kennis van sociale innovatie: als je waarde wilt creëren, dan moet de implementatie fase (van 'Proof-of-Concept' naar 'Proof of Business') ook goed en grondig worden uitgevoerd. Als je in deze 'Last Mile' steken laat vallen kan het maar moeilijk een succes worden.

**Oplossing: definieer en plan het innovatie-implementatietraject net zo grondig als de ontwikkeling van de innovatie. Wees je ervan bewust dat een dergelijk traject ook maatwerk is.**

- Tenslotte hebben we in de literatuur gezocht hoe we de kansen op implementatiesucces zouden kunnen vergroten:

"In studies worden vele determinanten voor succesvolle innovatie-implementatie gevonden. Er is zoveel literatuur en zoveel factoren die statistisch significant zijn, dat de vertaling naar praktische kennis bij het in de praktijk innoveren soms moeilijk is. Rachelle Swart, een van de promovendi van Maastrou, heeft een predictiemodel ontwikkeld om de kans op tijdige implementatie van innovaties te berekenen voor het project start. Succes is hierbij gedefinieerd als de implementatie van een project binnen een half jaar na de geplande einddatum. Er bleken uiteindelijk maar 5 factoren te zijn, die de kans op succes voorspellen. Twee van deze 5 factoren zijn determinanten die niet (goed) te managen zijn, namelijk het type innovatie en de complexiteit. Het model is nog niet extern gevalideerd".

#### **Een predictiemodel voor succesvolle innovatie-implementatie**

Vijf factoren die de kans op succes voorspellen:

- **Type innovatie:** de kans dat behandelinnovaties succesvol verlopen is 4 keer kleiner dan technologische innovaties. Dat is nog niet goed te verklaren obv huidige literatuur en wordt verder onderzocht;
- **Complexiteit:** complexiteit is een functie van variëteit (aanwezigheid van veel professionele disciplines, veel functionaliteiten, en veel projectleden). Om complexiteit te compenseren kun je bijvoorbeeld interactieve werksessies houden met de projectdeelnemers om iedereen goed bewust te laten worden van de relevante aspecten van het project;



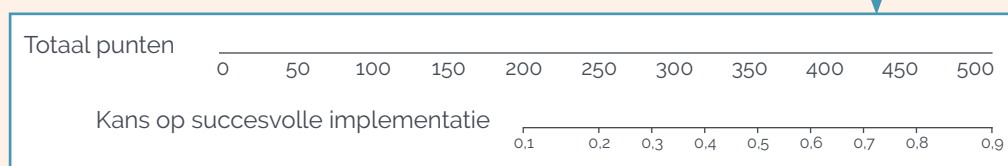
- **Voldoende en deskundig personeel:** als je dat niet op orde hebt voor je een project start is de kans dat je het niet implementeert of een vertraging van meer dan een half jaar oploopt bijna 6,5 keer zo groot als wanneer je je resources op orde hebt;
- **Alle leden van het project moeten zich goed bewust zijn van de doelen van het project en van het te lopen proces:** als dit bij iedereen goed duidelijk is gemaakt, is de kans op succes 5 keer zo groot als wanneer dit niet goed of niet diepgaand genoeg is duidelijk gemaakt;
- **Mate waarin het project wordt gewenst en ook uitvoerbaar wordt geacht:** ook hier is de kans op succes 5 keer zo groot als wanneer men daar twijfels over heeft.

Het lijkt handig dat projectleden deze succesfactoren scoren vóórdat het project start. Omdat het weinig factoren betreft die gescoord moeten worden, is dit niet al te tijdsintensief.

### STANDARD OPERATING PROCEDURE (SOP): Voorbereiding voor start project

- 1 Besluit nemen tot invoeren innovatie.
- 2 Projectplan schrijven.
- 3 De kans op succesvolle innovatie implementatie voorspellen. Alle projectleden scoren het project/de innovatie conform onderstaande vragen en antwoorden. Vervolgens wordt het nomogram geraadpleegd om de kans op succesvolle innovatie implementatie te berekenen.
- 4 Besluitvorming om project al dan niet te laten starten laten ondersteunen met uitkomsten model: Projecten met een bepaald percentage of hoger kunnen starten. De ondergrens moet door iedere organisatie zelf worden bepaald, bijvoorbeeld 70%. Bij projecten die minder dan die ondergrens, i.c. 70%, kans hebben op een succesvolle implementatie, moet eerst actie worden ondernomen om de score op de succesfactoren te verhogen.

| Succes factoren<br><i>Zijn de onderstaande factoren aanwezig by het project?</i>                                            | Projecttijd X                                                          |   |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|---|-----|
|                                                                                                                             | Ja                                                                     | / | Nee |
| Is het project een organisatorische innovatie?                                                                              | 38                                                                     | / | 0*  |
| Is het project een behandel innovatie?                                                                                      | 0                                                                      | / | 78* |
| Zijn er voldoende en competente medewerkers om het project uit te voeren?                                                   | 100                                                                    | / | 0*  |
| Zijn de doelen van het project en het proces zodanig goed gecommuniceerd met teamleden dat deze het helemaal helder hebben? | 85                                                                     | / | 0*  |
| Wordt het project/de innovatie haalbaar en wenselijk geacht?                                                                | 90                                                                     | / | 0*  |
| Is het een complex project (integratie van functionaliteiten en apparaten/<br>veel professionals)                           | 0                                                                      | / | 93* |
| <b>Totaal punten:</b><br><b>Gemiddelde punten project:</b>                                                                  | X<br>(som van het totaal<br>aantal punt)/totaal<br>aantal projectleden |   |     |



Kans op succesvolle implementatie project

### 3.2.7 Conclusie

- Het succes en falen van de implementatie van PHC wordt niet enkel bepaald door de waarde van PHC, maar ook door verschillende gedrag- en omgevingsfactoren. Er is voor alle stakeholders in het zorgveld werk aan de winkel om de condities voor implementatie te bevorderen om daadwerkelijk tot opschaling te komen.



- Door slimmer om te gaan met beperkte collectieve middelen ontstaat de financiële ruimte, die nodig is voor investeringen in PHC en daarmee de zorg te verduurzamen.

### 3.3 SWOT analyse voor PHC

|                        | Helpful<br>to achieve objectives                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Harmful<br>to achieve objectives                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Internal<br>attributes | <b>Strengths</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Strengthens efficacy and efficiency of healthcare and reduces cost to society</li> <li>• Shift from managing symptoms towards treating the underlying cause and prevention</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <b>Weaknesses</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Evidence that is needed to facilitate PHC: not only are disease mechanisms highly complex, individual parameters do not reflect the full story;</li> <li>• Technologies to store and analyse big data and to try to model them are not fully developed yet;</li> <li>• Changes in healthcare system will be hard to realize in the current rigid system</li> </ul> |
| External<br>attributes | <b>Opportunities</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• The burden of chronic disease is on the rise</li> <li>• Healthcare policy makers and doctors are increasingly mandating what doctors can prescribe</li> <li>• Pay-for-performance is on the rise</li> <li>• The boundaries between different forms of healthcare is blurring (from doctor to ancillary care or self care; from hospital to primary care)</li> <li>• Many government begin to focus on prevention (health management) rather than treatment (sickcare)</li> <li>• Wealth of PHC solutions (Dx, Rx, CDS) in the pipeline</li> </ul> | <b>Threats</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Complexity: multi-stakeholder involvement</li> <li>• Regulators are becoming more risk averse</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                              |

## 4. Roadmap richting de PHC toekomst

Om de transitie naar PHC te versnellen hebben wij een pragmatische stappenplan opgesteld, dat gebaseerd is op de veranderingsmethodologie van John Kotterii.

### 4.1 Urgentie

**Stap 1: Creëer een gevoel van urgentie:** maak (transitie naar) data-gedreven gepersonaliseerde zorg een nationale prioriteit

*Dit is gelijk de kernboodschap van het manifest<sup>xviii</sup> van de PHC Catalyst Alliance (zie Appendix 7), die op onze website ondertekend kan worden: <https://www.phc-catalyst.nl/>*

- Help anderen inzien waarom verandering noodzakelijk is, en waarom het belangrijk is meteen te handelen:
  - De zorgkosten stijgen in een steeds groter tempo en rijzen de pan uit. Deze groei van zorgkosten is op termijn niet houdbaar en organiseerbaar;
  - PHC is de manier om de gezondheidszorg duurzaam te maken: 'from unsustainable sickcare towards sustainable healthcare'.
  - Met PHC-oplossingen wordt nu vooral geëxperimenteerd, ze komen niet over de drempel van onderzoek naar de praktijk. Dat vraagt om een andere en niet-vrijblijvende innovatie-aanpak, die succesvol gebleken PHC-oplossingen sneller tot de landelijke norm maakt. Een aanpak waarin zorgaanbieders, zorgverzekeraars, beroepsverenigingen, patiëntenverenigingen, medische technologie en farmaceuten actief samenwerken, met een actieve regierol van de overheid.
  - Door PHC als nationale prioriteit te benoemen wordt urgentiebesef gevestigd. Het gevoel dat de gewenste verandering echt belangrijk en urgent is, is noodzakelijk om het veranderingsproject met succes te kunnen starten.
  - Creëer ruimte om te experimenteren (zie 'Getting PHC started', 4.4., stap 8), want urgentiebesef ontstaat niet zo zeer door anderen met feiten en analyses te overtuigen (analyseer-denk-veranderen) maar juist door de voordelen van verandering te ervaren (zien-voelen-veranderen). Het leidend principe voor verandering moet zijn: 'Just do it'. Experimenteer, leer, en doe het beter.

**Stap 2. Verzamel een leidende coalitie:** publiek-private samenwerking

- Zorg dat er een sterke groep is die de verandering stuurt met leiderschapsvaardigheden (aanjagen verandering), geloofwaardigheid (goede reputatie), managementvaardigheden (beheersen proces), deskundigheid (om verandering tot goed einde te kunnen brengen) en machtsposities (zodat vooruitgang niet wordt geblokkeerd door degene die er niet bij horen):
  - Partners zijn maatschappelijke partijen die bereid zijn zich te committeren aan de gezamenlijke opgave en hun bijdrage te leveren;
  - Soms is de commitment van een medewerker voldoende, soms moet het bestuur van de organisatie zich formeel committeren. Belangrijk is dat het commitment niet vrijblijvend is (of kan worden);
  - De partners die zich committeren moeten voldoende competenties hebben om deze opgave te realiseren; we hebben mensen nodig die zin, kennis, energie, en het netwerk hebben om met elkaar aan deze opgave te werken en het vermogen hebben om met hun onderlinge verschillen om te gaan. Maar ook het geduld en de discipline hebben om kleine stappen te zetten en van de resultaten te willen leren;
  - Iedere maatschappelijke partij kan toetreden of uittreden met inachtneming van het commitment dat is aan te gaan of is aangegaan.

### Stap 3. Benoem een regisseur: overheid voert regie om deze samenwerking productief te maken

- De overheid voert 'regie zonder macht' op de gezamenlijke opgave: de transitie naar PHC versnellen door snelle en brede toepassing van PHC in de dagelijkse praktijk tegen maatschappelijk acceptabele voorwaarden:
  - De regisseur is verantwoordelijk voor (a) het eigen handelen, (b) de productiviteit en opgavegerichtheid van het samenwerkingsverband, (c) de ontwikkeling van gezonde relaties tussen de partners, (d) de signalering en agendering van de juiste issues, (e) de effecten van de interne en externe communicatie, (f) de afstemming van het besluitvormingsproces in het samenwerkingsverband;
  - Het basisprincipe van regievoeren is dat je zoekt naar de minimale balans van inspanning en gesmeerd lopen van de samenwerking, en dat je niet in de gaten stapt die ontstaan doordat partners niet hun verantwoordelijkheid nemen;
  - De regie gaat verder dan de groep van vertegenwoordigers. De regie betreft ook de organisatie (het systeem) waar die vertegenwoordigers uit komen;
  - De overheid moet actief sturen waar het vastloopt, en tegelijk veel faciliteren.

### Stap 4. Stel een regieteam aan: PHC Catalyst Alliance is beschikbaar

- Regie vraagt de mogelijkheid om te sparren over strategie en interventies. Je hebt daarom per definitie een regieteam nodig met verschillende kwaliteiten:
  - Wij stellen de PHC Catalyst Alliance voor, een topteam van experts, professionals en ondernemers binnen en buiten het gezondheidsdomein, die de transitie naar PHC willen versnellen en hier een visie op hebben ontwikkeld en daartoe reeds de nodige activiteiten hebben ontplooid. Door implementatiebarrières in beeld te brengen, denkkraft te combineren om tot creatieve oplossingen te komen, en voorstellen te doen en/of aan de slag te gaan met concrete voorbeeldprojecten zorgen katalyseert de PHC Catalyst Alliance het versnellen van de transitie naar PHC.

## 4.2 Visie, strategie, plan van aanpak

### Stap 5. Ontwikkel een gedeelde visie en veranderingsstrategie, en stel een plan van aanpak op: 'het nationale actieplan PHC'

- Maak duidelijk hoe de toekomst verschilt van het verleden en hoe die toekomst kan worden gerealiseerd:
  - **Kenmerken van een effectieve visie:** zijn voorstelbaar (beeld hoe de toekomst eruit zal zien), aantrekkelijk (spreekt de lange termijn belangen van alle betrokkenen aan), haalbaar (bereikbare doelen), gericht (dient als richtsnoer bij besluiten), flexibel (laat ruimte voor individueel initiatief en alternatieve reacties in het licht van veranderende omstandigheden);
  - **Maak gebruik van bestaande plannen:** bijvoorbeeld de plannen van VNO-NCW en MKB-NL 'vooruit met de zorg: beter, slimmer, en menselijker' en 'vitale mensen, slimme zorg' gaan in belangrijke mate over PHC. Maak tevens gebruik van de partijen die zich reeds aan deze plannen gecommitteerd hebben;

## 4.3 Draagvlak

**Stap 6. Communiceer over beoogde transitie naar PHC:** gebruik koplopers aanpassingen in het onderwijs, goede publiekscampagne, gebruik verschillende communicatiemiddelen- en kanalen

- Zorg dat zoveel mogelijk anderen de visie en strategie begrijpen en accepteren. Het is belangrijk dat alle stakeholders achter de transitie gaan staan, deze zelf gaan uitdragen, en zich ervoor in willen zetten
- **Start met het creëren van een smal maar diep draagvlak:** je moet ook leren schaken. Plaats elke actie die je doet in een breder perspectief.

### Gebruik koplopers

Radicale innovaties komen niet in een hoge frequentie voor. Bij radicale innovaties is het beter dat men zich richt op 'koplopers' die op hun beurt dan wel het team meenemen. Hierbij zullen ze continu informatie van buiten het team tot zich nemen, vertalen naar de eigen situatie en andere teamleden dan daarin meenemen. De leerstijl hier is dan ook gericht op het binnenhalen en verwerken van geheel nieuwe kennis en competenties. Bij radicale innovatie kan niet gewerkt worden met werkbeschrijvingen, omdat de processen nog veel veranderen. Dit betekent dat de koplopers een sterke visie moet uitdragen, omdat dit het enige is wat richting geeft aan de activiteiten van medewerkers.

- **Bouwen aan een lobby voor PHC:** onder burgers, patiënten, zorgverleners, en investeerders. Hiervoor is een goede publiekscampagne nodig, en aanpassingen in de curricula van medisch-technische opleidingen:
  - In opdracht van de PHC Catalyst is een onderzoek gedaan naar bekendheid met PHC en onderwijs op het gebied van PHC. Op basis hiervan is een framework voor educatie gemaakt per stakeholdergroep (gewenste kennisniveau) en een gap analysis gemaakt (volstaat huidige educatie). Voor meer informatie zie onze website: <https://www.phc-catalyst.nl/>
- **Elementen in een effectieve communicatie zijn:** eenvoud, gebruik van metaforen en voorbeelden, kracht van de herhaling, voorbeeldfunctie leidende coalitie, gebruik van verschillende communicatiemiddelen en -kanalen, en ga daadwerkelijk in gesprek met mensen.

## 4.4 Implementatie

**Stap 7. Maak het anderen mogelijk om te handelen:** slecht structurele barrières & draag zorg voor benodigde competenties en middelen

- Neem zoveel mogelijk obstakels weg, zodat degenen die de visie willen realiseren, dit ook kunnen doen. Zorg voor empowerment door:
  - **Structurele barrières te slechten:** om een omgeving te creëren waarin PHC kan gedijen is er dringend behoefte aan systemische maatregelen om zoveel mogelijk barrières weg te nemen. Maak daarbij zoveel mogelijk gebruik van bestaande oplossingen, zoals bijvoorbeeld:

## Bestaande oplossingen

### Data:

- Zorg dat data die verzameld wordt interoperabel en gestandaardiseerd is (**EPD**)
- Creëer mogelijkheden om data geanonimiseerd te delen in het kader van het publieke belang (**data donor als aanpassing op de donorwet, MedMij, Mijn Data Onze Gezondheid**)
- Leren van data zonder ze aan te raken c.q. federated learning (**PHT**)
- Creëer mogelijkheden voor 'data mining' (**dynamic consent**)
- Samenwerken op de data en concurreren op de analyse (**HSD2 naar analogie PSD2**)

### Registratie, vergoeding, opname in richtlijnen:

- Creëer ruimte voor alternatieven om evidence op te bouwen (**n-of-1 trials, Quantified Self**)
- Early access and outcome-based payment schemes (**rolling reviews, voorwaardelijke toelating, Drug Access Protocol**)
- **Multi-stakeholder representatie** in richtlijncommissies

- **Draag zorg voor benodigde competenties<sup>xxiii</sup>**: de succesvolle integratie van PHC op de werkplek vereist zeer betrokken en goed opgeleid personeel. Nieuw kennis<sup>5</sup> en vaardigheden zullen vereist zijn evenals een verbetering van de 'digital literacy'. Opleiding en training van huidige en toekomstige zorgmedewerkers is dan ook de sleutel van succes voor verandering.
- **Draag zorg voor benodigde middelen**: van belang is dat er voldoende ruimte komt - in tijd, geld, en mankracht - voor ondernemende partijen (bedrijven, zorginstellingen) om innovaties aan de praktijk te toetsen, alsmede funding voor de benodigde infrastructuur.

## De cost gaet voor de baet uyt

Om PHC de norm te maken en grootschalig toe te passen zijn investeringen nodig. Maar de investeerder (financieel of in data) is niet de partij die direct de voordelen van PHC ervaart ('what is in it for me'). Deze negatieve business case vraagt om andere financieringsmodellen. Door te investeren in de transitie naar PHC kunnen besparingen worden gerealiseerd op het budgettaire kader zorg en economische groei van de LS&H sector worden gestimuleerd.

- **Beloning voor vernieuwing**: er is een goed introductiemodel nodig, waarbij de investeerder ook de benefits krijgt.
- **Scale-up funding**: Er dienen middelen beschikbaar te komen voor innovatie-implementatieonderzoek. (Overheids)financiering is vooral gericht op de innovatie an sich, maar het succes van een innovatie wordt m.n. bepaald door sociale innovatie (implementatie, inbedding en integratie in de dagelijkse praktijk) en hier is geen/weinig financiering voor beschikbaar.
- **Zelf het goede voorbeeld geven**: Nederland is een aantrekkelijke locatie om innovaties te ontwikkelen, testen en introduceren. Als we snel handelen en succesvol zijn kan Nederland een voortrekkersrol krijgen op het gebied van PHC en nieuwe exportkansen creëren. Daarvoor is het wel van belang dat we een PHC thuismarkt realiseren met stimulerende wet- en regelgeving en bekostiging: 'Leading by example'.

<sup>5</sup> Genomics, AI, digital medicine.

- **Zorg dat informatiesystemen op orde zijn:** bouw bijvoorbeeld een kennissysteem om nieuwe kennis snel te delen (democratisering van kennis);
- **Pak mensen aan die de verandering ondermijnen**

## Stap 8. Genereer korte termijn successen: sprint met 'flagship projects'

- Genereer korte termijn successen door je 'flagship projects' zorgvuldig te kiezen. Successen die zichtbaar een relatie hebben met het veranderproces moeten gevierd worden. De successen tonen aan dat de visie werkt. Door successen te vieren worden diegene die actief mee veranderen beloond en wordt er tegenwicht geboden aan cynici en dwarsliggers. Successen ontwikkelen stuwkracht om de ingeslagen weg verder in te gaan. Ondanks dat niet alles in één keer goed gaat.
- **'Think big, start small, learn fast:** slechts met een gemeenschappelijke visie en met kleine experimenten kun je door complexe vraagstukken heen navigeren, telkens rekening houdend met nieuwe ontwikkelingen van buitenaf;
- **Focus op de 'low-hanging fruit':** focus op het implementeren, inbedden en integreren van bestaande PHC-oplossingen. Want als het ons al niet lukt om bestaande PHC-oplossingen te integreren in de dagelijkse praktijk, hoe moet dat dan met de tsunami van PHC-oplossingen die er nog aankomen?

### 'Getting PHC started'

#### P4-MSJ<sup>iv</sup> methode designed by PHC Catalyst Alliance ism Mobiquity en Gupta Strategists

Complexe vraagstukken kenmerken zich, doordat er geen direct oorzaak en gevolg relatie is. Dit maakt het onmogelijk om eenduidige oplossingen te vinden. Het feit dat iedereen anders naar het vraagstuk kijkt en het anders waardeert, draagt daaraan bij. Slechts met een gemeenschappelijke visie en met kleine experimenten kun je door dergelijke complexe vraagstukken heen navigeren, telkens rekening houdend met nieuwe ontwikkelingen van buitenaf.

Met de P4-MSJ methode (P4-medicine<sup>xxiv</sup>, Multi-Stakeholder Journey) maken we tastbaar hoe we de transitie naar PHC kunnen versnellen voor een bepaald ziektebeeld. We bekijken de mogelijkheden vanuit de verschillende perspectieven: patiënt, zorgverlener, en zorgverzekeraar. Hun belangen kunnen verschillen. De hamvraag is: 'How to maximize the common good'? And how to resolve individual, conflicting interests? De P4-MSJ is speciaal ontworpen om het collectieve belang en de individuele belangen zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen.

De P4-MSJ wordt uitgevoerd in samenwerking met Mobiquity en Gupta Strategists. Bij ieder co-creatietraject wordt een kernteam van inhoudsexperts, patiënten en Alliantieleden betrokken<sup>6</sup>. In 5 stappen onderzoeken we de MSJ voor een specifieke aandoening:

- 1 **MSJ schetsen:** met het kernteam wordt elke stap van het zorgtraject vastgelegd;
- 2 **Kernfricties vaststellen:** in het zorgtraject ontstaan op sommige plekken fricties. Deze fricties zijn op sommige plekken voor alle stakeholders vergelijkbaar, maar op andere plekken weer heel verschillend. Het kernteam besluit in gezamenlijkheid welke fricties de hoogste prioriteit hebben (kernfricties);

<sup>6</sup> Het kernteam is zeer zorgvuldig samengesteld en bestaat uit mensen die zin kennis, en energie hebben om met elkaar aan het onderwerp te werken en het vermogen hebben om met hun onderlinge verschillen om te gaan. Maar ook het geduld en de discipline hebben om kleine stappen te zetten en van de resultaten willen leren.



- 3 **Analyseren trends en PHC-toepassingen:** de belangrijkste trends en de bestaande PHC-toepassingen binnen het ziektebeeld worden in kaart gebracht en geanalyseerd;
- 4 **Identificeren oplossingsrichtingen:** obv kernfricties en trends worden oplossingsrichtingen<sup>7</sup> geformuleerd om het zorgtraject te verbeteren. Vervolgens worden deze oplossingsrichtingen langs de lat van P4 gelegd - de vier dimensies van PHC: **P**reventie, **P**redictie, **P**ersonalisering, en **P**articipatie<sup>8</sup> - om te kijken wat de bijdrage van PHC kan zijn aan de oplossingsrichting. Het kernteam besluit vervolgens in gezamenlijkheid welke oplossingsrichtingen de hoogste prioriteit hebben;
- 5 **Kiezen versnellingsprojecten:** dmv brainstormsessies worden project ideeën gegenereerd voor de geprioriteerde oplossingsrichtingen. Vervolgens worden deze project ideeën gescored op harde knock-out criteria, zijnde: concreet, PHC scope, haalbaar, schaalbaar, en verzilverbaar<sup>9</sup>. De project ideeën die overblijven, worden gepitched aan het kernteam, en deze kiezen de versnellingsprojecten. Om deze projecten uit te kunnen voeren dient externe financiering aangetrokken te worden.

Tot nu toe hebben we de P4-MSJ methode tweemaal toegepast, namelijk in reumatoïde artritis (RA) en in depressie. Deze indicaties representeren de 'followers' resp. 'laggards' categorie binnen PHC (zie PHC Catalyst rapport 'n=1, a new paradigm'). We hopen later dit jaar ook een P4-MSJ te kunnen starten voor borstkanker, als representant van de 'lead' categorie in PHC.

Voor RA hebben we een longlist van 13 fricties geïdentificeerd die resulteerde in 4 kernfricties, op basis waarvan 7 oplossingsrichtingen zijn geformuleerd die resulteerde in 5 geprioriteerde oplossingsrichtingen, die vervolgens leidde tot 9 project ideeën waarvan er 2 geselecteerd zijn om de versnelling richting PHC te starten: 'precisie predictie met patiënten data' en 'gepersonaliseerd behandelpad met slimme besturing'. De uitkomsten van deze versnellingsprojecten zijn waarschijnlijk ook van toepassing voor andere indicaties, omdat de kernfricties binnen meerdere indicaties een rol spelen.

Bovenstaande maakt inzichtelijk waarom innovatie-implementatie zo moeilijk is: 'it is hard work'. Iedere implementatie is maatwerk, en vereist dat de stakeholders intensief samenwerken en in staat zijn om individuele, tegenstrijdige belangen op te lossen om het algemeen belang te kunnen maximaliseren. Daarnaast vereist het de benodigde financiële middelen, die niet eenvoudig voor handen zijn: er is in Nederland te weinig oog voor innovatie-implementatie en dientengevolge ook te weinig funding voor implementatieonderzoek beschikbaar.

Voor meer informatie, bekijk de P4-MSJ video en presentaties op onze website:

<https://www.phc-catalyst.nl/>

<sup>7</sup> Voorbeelden van oplossingsrichtingen: snel bij het juiste loket (vroegherkenning en doorverwijzing), ziekteboek (logboek met zelf verzamelde data), diep patient profiling (rijke dataset obv multi-omics), precisie advies (clinical decision tool voor het bepalen van behandeling), wegwijzer (gepersonaliseerde informatie), zorgcontact op maat (zorg waar en wanneer nodig), in de cockpit (dashboard voor inzicht in data).

<sup>8</sup> Preventie (in welke fasen kunnen we voortijdig ingrijpen), Predictie (hoe kunnen we individuele behandelrespons beter voorspellen), Personalised (in hoeverre bestaat de mogelijkheid van behandeling op maat), Participatie (hoe kunnen we de patiënt beter betrekken)

<sup>9</sup> Haalbaar (economisch, technisch, juridisch, uitvoerbaar) en impact (waarde patient, waarde zorgverlener, waarde zorgverzekeraar).

## 4.5 Doorzetten en consolidatie

### Stap 9: Houdt het tempo hoog: voer druk op, voer tempo op, en breidt versnellingsprojecten uit

- Voer de druk en het tempo op na de eerste successen. Breidt het aantal veranderings- projecten uit met mensen die de missie nu ook onderschrijven.

### Stap 10. Creëer een nieuwe cultuur: kies ontwikkelingsdoelen, maak het leuk, en regel support

- Wijzigingen in normen en waarden komen als laatste, niet als eerste tot stand. Pas als ze bewezen hebben beter te zijn dan de oude normen en waarden dringen ze door in de cultuur. Dit vereist dat men veel in gesprek gaat met de mensen. Geef aan dat successen voortkomen uit de verandering. Vertel hoe de oude cultuur is ontstaan en waarom deze lang succesvol is geweest maar nu niet meer voldoet. Zorg er tenslotte voor dat de oude normen en waarden worden verwijderd uit bestaande processen zoals bij werving & selectie, beloningsbeleid etc.

PHC vraagt om een totaal andere kijk op ziekten, waarbij we niet langer kijken naar de grootste gemene deler ('het gemiddelde'), maar juist nieuwsgierig worden naar de individuele verschillen ('de variatie'). Om blijvende verbeteringen te realiseren is het niet voldoende dat mensen anders gaan denken, maar gaat het er vooral om dat mensen ook anders gaan handelen, en dat blijkt vaak moeizaam te gaan. Gedragsonderzoek laat zien dat zelfs het ontwikkelen van hele eenvoudige, zelfgekozen nieuwe gewoontes – zoals voortaan fruit eten bij de lunch of een paar fysieke oefeningen doen voor het ontbijt – ons gemiddeld al meer dan twee maanden kosten. Moeilijker gedrag kost nog meer tijd.

### Waarom veranderen zo lastig is en wat wél werkt<sup>xxv</sup>

Gedrag is de zwakke schakel bij veranderingen:

- **Een eerste belangrijke belemmering: in ons brein werken twee soorten processen tegen elkaar in.** Enerzijds maken we bewuste plannen. Maar anderzijds is ons brein primair ingericht op de volautomatische herhaling van gedrag dat "werkt" en weinig moeite kost: gewoontegedrag. Psychologen zeggen: ons brein streeft naar "cognitief gemak": het is gericht op voldoende bereiken met weinig moeite;
- **Een tweede belangrijke belemmering: de sterke neiging die we hebben om pijn, ongemak en verlies te vermijden.** Dit belemmert in veel gevallen onze motivatie om te leren, experimenteren en veel andere vormen van verandering. "Fouten maken mag", klinkt bijvoorbeeld wel mooi op een managementconferentie. Maar diep in ons brein klinkt een oeroude, angstige stem die waarschuwt: "Fouten maken is gewoon fout. Niet doen!"
- **Derde belangrijke belemmering voor gedragsverandering is de fysieke en sociale omgeving waarin we ons bewegen.** Een paar voorbeelden: als mensen om ons heen vriendelijk knikken, praten we langer door; als we een grotere maaltijd of een groter bord voorgezet krijgen, dan eten we meer. Slechts weinig mensen realiseren zich hoeveel invloed hun directe omgeving heeft. En in een gelijkblijvende omgeving proberen ze dan toch tot nieuw gedrag te komen.

### Wat wel werkt is:

- **Kies je doel:** kies ontwikkeldoelen en niet prestatiedoelen. Voor alle vormen van verandering en vernieuwing is het essentieel te beseffen dat het vooral om leren draait: plan maken, proberen, fouten maken, veel leren, bijsturen, en dan hopelijk scoren; om fouten onderweg te ervaren als leren in plaats van falen, als een stap vooruit in plaats van een stap achteruit. Bij veranderingen zijn ontwikkeldoelen dan ook effectiever dan prestatiedoelen: dus niet: "Aan het eind van dit jaar wil ik dat PHC onderdeel is van de dagelijkse praktijk", maar liever: "Ik ga het komende halfjaar minstens drie manieren uitproberen om implementatie van PHC in de dagelijkse praktijk te versnellen";
- **Vertaal het in gedrag:** kies gedrag dat je leuk vindt om je dichterbij doel te brengen. Als we iemand een belangrijk doel zien bereiken denken we vaak "wat een doorzettingsvermogen". De werkelijke reden dat mensen bepaald gedrag volhouden, is dat mensen domweg plezier hebben in de activiteit. Kies voor gedrag dat je het leukste vindt, dan zal het de minste moeite kosten om vol te houden;
- **Kies je support:** kijk wat je in je directe omgeving kunt veranderen waardoor het gewenst gedrag makkelijker wordt.

## 5. Aanbevelingen voor overheid en beleid

### 5.1 Aanbevelingen voor overheid

Welke rol kan de overheid spelen bij het bevorderen van de implementatie van PHC in de praktijk? De overheid is cruciaal in de transitie naar PHC, immers de overheid geniet (als enige?) het vertrouwen van alle partijen (democratisch gekozen) én de overheid heeft de belangrijkste tools in handen (wet- en regelgeving, publiekscampagnes, financiële incentives) om verandering daadwerkelijk te kunnen sturen. De overheid heeft een belangrijke rol als systeemregisseur, in het leggen van verbindingen tussen initiatieven, in het scheppen van de juiste voorwaarden, in het wegruimen van institutionele hindernissen, en in het zorgdragen voor de benodigde middelen en competenties. Hieronder beschrijven we wat wij specifiek vragen en verwachten van de overheid obv bovengenoemde stappen:

- **Stap 1: Roep PHC uit tot een nationale prioriteit** om het benodigde gevoel van urgentie te creëren;
- **Stap 2: Verzamel een leidende coalitie** en werk samen met deze maatschappelijke partners aan de gezonde toekomst
- **Stap 3: Voer regie** om deze samenwerking productief te maken.
- **Stap 4: Stel een regieteam aan** om te sparren over veranderingsstrategie en plan van aanpak.
- **Stap 5. Ontwikkel een eigen visie op de transitie naar PHC** om richting te kunnen geven aan de gedeelde visie/veranderingsstrategie/'het nationale actieplan PHC', en om zelf mee te veranderen.

#### Verandering van tijdperk, Nederland kantelt<sup>xxxvi</sup>

"Maatschappelijke systemen lopen in toenemende mate vast. Steeds meer burgers nemen zelf het heft in handen en vormen een beweging die de maatschappij zal veranderen. Oude zuilen brokkelen af. Nederland kantelt van een verticaal geordende en centraal aangestuurde top-down samenleving naar een samenleving van horizontale verhoudingen, waar vernieuwingen en ontwikkeling van onderop plaatsvindt".

"Van transities uit het verleden weten we dat 20% van de bevolking nodig is om het systeem definitief onomkeerbaar te laten kantelen. Kantelaars zijn vaak atypische mensen, lastige dwarsdenkers, friskijkers, koplopers zonder wie je niet kunt transformeren. Transities beginnen bijna altijd van onderop in de samenleving omdat de verticaal georiënteerde politiek zichzelf maar moeilijk echt kan veranderen en het erbij laat liggen. In die zin is de politiek onderdeel van het probleem, en niet de oplossing".

"Het is een misverstand om te denken dat politiek en overheid bezig zijn met fundamentele hervormingen van de arbeidsmarkt, de woningmarkt, het onderwijs of de energiesector. De akkoorden die in dit kader gesloten worden zijn vooral aanpassingen van bestaande systemen, met dezelfde spelers binnen dezelfde verhoudingen, maar geen radicale systeemvernieuwingen, geen transformatieve hervormingen"

"De samenleving is geen optelsom van initiatieven van onderop. De overheid moet een visie ontwikkelen over de nieuwe economie en de nieuwe sociale en politieke orde en daar richting aan geven en zelf mee veranderen. De overheid kan de transities echter niet organiseren, maar wel vertragen of versnellen. Versnellen kan door voorwaarden te scheppen, institutionele hindernissen uit de weg te ruimen en verbindingen te leggen tussen de vele vernieuwende duurzame initiatieven van onderop. Topsectorenbeleid zoals we dat nu kennen past daar niet bij, dat is oude wijn in nieuwe zakken. De nieuwe economie snijdt namelijk dwars door al die sectoren heen"

- **Stap 6. Start publiekscampagne** om draagvlak voor PHC te vergroten.
- **Stap 7. Ontwikkel PHC-beleid en zorg voor afstemming samenhang beleid** tussen de verschillende ministeries (onderzoek (VWS en OC&W, onderwijs (OC&W), toelating (VWS en EZK), innovatie (EZK). **Aanpassen of verduidelijken wet -en regelgeving** waar nodig. **Ruim institutionele hindernissen uit de weg. Leg verbinding tussen initiatieven** binnen en buiten Nederland, omdat veel uitdagingen waarvoor we staan niet uniek zijn voor Nederland. **Zorg voor de benodigde middelen** voor het veranderingsproces, voor investeringen (ICT, data, infrastructuur, implementatieonderzoek, compensatieregelingen voor stakeholders die hun business zien krimpen etc.) wellicht door een investeringsfonds op te zetten. **Maak aanpassingen curricula van medisch-technische opleidingen** om zorg te dragen voor de benodigde competenties.
- **Stap 8. Kies 'flagship projects'** om korte termijn successen te genereren.
- **Stap 9: Voer druk op, voer tempo op, en breidt versnellingsprojecten uit** met mensen die missie nu ook onderschrijven. Maak het leuk. Regel support.
- **Stap 10. Deel successen** door in gesprek te gaan met mensen en aan te geven dat successen voortkomen uit de verandering. **Zorg dat oude normen en waarden worden verwijderd uit processen.**

## 5.2 Aanbevelingen voor beleid

- **Ontwikkel PHC-beleid:** conform de oplossingsrichtingen en aanbevelingen zoals beschreven in de **management samenvatting** en **Appendix 6**.

Personalised healthcare is a paradigm shift in the way we approach healthcare. Putting robust health policies in place can help provide confidence and enable change.

- **Afstemming samenhang beleid:** het stimuleren van kennisontwikkeling en het gebruik van PHC in de praktijk is een vraagstuk dat meerdere ministeries raakt, en meer samenhang in het beleid van deze ministeries zou wenselijk zijn:
  - het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek via ZonMw en NWO (VWS en OC&W);
  - het inbedden van nieuwe inzichten in het geneeskundig onderwijs en het onderwijs voor paramedische beroepen (OC&W);
  - de toelating en vergoeding van, en handel in, nieuwe geneesmiddelen en hulpmiddelen (VWS en EZ);
  - het stimuleren en reguleren van een innovatieve bedrijfstak (EZ);

## 5.3 Tenslotte

Het leidend principe voor verandering moet zijn: '**Just do it**'. Experimenteer, leer, en doe het beter.

## Implementatie- barrières voor PHC in Nederland

# Bijlagen

Bijlage 1: Andere kijk op gezondheid nodig

Bijlage 2: Andere kijk op gezondheidszorg nodig

Bijlage 3: Innovatieparadox & de last mile

Bijlage 4: Archetypen voor briljant mislukken

Bijlage 5: De eigen value cases ... 'What is in it for me'?

Bijlage 6: Uitdagingen voor precision medicine

Bijlage 7: Manifest opgesteld door PHC Catalyst Alliance

Bijlage 8: Een concreet stappenplan voor waardecreatie

Bijlage 9: Overzicht van onderzochte PHC-initiatieven

## Bijlage 1: Andere kijk op gezondheid nodig

### 1 De variatie centraal: gezondheid als netwerkeffect<sup>xxvii,xxviii</sup>

PHC vraagt om een totaal andere kijk op ziekten, patiënten, en data: dat begint ermee dat we niet langer kijken naar 'het gemiddelde', maar juist nieuwsgierig worden naar de verschillen tussen patiënten: 'de variatie centraal'.

#### Ieder mens is biologisch uniek

De Amerikaanse onderzoeker Eric Topol schrijft hierover het volgende: "That each of us is truly biologically unique, extending from even monozygotic 'identical' twins, is not fully appreciated. Now that it is possible to perform comprehensive -omic assessment of an individual, including one's DNA and RNA sequence and at least some characterization of one's proteome, metabolome, microbiome, autoantibodies, and epigenome, it has become abundantly clear that each of us has truly a one-of-a-kind biological content. Well beyond the allure of the matchless fingerprint or snowflake concept, these singular, individual data and information set up a remarkable and unprecedented opportunity to improve medical treatment and develop preventive strategies to preserve health."

### 2 De geneeskunde stukt

Er bestaan enkele duidelijke problemen bij het behandelen van ziekten obv 'het gemiddelde':

- Zo heeft een individuele patiënt **slechts in 30% van de gevallen baat bij het hem eerst verstrekte geneesmiddel**. De andere 70% gaat met een bij hem niet-werkend middel naar huis en meldt zich na verloop van tijd waarschijnlijk opnieuw bij de arts voor een volgende kans van 30%. Deze 'trial-and-error approach' zorgt voor vertraging in de therapie, verhoogde ziektelast en meer dan drie keer zoveel kosten als in het geval dat een middel in één keer zou werken.

#### Neem bijvoorbeeld geneesmiddelendosering

Historisch gezien keek men noodgedwongen naar 'de gemiddelde patiënt', omdat er geen manier was om de verschillen tussen individuen (op moleculair niveau) vast te stellen. Zo wordt de dosis van een geneesmiddel vastgesteld obv uitvoerige, langdurige randomized clinical trials (RCTs). Dit betreft dan een dosis welke veilig en effectief is voor 'de gemiddelde patiënt'. En die gemiddelde dosis (in feite vaak een meer dan tienmaal lagere dosis om bij geen enkel individu een risico te lopen) wordt vervolgens aan eenieder voorgeschreven. Dit heeft niets persoonlijks; het kan best zijn dat iemand een veel hogere dosis nodig heeft of verdraagt, terwijl voor een ander zelfs de ondergrens te veel is. Kortom, de huidige adviezen gaan uit van gemiddelden gebaseerd op de respons van grote groepen mensen<sup>10</sup>, en bieden weliswaar een goede, redelijk veilige basis, maar zeggen niets over individuele behoeften<sup>11</sup>. Mensen kunnen meer of juist minder nodig hebben, want 'de gemiddelde patiënt' bestaat niet.

- De verschillen tussen individuele patiënten hebben ook tot gevolg dat **veel potentieel nuttige geneesmiddelen niet worden geregistreerd** omdat de effectiviteit voor de gehele populatie niet hoog genoeg is, of omdat de toxiciteit voor een kleine, niet vooraf te herkennen groep, te hoog is.

<sup>10</sup> De streng geselecteerde patiënten in RCTs: voldoen aan alle in- en exclusie criteria van de studies.

<sup>11</sup> De patiënten in de dagelijkse praktijk: voldoen veelal niet aan de strenge in- en exclusiecriteria in studies.



Daardoor zijn ook de kosten van de ontwikkeling van geneesmiddelen voor de farmaceutische industrie, en daarmee voor de maatschappij, onnodig hoog. En dit terwijl de effectiviteit en de veiligheid voor een geselecteerde groep wel degelijk goed zou kunnen zijn.

De reden dat goede geneesmiddelen niet per se bij iedereen werken is dat de meeste ziektes multifactorieel zijn, met andere woorden het zijn netwerkziektes. Die netwerken verschillen per individu:

- Een oud paradigma in de **pathologie** stelt dat een ziekte wordt veroorzaakt door één zieke stof of factor, die vervolgens ergens in het lichaam een verstoorde functie veroorzaakt (**reducing complexity to simplicity**).
- De modernere (**moleculaire**) **netwerkbenadering** gaat ervan uit dat er op verschillende plaatsen in een netwerk factoren kunnen haperen, waardoor uiteindelijk één en dezelfde functie verstoord kan raken. Aan die ene verstoorde functie kunnen bij verschillende patiënten dus geheel verschillende oorzaken ten grondslag liggen. Iedere patiënt heeft dan ook, in theorie, zijn eigen (combinatie van) geneesmiddelen nodig. Om therapie dus beter en gericht te maken zul je die ingewikkelde moleculaire netwerken moeten begrijpen (**finding simplicity in complexity**).

De individuele verschillen tussen mensen op het gebied van gezondheid, ziekte en genezing, komen dus voort uit de verschillen in het netwerk (**ieder zijn eigen netwerk**):

- Verschillen in het DNA (door mutaties of door een verschillende erfelijke achtergrond) bepalen de kwaliteit en de kwantiteit van de interacties tussen de verschillende enzymen. Als er op cruciale plaatsen in het netwerk enzymen worden geblokkeerd of gestimuleerd kan dat betekenen dat medicijn A bij de één niet aanslaat, maar bij de ander wel.

De complexiteit van de menselijke biologie is enorm, de meeste ziektes zijn multifactorieel, en 'ieder individu heeft zijn eigen netwerk'. Iedere patiënt heeft dan ook, in theorie, zijn eigen (combinatie van) geneesmiddelen nodig.

### 3 Systeemgeneeskunde is dé manier om de gezondheidszorg duurzaam te maken

Alle stappen van molecuul, via orgaan en de complete mens tot een hele populatie zijn nodig voor een goed begrip van de geneeskunde. Op zich worden al die verschillende stappen in het onderzoek wel gemaakt, maar het ontbreekt nog vaak aan de **integratie van kennis (geheel is meer dan de som van de delen)**. Dit is een must om de complexiteit van biologische systemen te begrijpen:

- De klassieke biologie heeft ons zeer gedetailleerde kennis opgeleverd, de systeembiologie brengt die weer bij elkaar en laat de wisselwerking tussen alle onderdelen zien. Systeemgeneeskunde is de toepassing daarvan in de geneeskunde. Het is een methode voor het doen van onderzoek, waarbij alle beschikbare data gecombineerd worden. Hierbij wordt gebruik gemaakt van modellen. Het doel is het gehele biologisch systeem te begrijpen zowel in ziekte als gezondheid. Systeemgeneeskunde is een nieuwe aanpak naar de personalisering van zorg.
- Om de individuele patiënt een behandeling te geven die effectiever is en minder bijwerkingen heeft, is een geïntegreerde aanpak nodig in klinisch onderzoek en de dagelijkse praktijk. Dit vergt samenwerking die gebied overstijgend is: klinici, biologen, modellers, bioinformatica, genetici, en farmacologen. De samenwerking tussen deze zeer gespecialiseerde gebieden zorgt voor inzicht in onderlinge verbanden bij de behandeling van complexe ziekten en comorbiditeit.

- Het denken in geïntegreerde netwerken vereist van de betrokken onderzoekers ook dat zij meer moeten netwerken. Dat is nog enigszins in strijd met de heersende gedachte dat onderzoekers zouden moeten concurreren op het gebied van publicaties. Bovendien vereist het netwerken ook samenwerking tussen verschillende werelden: die van de medici, biologen, wiskundigen en ook ICT.

Er is intensieve samenwerking nodig tussen verschillende werelden (integratie van kennis) om het gehele biologische systeem te begrijpen en behandeling beter en gericht te maken. Dat betekent dat 'iedereen meer moet netwerken'.

In onderstaande tabel worden de verschillen tussen het huidige en het zich ontwikkelende medisch model nog eens puntsgewijs samengevat.

**Tabel 6.**

| <b>CURRENT MEDICAL MODEL = 'TRIAL-AND-ERROR'</b><br><b>Reducing complexity to simplicity</b> | <b>NEW MEDICAL MODEL = 'PRECISION' (PHC)</b><br><b>Finding simplicity in complexity</b> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| Parts list                                                                                   | System                                                                                  |
| Organs (lineair thinking)                                                                    | Molecular network (network thinking)                                                    |
| Average is leading                                                                           | Individual differences are leading                                                      |
| One-size-fits-all (trial-and-error)                                                          | Tailor-made (precision)                                                                 |
| Solidarity: everybody the same treatment                                                     | Solidarity: everybody a relevant, appropriate treatment                                 |
| Treating symptoms                                                                            | Treating the underlying cause, prevention                                               |
| <b>Unsustainable sickcare</b>                                                                | <b>Sustainable healthcare</b>                                                           |

**Kijktip:** *do your protein networks have their own social network?*

<https://www.youtube.com/watch?v=10oQMHadGos>

Netwerk expert en auteur Albert-László Barabási legt in deze TED-talk op eenvoudige en beeldende wijze uit dat ziekten het gevolg zijn van systeemstoringen in het lichaam, en dat het in kaart brengen van intracellulaire eiwitnetwerken ons zal helpen om genezingen te ontdekken. **'Eén beeld zegt meer dan duizend woorden'**

## Bijlage 2: Andere kijk op gezondheidszorg nodig

### 1 Huidige gezondheidszorgsysteem is niet duurzaam

In Nederland spenderen we jaarlijks ruim 87 miljard euro aan collectief verzekerde zorg. Samen met de sociale zekerheid vormt de zorg de grootste kostenpost van de Nederlandse overheid. De zorgkosten zijn niet alleen hoog maar ze blijven ook alsmaar stijgen. De kosten van de gezondheidszorg stijgen sneller dan het nationaal inkomen. Deze stijging wordt veroorzaakt door dubbele vergrijzing, toename van chronische aandoeningen, en nieuwe medische technologie. Daarnaast is er een toenemend tekort aan personeel. Deze factoren zetten de gezondheidszorg onder druk.

Volgens het RIVM hebben wij in Nederland over niet al te lange tijd zeven miljoen mensen met chronische ziekten. Dat betreft lichamelijke aandoeningen als diabetes type 2, kanker, hart- en vaatziekten en psychische aandoeningen zoals dementie, depressie en angststoornissen. En dan zijn er nog grote aantallen mensen die met medicijnen worden behandeld voor risicofactoren voor ziekten zoals hoge bloeddruk en hoog cholesterol.

Die enorme aantallen zieken doen de zorgkosten stijgen van 87 miljard naar 174 miljard in 2040. Dit betekent dat een gezin de helft van zijn inkomsten kwijt is aan gezondheidszorg. Dat is niet houdbaar. Daarnaast verdringen de stijgende collectieve zorguitgaven andere overheidsuitgaven. Minder investeringen betekent minder economische vooruitgang en daardoor welvaartvermindering.

### 2 Andere kijk op gezondheidszorg nodig

Naarmate de vergrijzing, het aantal chronisch zieken toeneemt en het aantal geavanceerde behandelingsmethoden razendsnel uitbreidt, wordt een andere kijk op zorg noodzakelijk als we de exploderende zorgkosten in de hand willen houden.

We moeten de zorgkosten beheersen en tegelijkertijd de zorg verbeteren, want betere zorg verhoogt de levenskwaliteit, ons welbevinden, evenals arbeidsparticipatie en productiviteit. Overduidelijke economische voordelen.

### 3 Overheid en maatschappelijke partners werken samen aan gezonde toekomst

Om dit te realiseren dienen de overheid en maatschappelijke partners de handen ineen te slaan. Een collectieve investering is nodig: niet alleen financieel, maar ook gedragsmatig, en organisatorisch. Samenwerken aan een gezonde toekomst: 'gezond oud worden'. De zorg terug naar de kern:

- Alleen noodzakelijke gepaste zorg komt ten laste van het collectief. Extra zorg moet zelf worden ingekocht. Hiervoor kan worden gespaard, kunnen extra verzekeringen worden afgesloten etc;
- Ook kan de burger in zichzelf investeren door zich een gezonde levensstijl aan te meten: geen tabak, geen drugs, gedoseerde alcoholinname, meer bewegen en gezonder eten;
- De productiviteit en doelmatigheid in de zorg moet ook worden geoptimaliseerd.

Wat zijn de concrete te nemen stappen in lijn met deze andere kijk op gezondheidszorg:

#### 'Voorkomen is beter dan genezen'

- Veel van de huidige gezondheidsproblemen zijn welvaartsziekten, die het beste te bestrijden zijn door het uitbannen van roken, excessief alcohol- en drugsgebruik, bewegingsarmoede en overmatige consumptie van ongezond voedsel ('an apple a day keeps the doctor away'), en maar beperkt door meer curatieve en langdurige zorg. Een betere volksgezondheid begint dan ook bij *een betere leefomgeving*, die maakt dat we ziekten kunnen voorkomen of uitstellen en die het mogelijk maakt voor mensen met ziekte om gezonder te leven met minder complicaties.

### 'Hit hard, hit early'

- De gevolgen van beginnende ziekten kunnen *in een vroeg stadium* nog relatief makkelijk worden voorkomen of uitgesteld. Wachten met bijstellen tot een ziekte zodanig ernstig wordt, dat ingrijpen met zwaarder geschut noodzakelijk is, is vanuit medisch-ethisch en financieel oogpunt onverstandig. Toch is dat wat geregeld gebeurt.

### 'Personaliseren waar het (al) kan':

- De toekomst van de gezondheidszorg zal in toenemende mate afhangen van de identificatie en juiste interpretatie van de vroegste signalen van ziektegevoeligheid, en zo op *individuele basis* ziekte te voorkomen, diagnosticeren en zo goed mogelijk te behandelen. Hierdoor kunnen mensen gezonder en ouder worden.

### 'Onzinnige zorg radicaal schrappen' & 'Gezond gedrag bevorderen'

Er dient financiële ruimte gecreëerd te worden voor preventie, vroeg behandeling, en gepersonaliseerde behandelingen. Dit kan door *onzinnige zorg radicaal te schrappen en gezond gedrag te bevorderen*:

- Medische behandelingen die geen zin hebben zijn een sluipmoordenaar. Want behandelingen die zinloos zijn, kosten geld en tijd, waardoor er minder ruimte is voor behandelingen die wel nut hebben. Onzinnige zorg veranderen is meer dan medisch anders handelen, je moet de hele omgeving veranderen en dat kost tijd<sup>xxxix,xxx</sup>. Het komt daarbij vooral aan op de wil van artsen en behandelaren. Om veranderingen af te dwingen moeten de overheid en verzekeraars balanceren tussen dwingend zijn zonder de zorgsector het idee te geven dat hen een dictaat wordt opgelegd. Als je iets landelijks afdwingt, loop je het risico dat artsen en ziekenhuizen zich niet meer verantwoordelijk voelen. Het is veel beter de koplopers, de ziekenhuizen die al zinnige zorg hebben ingevoerd, te helpen. Koplopers zetten de toon.
- Ongezonder gedrag leidt tot slechtere gezondheidstoestand en deze verslechtering leidt tot hogere kosten voor de gezondheidszorg. Er zijn minder vrijblijvende maatregelen nodig om gezond leven voor mensen aantrekkelijker en gemakkelijker te maken. Hiervoor is gerichte samenwerking tussen de verschillende ministeries nodig en moeten zorgverzekeraars en gemeenten niet alleen een zorgplicht vervullen, maar ook een gezondheidsplicht.

## Bijlage 3: Innovatieparadox & de last mile

Er zijn talloze definities van innovatie. In dit rapport hanteren we de volgende praktische beschrijving:

*Innovatie is een proces van waardecreatie door kennis en andere resources te gebruiken op een manier waarop dit nog niet eerder gebeurde.*

Een aantal woorden in deze definitie spelen een belangrijke rol:

- 1 Proces:** innovatie is een proces in die zin dat sprake is van input (ideeën, ervaringen, middelen), activiteiten (R&D, (technische) realisatie, marktintroductie, enzovoort) en output (product, dienst, nieuw businessmodel, enzovoort). Daarbij zijn doorgaans herkenbare stappen te identificeren.
- 2 Waardecreatie:** het gaat bij innovatie niet zomaar om iets nieuws, maar om een ontwikkeling die voor betrokkenen een ervaren waarde heeft. Die waarde hoeft niet (uitsluitend) financieel te zijn, maar kan ook betrekking hebben op gezondheid, geluk, gemak, een betere maatschappij, een schoner milieu, kennisvermeerdering, nieuwe relaties, enzovoort.
- 3 Gebruik van kennis en andere resources:** Onder punt 1 stelden we al dat innovatie een proces is waarbij input wordt omgezet in output. De input heeft vaak grotendeels de vorm van ideeën, informatie en inzichten; dit zijn de samenstellende delen van kennis. Die kennis kan binnen de organisatie worden gevonden, maar ook (deels) van buiten worden gehaald. De oorsprong van de kennis kan zelfs buiten de eigen sector liggen. Voor welke organisatie u ook werkt, feit is dat daarbuiten veel meer kennis aanwezig is dan erbinnen (tenzij u voor een organisatie werkt met ongeveer 7,4 miljard collega's...)
- 4 Nieuwe manieren van gebruik:** Uiteraard heeft innovatie iets met 'nieuw' te maken. Dat is ook evident wanneer we kijken naar de betekenis van het Latijnse woord innovare, hetgeen 'vernieuwen' of 'veranderen' betekent. Maar niet alles wat nieuw is, is ook te kwalificeren als innovatie. Daarvoor is, zo staat in volgens punt 2, waardecreatie (financieel, maatschappelijk, intellectueel kapitaal) nodig. En die waardecreatie wordt natuurlijk alleen gerealiseerd bij toepassing van de innovatieve concepten.

Hoe kunnen we ervoor zorgen dat inspanningen en investeringen op het gebied van innovatie en ondernemerschap maximaal renderen? Er wordt veel belang gehecht aan het beantwoorden van deze vraag. En dat is hard nodig, want onderzoek wijst uit dat de 'innovatieparadox' hardnekkig is. Dit houdt in dat het gat tussen de prioriteit die men in Nederland aan innovatie geeft en het geld dat erin geïnvesteerd wordt, is nog steeds groot is. Dit heeft met name negatieve consequenties voor de laatste fase van het innovatieproces, de scale-up, commercialisatie of implementatie. En zonder die laatste stap is er geen waardecreatie, waardoor er een groeiende frustratie ontstaat en innovatie steeds minder populair wordt.

Om met name de laatste stap te ondersteunen en te versnellen, worden verschillende methodes ontwikkeld en toegepast (zelf dus eigenlijk ook (systeem)innovaties...), waarbij langs verschillende wegen partijen worden gezocht en verbonden om veelbelovende innovatieve ontwikkelingen te helpen bij de 'Last Mile': de stap van 'Proof of Concept' naar 'Proof of Business', ofwel de opschalingsfase.



In dit rapport zien we dat in het complexe zorgsysteem met vaak conflicterende belangen en mechanismen diverse barrières een snelle(re) transitie naar PHC in de weg staan.

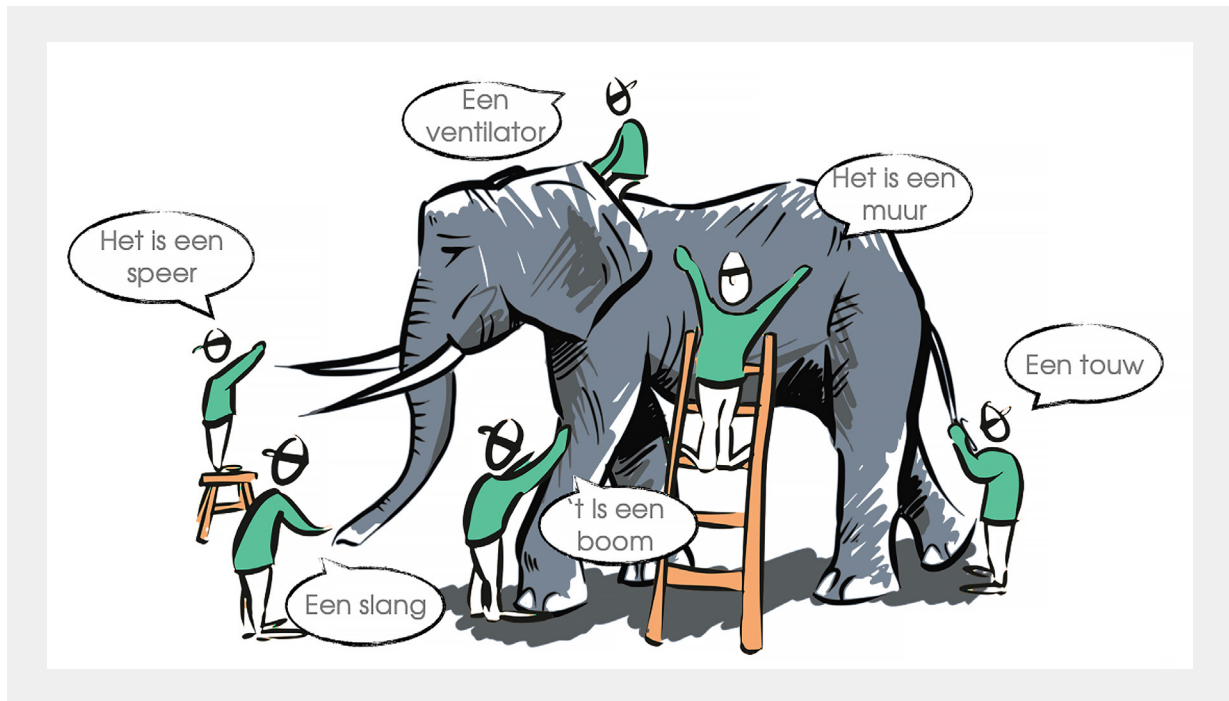
Complexiteit en paradigmaverschuivingen treffen we vooral, maar niet uitsluitend, aan in transformatieve innovaties. In 'The Innovator's Dilemma' geeft Clayton Christensen een goede beschrijving en vele voorbeelden van onderbrekende innovaties met grote impact op gevestigde bedrijven en zelfs hele sectoren. Zoals reeds is aangegeven, wordt het steeds belangrijker om kennis te delen en te combineren. Door de complexiteit is er echter geen garantie voor (direct) succes. Bijeffecten, lange-termijn effecten en zwakke signalen worden genegeerd of in het geheel niet begrepen. In een dergelijke context is vaak sprake van serendipiteit dat we in deze context het beste kunnen omschrijven als het talent om waardevolle ontdekkingen te doen, zonder dat men daar specifiek naar op zoek was. Diverse auteurs, waaronder Prahalad en Krishnan in hun boek 'The New Age of Innovation', stellen dat in de komende jaren meer innovatie kan worden verwacht op basis van nieuwe, collaboratieve businessmodellen, in vergelijking tot (mono- disciplinaire) productontwikkeling. "Open innovation is the use of purposive inflows and outflows of knowledge to accelerate internal innovation and expand the markets for external use of innovation, respectively. This paradigm assumes that firms can and should use external ideas as well as internal ideas, and internal and external paths to market, as they look to advance their technology", volgens Henry Chesbrough in 'Open Innovation, Researching a New Paradigm'. Aldus richt Open Innovatie zich op het gericht binnenhalen van kennis om geïdentificeerde problemen op te lossen. Het kan daarmee worden omschreven worden als: "Een probleem op zoek naar een (samengesteld) antwoord". Wat nu als we dit omdraaien? Hiertoe definiëren wij een Combinatorische Innovatie als een nieuwe categorie van activiteiten die tot vernieuwende waardecreatie leiden:

*Combinatorische Innovatie is het proces van het ontdekken van nieuwe vormen van waardecreatie door combinatie en toepassing van tot dusverre niet-verbonden intellectueel kapitaal.*

Het basismechanisme achter Combinatorische Innovatie is de extensie van configuratieruimtes, waarbinnen de identificatie, explicitering, exploratie en het begrip van nieuwe categorieën van concepten, problemen en oplossingen kunnen plaatsvinden. Combinatorische Innovatie is het kernproces van de PHC Catalyst Alliantie!



Het is van belang dat we alle aspecten van de transitie naar PHC adresseren. Denk hierbij aan het bekende verhaal, waarin zes geblinddoekte mensen een olifant betasten. Op de vraag met welk object zij denken te maken te hebben, geven zij sterk uiteenlopende antwoorden, afhankelijk van het deel van de olifant dat zij betasten. Echter, wanneer ze hun waarnemingen met elkaar delen en combineren, komt de olifant 'tevoorschijn'. In complexiteitstheorie heet dit verschijnsel emergentie ('verschijnen').



En zo is het ook met de oplossingen die gezocht worden voor het oplossen van de innovatieparadox: doorgaans 'verschijnen' deze wanneer de juiste partijen betrokken worden. Hierbij is het van belang de volgende verschillende relevante groepen te onderscheiden:

**a) Financiers:**

- publieke financiers: nationale (EZ, O&W) en Europese overheidsinstanties en wetenschapsorganisaties als NWO en STW.
- private financiers: banken en investeringsmaatschappijen, bedrijven en bedrijfsclusters of -koepels

**b) Kennisinstellingen; focus: kennisgeneratie**

- universiteiten inclusief onderzoeksscholen en top-instituten
- publieke en/of private onderzoeksinstituten zoals TNO, ECN, CBS

**c) Bedrijfs- en overheidsorganisaties; focus: kennistoepassing**

- ondernemingen
- public-private partnerships
- overheidsorganisaties

**d) Overheidsorganisaties; focus: wet- en regelgeving, stimuleren**

- Europese overheden
- Rijksoverheid
- autoriteiten/toezichthouders

#### e) (Representatieve vertegenwoordigers van) Burgers

Bij veel PHC-projecten moeten partijen worden geïdentificeerd en betrokken bij het creëren van een 'collective business case'. Hierbij gaat het niet alleen om financiële waardecreatie, maar zullen diverse stakeholders verschillende belangen hebben en anders kijken naar het begrip waarde. Bij iedere stap in het transitieproces zullen de stakeholders hun belangen laten meewegen: zij maken hun 'Value Case', waarbij een combinatie van drie vormen van kapitaal worden omgezet in een nieuwe combinatie. Deze vormen zijn: A. Economisch kapitaal (geld, bezit) B. Maatschappelijk Kapitaal (gezondheid, veiligheid, natuur), C. Intellectueel kapitaal (kennis, netwerken, processen).

**Figuur 6. Verschillende vormen van waarde**



Tegenwoordig spreekt men ook wel van ESG: Deze afkorting staat voor Environmental, Social & Governance. Het houdt in dat factoren als energieverbruik, klimaat, beschikbaarheid van grondstoffen, gezondheid, veiligheid en goed ondernemingsbestuur worden meegewogen bij de selectie en het beheer van deelnemingen in bedrijven.

Waar ondernemingen op dit vlak verbetercapaciteit hebben, is private equity bij uitstek geschikt om deze kansen te benutten en tegelijkertijd een positieve maatschappelijke bijdrage te leveren, niet alleen aan profit, maar ook aan people en planet. Het gehele investeringsproces – van selectie tot exit – biedt mogelijkheden voor duurzaamheid.

ESG staat voor het zoeken naar een evenwicht tussen financieel economische resultaten, transparantie, sociale belangen en het milieu zonder de balans ertussen te verliezen. In tegenstelling tot wat algemeen aangenomen wordt, blijkt dat die balans leidt tot betere resultaten voor zowel het bedrijf als de samenleving. Er is een brede consensus dat ESG doelstellingen uiteindelijk een meerwaarde creëren voor portefeuillebedrijven, zowel vanuit risicobeperking als waardecreatie. Naast de investeerders, besteedt ook de overheid vaak veel aandacht aan ESG.



## Bijlage 4: Archetypen voor briljant mislukken

Het instituut voor Briljante Mislukkingen heeft een aantal Archetypen voor Briljant Mislukken ontwikkeld; patronen of leermomenten die een specifieke ervaring overstijgen en ook op veel andere innovatieprojecten en -processen van toepassing zijn. Deze Archetypen zijn direct te linken zijn aan het risico op falen van een netwerk. In de interviews zijn de archetypes gebruikt als kapstok om de gesprekken vorm te geven en ervoor te zorgen dat alle leeraspecten aan bod konden komen.

### 1. De olifant – het totaal is meer dan de som der delen



Zorg dat er voldoende diversiteit in het netwerk zit om de onderwerpen van alle kanten te kunnen beschouwen. Juist in het geval van complexe vraagstukken, zit de beste oplossing vaak in het combineren van perspectieven.

### 2. De lege plek aan tafel – niet alle relevante partijen zijn betrokken



Wanneer niet alle relevante partijen participeren, wordt het resultaat wellicht niet gedragen door het betreffende veld en is alles voor niets geweest

### 3. De verkeerde portemonnee – het voordeel van de één is nadeel voor de ander



Wanneer financiering van activiteiten van het netwerk ertoe leiden dat andere financieringen onder druk komen te staan, kan dat een probleem opleveren voor het commitment van partijen die daaronder lijden (strategische fit).

### 4. The winner takes it all – ruimte voor slechts één oplossing



Kijk of het netwerk concurrenten heeft en of er alternatieven bestaan voor de aangedragen oplossingen. Ook binnen het netwerk kan sprake zijn van concurrentie. Let daar op.

### 5. De canyon – ingesleten patronen



Als verandering het doel is van het netwerk, houd dan rekening met het feit dat sommige partijen daar moeite mee kunnen hebben. Zeker wanneer evidence-based werken de norm is. Probeer ook te variëren met de aansturing of aanpak van het netwerk wanneer er signalen zijn dat het niet optimaal verloopt.

### 6. De rechterhersenhelft – niet alle beslissingen komen op rationele gronden tot stand



Een netwerk wordt gevormd door mensen en je kan niet altijd weten wat zich in de hoofden van die mensen afspeelt. In samenwerkingen worden soms niet-rationele standpunten ingenomen of spelen voor anderen onbekende factoren een rol.

### 7. De zwarte zwaan – onvoorziene ontwikkelingen horen erbij



Houd er rekening mee dat externe factoren die je niet in de hand hebt, het succes van het netwerk kunnen beïnvloeden, zoals beleidswijzigingen, nieuwe budgetten, verandering van management, etc.

### 8. De bananenschil – een ongeluk zit in een klein hoekje



Met name in de operationele aspecten van netwerkvorming kunnen kleine zaken uiteindelijk een grote (negatieve) rol spelen. Denk bijvoorbeeld aan signalen die erop wijzen dat er niet voldoende commitment bij een of meerdere partijen is. Het waarnemen en acteren op 'zwakke signalen' kan later grotere problemen voorkomen.

### 9. De brug van Honduras – problemen verplaatsen zich



Alles is in beweging. Blijf alert op dat een probleem in de samenwerking binnen het netwerk wellicht opgelost lijkt, maar op een ander moment zich op een andere manier manifesteert. Er kunnen nieuwe redenen opduiken waardoor de samenwerking onder druk komt te staan of waardoor bereikte resultaten of oplossingen, nieuwe problemen introduceren.

### 10. De huid van de beer – te snel concluderen dat iets een succes is



In het begin heeft iedereen goede moed en wordt het 'laaghangende fruit' geplukt. Dat is nog geen garantie voor blijvend goed functioneren. Pilots worden vaak in geregisseerde, niet-noodzakelijkerwijs representatieve omgevingen georganiseerd. Opschaling/implementatie is vaak de uitdaging. Na verloop van tijd kan het commitment wegzakken. Houd daar rekening mee.

### 11 Het Einstein-punt – omgaan met complexiteit



Het is niet eenvoudig om een netwerk echt goed te laten functioneren, maar maak het ook niet nodeloos ingewikkeld met allerlei gedetailleerde afspraken, contracten, startdocumenten, etc. Spreek met elkaar het hoognodige af en ga aan de gang. Wel zo nu en dan evalueren. Probeer complexe onderwerpen zoveel mogelijk onder te verdelen in behapbare stukken en waar dat lastig is, de aanpak zo wendbaar ('agile') mogelijk te maken.

### 12 De gloeilamp – experimenteren



Bij vernieuwing is men op zoek naar antwoorden op vragen en soms zelfs naar de vragen. Bespreek met elkaar waar dit het geval is en accepteer dan ook dat de resultaten tegen kunnen vallen. Dat is geen mislukt experiment, maar juist geslaagd in de opzet om meer te weten te komen.

### 13. Generaal zonder leger – wel het juiste idee, maar niet de middelen



Zorg ervoor dat je de resources hebt om de plannen van het netwerk ook daadwerkelijk te realiseren.

### 14. De junk – de kunst van het stoppen



Wanneer onverhoopt een activiteit van het netwerk, of wellicht het netwerk zelf, niet opleveren wat men had gehoopt, wacht dan niet te lang met ingrijpen.

### 15. De duiker van Acapulco – timing



Zorg dat het netwerk niet te hard van stapel loopt en niet met plannen en activiteiten komt waar de omgeving of de betrokken partijen zelf nog niet aan toe zijn. Maar zorg er ook voor dat de samenwerking niet te langzaam op gang komt en activiteiten/resultaten te laat komen.

### 16. De boerendochter – de kunst om toevallig iets belangrijks te ontdekken



Serendipiteit is een belangrijk proces in complexe omgevingen. Blijf vooral op zoek naar onverwachte mogelijkheden om het netwerk van waarde te laten zijn. Soms doen zich kansen voor waar je oorspronkelijk niet op had gerekend. Terwijl je de spreekwoordelijk speld in de hooiberg zoekt, ontdek je wellicht de aantrekkelijke dochter van de boer.

## Bijlage 5: De *eigen* value cases ... 'What is in it for me'?

### (A) Perspectief van de patiënt/burger

De waarde die deze stakeholder zoekt is uiteraard behoud/herstel van gezondheid. De patiënt heeft naast geld (direct of indirect via zorgverzekering of gemeenschapsgelden) vooral het delen van data te bieden. Dat kan data in bepaalde (medische of niet-medische) systemen betreffen, maar ook eigen data, zoals die verzameld wordt via wearables.

### (B) Perspectief van de zorgprofessional

De zorgprofessional heeft als primair doel het verlenen van goede zorg. Daarnaast heeft de professional uiteraard ook een financieel belang voor de continuïteit van zijn activiteiten en zijn eigen bestaan. Bij het werken aan dit doel heeft hij/zij informatie nodig van diverse bronnen: van de patiënt zelf, informatie over de patiënt (medisch dossier), informatie over behandelmethodes (medicijnen, behandelingen, apparatuur), over de wet- en regelgeving rond de behandelingen, inclusief de financiering. De professional genereert ook informatie die gedeeld kan en vaak ook moet worden, zoals resultaat van de behandeling. De informatiedeling is veelal verplicht, bijvoorbeeld voor financiering, kwaliteitscontrole of algemeen belang van de betreffende kennis. Indien een extra inspanning gevraagd zou worden, zal de motivatie moeten komen uit een intrinsieke drive om de zorg te verbeteren, een financiële prikkel om de eventuele extra inspanningen te kunnen verantwoorden, of de toegang tot informatie die relevant is in de praktijk van de professional.

### (C) Perspectief van de onderzoeker/wetenschapper

Het primaire proces van de wetenschapper is het doen van onderzoek. Het doel is het genereren en valideren van nieuwe inzichten. Naast de wetenschappelijk ambities, heeft de wetenschapper uiteraard ook een financieel belang. De kennis die tijdens wetenschappelijk onderzoek wordt geproduceerd krijgt waarde wanneer het kan worden toegepast. Daarvoor is delen en combineren met andere kennis van belang. Het delen via publicaties is vaak een vereiste voor de verstrekkers van de middelen en draagt bij aan de positie van de wetenschapper. Echter, het ongebreideld delen van data verkregen uit onderzoek kan leiden tot verzwakking van de positie van de wetenschapper: andere onderzoekers zouden gebruik kunnen maken van de data bij het verwerven van steun (subsidie) voor hun eigen onderzoek en daarmee zou degene die de informatie heeft gedeeld de facto beconcurrereerd kunnen worden op basis van zijn eigen kennis/informatie. Deels is dit onvermijdelijk in de wetenschap, waarin progressie afhankelijk is van het voortbouwen op elkaars werk. Maar het kan ook lokaal beter zijn om niet alle data te delen om daarmee een concurrentievoordeel op te bouwen. In feite een vorm van een 'prisoners dilemma'. Voor het delen van de data, zoekt de wetenschapper dus compensatie in geld, relevante data van anderen of versterking van de wetenschappelijke positie.

### (D) Perspectief van het management van zorg/kennisinstellingen

Het management is verantwoordelijk voor het duurzaam laten functioneren van de organisatie. Daarvoor zijn mensen en middelen nodig. Voor een werkende data-infrastructuur t.b.v. PHC moeten informatiesystemen herontworpen en gekoppeld worden. Daarbij gaat het om processen, informatiemodellen en technische middelen. Ook hier kan het zijn dat de kosten voor de baten uitgaan en dat zelfs een 'verkeerder portemonnee' dreigt, daar waar de financiële voordelen niet opwegen tegen de investeringen. Ook op het gebied van change management (motivatie van personeel) kunnen veranderingen in de bedrijfsvoering tijd en geld kosten. Als de positie van de

medewerkers van de organisatie wordt aangetast (financieel of niet-financieel) dan kan dat gevolgen hebben voor de organisatie omdat mensen wellicht gaan vertrekken of meer rendement voor de organisatie kunnen leveren. Anderzijds kan het produceren en delen van informatie een nieuw verdienmodel betekenen.

### (E) Perspectief van de betaler

De betaler van zorg zal in principe altijd streven naar een optimale verhouding tussen bereikte gezondheidswinst en de bijbehorende kosten. Daar zitten echter een aantal factoren aan vast die in een dynamische en complexe omgeving complicerend werken. Daarbij spelen lange-termijn en korte-termijn denken een rol. Zo moet geïnvesteerd worden in het creëren, verzamelen en delen van data zonder a priori zeker te weten welke informatie relevant is. De kosten van data/kennismanagement zijn echter reëel en vaak direct voelbaar. In het geval van PHC zal het verwerven van nieuwe inzichten deels exploratief plaatsvinden ('data mining'), waarbij dus het verhogen van de efficiëntie van de zorg alleen kan plaatsvinden door het accepteren van kosten die niet direct leiden tot gezondheidswinst in de omgeving of bij de patiënt waar de kennis of informatie wordt gegenereerd. De ontkoppeling van investering en rendement is een bekend probleem bij onderzoek en onderwerpen als preventie. Dit dilemma kan alleen op systeemniveau worden opgelost. In ieder geval zal de betaler alleen bereid zijn om kennisopbouw en -disseminatie te financieren wanneer deze er zelf binnen de horizon van de besluitvorming daar een positieve business case bij kan maken, dan wel wanneer van buitenaf druk wordt uitgeoefend en/of support wordt verleend.

### (F) Perspectief van de overheid

De overheid is een belangrijke financier van (ontwikkelingen in) de gezondheidszorg. Daarnaast heeft de overheid dikwijls de rol van systeemeigenaar (soms tegen wil en dank), hetgeen betekent dat de overheid een grote invloed kan uitoefenen op de prikkels en de regels van het systeem. De overheid zou met name een aanjagende en faciliterende rol kunnen hebben waar het gaat om lange-termijn waardecreatie, die inherent is aan de transitie naar een heel nieuw zorgsysteem, gebaseerd op (meer) PHC. Dit houdt in dat de economische component van de value case aanvankelijk negatief kan uitvallen, met name voor de overheid en andere systeemverantwoordelijke partijen. Door subsidies en andere stimuleringsmaatregelen kan de overheid de negatieve gevolgen voor partijen binnen het systeem (deels) compenseren. Daar staat tegenover dat op termijn dit gaat resulteren in een gezondere bevolking, waarin bepaalde ziektekosten lager zullen zijn, onder meer door verschuivingen van ze naar 1e lijn en ook naar 0e lijn (patiënten zelf). Daarnaast is een gezondere bevolking ook productiever.

De overheid is dus ook een belangrijke partij in het vaststellen en handhaven van de regels, die zowel 'protective' als 'enabling' kunnen zijn. Een goed voorbeeld van 'enabling' is de Europese wet- en regelgeving rond privacy, de GDPR (General Data Protection Regulation), in Nederland uitgewerkt in de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming). Op het eerste gezicht lijkt dit een set beperkende regels, die vooral worden geassocieerd met overtredingen en bijbehorende boetes. Maar eigenlijk geven de regels aan wanneer iets wél mag. Het is eerder in de interpretatie en de wijze waarop met de regels wordt omgegaan waar de beperking zit. Een goed voorbeeld is de richtlijn PSD2 (Payment Service Directive 2) die sinds een paar jaar actief is in de financiële sector. Deze regulering, die is bedoeld als innovatieversneller, bepaalt dat de klant zeggenschap heeft over zijn of haar data en dat op initiatief van die klant, de dienstverlener (doorgaans een bank) die data volgens het FAIR principe (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) moet delen met andere dienstverleners. Hiermee heeft de klant de controle en kunnen innovaties op basis van gedeelde data plaatsvinden. In feite hebben we in de zorg een soortgelijke regulering en bijbehorende infrastructuur nodig, dus laten we streven naar een *HSD2*: Health Service Directive 2.

Efficiënter met data omgaan zal ook veel besparen, zowel in de ontwikkeling en het onderhoud van de infrastructuur als ook in het reduceren van verspilling bij de creatie van kennis (R&D) en het sneller toepassen van de ontwikkelde kennis. Door nieuwe vormen van investeren en risicodelen, zoals Health Impact Bonds, kan de overheid met minder middelen meer impact creëren.

De rol van de overheid als (co-)financier van innovaties is ook belangrijk. De zorg is economisch gezien een zeer belangrijke sector. In 2019 spendeerde Nederland 80,9 miljard euro aan gezondheidszorg, dat is ca. 10 procent van het bruto binnenlands product. Dat is vergelijkbaar met het percentage gezondheidszorguitgaven in Noorwegen, Denemarken en het Verenigd Koninkrijk. Zwitserland, Duitsland en Frankrijk gaven het meeste uit aan gezondheidszorg in verhouding tot het bbp. Nederland staat met dit percentage op plaats 10 in een lijst van 31 Europese landen. Maar naast de kosten, zijn er natuurlijk ook opbrengsten. Door in bedrijven te investeren, te participeren en de opbrengsten (financieel, werkgelegenheid) ten goede te laten komen van Nederland, kan de zorg ook een directe positieve bijdrage leveren, naast natuurlijk de positieve economische waarde van een gezonde (beroeps)bevolking.

### (G) Perspectief van het bedrijfsleven

Het bedrijfsleven is moeilijk onder één noemer te vangen. We hebben te maken met bedrijven die in de primaire processen actief zijn, zoals de farmaceutische bedrijven, leveranciers van medische technologie, dienstverleners. Daarnaast gaat het ook om bedrijven die een rol spelen in de kennis- en informatie-infrastructuur. En daarbij onderscheiden we zowel de partijen met de inhoud (databases) en de ICT-bedrijven die de technische infrastructuur ontwikkelen en onderhouden. In het DNA van een ondernemer zit het identificeren en benutten van kansen. Voor de meeste bedrijven betekent een nieuwe ontwikkeling ook nieuwe kansen. Hierbij kunnen nieuwe product-marktcombinaties ontstaan, die nieuwe businessmodellen kunnen opleveren of bestaande verdienmodellen helpen opschalen. Voor sommige takken van business betekenen de ontwikkelingen echter het einde van bestaande businessmodellen en die activiteiten zullen moeten worden beëindigd en/of vervangen worden door nieuwe manieren van waardecreatie. Het slim omgaan met data betekent ook een kostenbesparing en het beter benutten van (elkaars) informatie geeft meer mogelijkheden voor het genereren van inkomsten en andere vormen van impact. Een 'data exchange' kan in analogie met een aandelenbeurs (waarvan de eerste in Nederland is gevestigd, met als doel het eigenaarschap van de VOC te democratiseren, en wat een belangrijke rol heeft gespeeld in de enorme economische ontwikkeling van de 17e eeuw) een belangrijke rol gaan spelen in het faciliteren van uitwisseling van data. Partijen die investeren in verzamelen en onderhouden van data, kunnen de exchange gebruiken om hun inspanningen te valoriseren en op die manier tot nieuwe verdienmodellen te komen, terwijl anderen met dezelfde data op hun manier tot opschaling en/of innovatie kunnen komen.

Het Nederlandse ecosysteem moet benut worden om, net als in de tuinbouw, concurrerend voordeel op te bouwen t.o.v. andere gebieden. Dit is conform de filosofie zoals uitgedragen in het Topsectorenbeleid. Maar het is in de eerste plaats aan de bedrijven zelf om uit te vinden waar de mogelijkheden zijn.

## Bijlage 6: Uitdagingen voor precision medicine

| Data                                                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Barrières                                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Verzamelen van kwalitatief goede data nodig</b><br/>Hoge mate van versnippering data; praktische belemmeringen in de workflow; ICT-belemmeringen; onduidelijk welke data verzameld moeten worden; kwaliteit van de data (FAIR, FACT);</li> <li>• <b>Data sharing veelal beperkt</b><br/>Toegang tot verschillende databronnen nodig om PHC op een hoger plan te krijgen (data-mining); momenteel sprake van 'silo's of scattered stand-alone databases';</li> <li>• <b>Geen nationale data-infrastructuur</b><br/>Heel veel losse data-initiatieven, maar geen specifieke initiatieven ter bevordering implementatie PM in dagelijkse praktijk; Op termijn zou Health-RI geschikt kunnen zijn, maar focus Health-RI is op onderzoek en niet expliciet op implementatie in de zorg en/of ondersteuning en onderbouwing van bekostiging; de uitdagingen voor Health-RI liggen bij het verkrijgen van breed draagvlak, bij de grote verscheidenheid aan typen data, en bij regie en governance (meer dan 60 organisaties aangesloten);</li> <li>• <b>Geen EHR<sup>12</sup></b><br/>In de toekomst zou door koppeling met 'personal health records' informatie over gezondheidseffecten kunnen worden gegenereerd die zowel van belang is voor onderzoek, implementatie in de zorg en pakketmaatregelen en vergoeding. In Nederland is MedMij in dat opzicht interessant: dit initiatief zet in op het creëren van een online persoonlijke gezondheidsomgeving, waarin iedere burger zelf zijn gegevens uit diverse bronnen kan ophalen, beheren en kan vrijgeven voor onderzoeksdoeleinden.</li> </ul> |
| Conclusies                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het opzetten van grootschalige data-infrastructureren tbv PM is complex en vereist de inzet van vele partijen en disciplines.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|  Aanbevelingen voor overheids-beleid | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Stimuleer een verbeterde dataverzameling- en toepassing ten behoeve van toepassing van PM in de medische praktijk</b><br/>Denk daarbij aan het laten opstellen van standaarden voor het verzamelen van gegevens die voor PM van belang kunnen zijn: klinische monsternamen, analytische tests, data-analyse, data-interpretatie, data-opslag, data-uitwisseling, data-visualisatie voor gebruik door behandelaren en patiënten;</li> <li>• <b>Zet in op opheffen en/of voorkomen van versnippering van data-initiatieven, en draag zorg dat regie bij her realiseren van data-infrastructuren duidelijk wordt belegd</b><br/>Bij voorkeur door onafhankelijke partij met breed draagvlak;</li> <li>• <b>Waarborg dat er in de toekomst gegevens beschikbaar kunnen komen ten behoeve van implementatie in de praktijk en onderbouwing van vergoeding;</b></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

<sup>12</sup> Electronic Medical Record (EMR) is a digital version of the paper charts used previously and is only accessible by a single healthcare provider. Electronic exchange of data with other HCPs is not possible. The Electronic Health Record (EHR) is a more advanced system than EMR. An EHR contains the data of all the HCPs involved in the treatment of a patient and all the involved HCPs have access to this information.

## Onderzoek & Ontwikkeling

### Barrières

- **Wetenschappelijke kennis over PM is beperkt (in ontwikkeling)**  
Genotypering is niet de enige factor die een rol speelt, er zijn vaak vele factoren die het effect van de farmacotherapie op een individu beïnvloeden en er is nog veel onbekend over de invloed van al deze factoren en hun onderlinge interactie op de verwachte therapeutische uitkomst;
- **Gericht wetenschappelijk onderzoek nodig**  
Huidige kennis over ziektemechanismen, PM-diagnostiek en PM-interventies verder verfijnen; nieuwe methodes en technieken ontwikkelen voor onderzoek op kleine aantallen patiënten of het individu;
- **Weinig implementatieonderzoek en onvoldoende wisselwerking tussen onderzoek en praktijk**  
Er is een kloof tussen wetenschappelijk onderzoek en toepassing in praktijk: er wordt geen vertaalslag gemaakt van onderzoek naar toepassing in de praktijk (doordat het ontbreekt aan tijd, geld, en kennis en vaardigheden om onderzoek te vertalen naar de praktijk); het koppelen van data uit de klinische praktijk met onderzoek data kan nieuwe kennis opleveren (dit is m.n. voor patiënten met complexere problematiek van belang), maar terugkoppeling of een genotypering en daarmee samenhangende behandelingsadviezen ook geholpen hebben zit niet standaard in het routineproces van de behandelaren;
- **Toename in de breedte nodig**  
Ontwikkelingen PHC innovaties neemt toe, maar concentreert zich vooralsnog met name op de oncologie;

### Conclusies

- Huidige PM kennis verder verfijnen en kloof tussen wetenschap en praktijk dichten.



### Aanbevelingen voor overheidsbeleid

- **Prioriteer inzet van onderzoeksgelden**  
Stel prioritaire gebieden vast (ziekten, diagnostische tests, geneesmiddelen); prioriteer obv potentieel klinisch nut; zorg ervoor dat beloningssysteem onderzoekers zich niet alleen richten op verkrijgen publicaties maar ook op 'practice changing'.
- **Zorg voor meer aandacht voor (en gezamenlijke financiering van) implementatieonderzoek op het terrein van PM**  
zowel bij onderzoekers en subsidieverstrekken vanuit de overheid als andere belanghebbende partijen, bijvoorbeeld zorgverzekeraars, farmaceutische bedrijven (breng voor financiering implementatieonderzoek bronnen vanuit de overheid, zorgverzekeraars en farmaceutische bedrijven samen).
- **Start een traject om onderzoek en praktijk meer met elkaar verweven**  
Zodat gegevens uit de klinische praktijk eenvoudiger kunnen worden ingezet tbv onderzoek en onderzoeksresultaten sneller kunnen worden gebruikt in de klinische praktijk;
- **Zorg voor kennis en vaardigheden om onderzoek te vertalen naar de praktijk**



## Markttoelating

### Barrières

- **Het is lastig om PM in te passen in een systeem waarbij EBM en grote RCT's de doorslag geven voor registratie, vergoeding, en beroepsrichtlijnen**

Naar mate de kennis toeneemt over (vele) factoren die een rol spelen bij het effect van geneesmiddelen op een aandoening, zal het steeds lastiger worden om klinische studies uit te voeren die volgens de huidige normen voldoende bewijskracht hebben (RCTs). Immers, met kleine patiëntenpopulaties kunnen geen grote RCTs worden uitgevoerd. Deze geringe mogelijkheden tot RCTs leidt tot de verwachting dat er veel meer geleund zal moeten worden op data die verzameld wordt in de dagelijkse medische praktijk (RWD). Dit vergt eisen aan de manier waarop data verzameld en uitgewisseld worden: het moet duidelijk zijn welke data er precies verzameld moeten worden, de onafhankelijkheid en kwaliteit van de data moet zijn gewaarborgd, er moeten koppelingen tot stand komen tussen (internationale) data sets; op dit moment zijn de data uit patiëntenregistraties vaak nog te variabel tussen registraties of worden op een te hoog aggregatieniveau verzameld om als bewijslast te kunnen dienen;

- **Vroege toelating en snelheid van toelating laten te wensen over**

Daarnaast is er een toenemende maatschappelijke druk op vroege en snelle toegankelijkheid van innovatieve geneesmiddelen.

### Conclusies

- De houdbaarheid van het markttoelatingssysteem staat ter discussie.



### Aanbevelingen voor overheidsbeleid

- **Ander type bewijs nodig voor het individu = 'n-of-1' clinical trial**

Onderzoek welke gevolgen veranderingen in de hoeveelheid en de aard van klinische data hebben voor de systemen van markttoelating, vergoeding en financiering van zorg. Ga daarbij na of er belemmeringen zijn die uiteindelijk de toepassing van PHC kunnen verhinderen of vertragen;

- **Zet in op de uitbreiding van SmPCs (via EMA of Heads of Medicines Agencies)**

van bestaande geneesmiddelen met handelsperspectieven in geval van genetische variaties, voor zover deze bekend zijn en onderbouwd obv wetenschappelijk bewijs. Ga daarbij tevens na hoe SmPC up-to-date kunnen blijven, aangezien de kennis op dit vlak snel vermeerderd en verandert.

## Implementatie in klinische praktijk

### Barrières

- **Onvoldoende bewijs van klinisch nut**

Klinisch nut (mate van verbetering van klinische uitkomsten) hangt o.a. af van ernst aandoening, mate waarin het voorkomt beschikbaarheid van alternatieven, en kosteneffectiviteit. Er is momenteel nog geen (inter-nationale) consensus welke mate van bewijs nodig is om het klinisch nut aannemelijk te maken; ontbreken directe relatie tussen genotypering en behandelingsuitkomsten; klinische uitkomsten kunnen ambivalent zijn;

- **Onduidelijkheid ten aanzien van de context toepassing**

Testeigenschappen; doelgroep; verantwoordelijkheden zorgverleners;

### Conclusies

- Consensus nodig welk type data nodig is om klinisch nut en kosteneffectiviteit PM aannemelijk te maken.



### Aanbevelingen voor overheidsbeleid

- **Welk type data is nodig om klinisch nut aan te tonen?**

Beleg bij ZiN de regie om in samenspraak met CBG, andere belanghebbenden en experts te komen tot aanbevelingen over het type data dat nodig is om het klinisch nut en de kosteneffectiviteit van de toepassing van farmacogenetica in te kunnen schatten. Neem daarbij Europese en internationale ontwikkelingen mee in de aanbevelingen;

- **Welke klinische uitkomstmaten worden als relevant gezien voor registratie en vergoeding?**

Deze mogelijkheid bestaat al: zowel farmaceutische bedrijven als onderzoeksinstituten betrokken bij translationeel geneesmiddelen-onderzoek kunnen hierover wetenschappelijk advies aanvragen bij het CBG. Dit kan een gecombineerde adviesaanvraag met ZiN zijn.

- **Welke eisen worden gesteld aan dataverzameling in de praktijk als alternatief voor RCTs?**

De relevantie en betrouwbaarheid van de data moet onbetwistbaar zijn, en ook de versnippering van data verdient daarbij aandacht (zie de aanbevelingen onder data infrastructuur)

## Adoptie in klinische praktijk

### Barrières

- **Kennis speelt een belangrijke rol speelt bij het wel of niet gebruiken in de klinische praktijk, zowel voor diagnostiek als behandeling.**

Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de verzameling van wetenschappelijke kennis over PM, de verwerking van deze kennis in bijvoorbeeld richtlijnen, en de kennis die zorgverleners en het publiek zelf hebben over de mogelijkheden van PM in diagnostiek en behandeling:

#### **(a) Beschikbare wetenschappelijke kennis en vertaling naar de praktijk**

De verwachtingen van PM zijn hoog, maar worden onder meer getemperd door de beschikbare wetenschappelijke kennis. En als de wetenschappelijke kennis wél aanwezig is, blijkt er vaak geen vertaalslag te zijn gemaakt naar toepassing in de medische praktijk, bijvoorbeeld door het ontbreken van gegevens die het klinisch nut onderbouwen.

#### **(b) Niet opgenomen in behandelrichtlijnen**

Veel PM onderzoek is niet 'practice changing'; vertaalslag van onderzoek naar toepassing in praktijk ontbreekt veelal; onvoldoende bewijs voor opname in richtlijnen, die gebaseerd is op 'stand van de wetenschap en praktijk';

#### **(c) Beperkte kennis bij behandelaren over mogelijkheden en toepassingen**

Gebrek aan kennis over genetica belemmert de acceptatie van farmacogenetica-testen: moeite met wanneer test moet worden aangevraagd en voor welke patiënt, en moeite met de interpretatie uitkomsten test;

- **Beperkte ervaring behandelaren**

het wel of niet gebruik van PM in diagnostiek of behandeling ook aan de mate van bekendheid met PM-toepassingen bij behandelaren. Er is binnen een ziekenhuis vaak sprake van een kleine groep artsen die werkt met PM-toepassingen, zoals genotypering. Deze groep weet heel goed wat ze met de testen kunnen. Artsen die dat niet weten, vragen ook geen testen aan;

- **Beperkende overtuigingen behandelaren**

Ook al is klinisch nut aangetoond, zorgverleners dienen nog overtuigd te worden;

- **Overige hindernissen rondom toepassing**

Hindernissen rondom bekostiging en vergoeding van PM-diagnostiek en PM-behandelingen; geen ondersteuning klinische besluitvorming mbv clinical decision support tools; turn-around time van farmacogenetica-test te lang of interfereert te veel met het routineproces; patiënten in klinische praktijk zijn vaak complexer dan in studies wordt aangenomen, bijvoorbeeld patiënten met multimorbiditeit, polyfarmacie, en/of nier- en leverfunctiestoornissen; ontbreken benodigde multidisciplinaire samenwerking (bijv. medisch specialist, geneticus, statisticus, bio-informaticus, patholoog, radioloog, apotheker)

- **Onbekendheid PM bij patiënten en het grote publiek**

Beperkte 'pull' vanuit patiënt/publiek

### Conclusies

- Weinig opgenomen over PM in behandelrichtlijnen.



#### Aanbevelingen voor overheids- beleid

- **Stimuleer opname in beroepsrichtlijnen van behandelaren**

zodat de toepassing in de praktijk wordt bevorderd. Daarbij dient het klinisch nut te worden meegewogen; richtlijnontwikkelaars moeten meer aandacht hebben voor de beschikbare kennis rondom PM; optimaliseer de inbreng van experts in de werkgroep die richtlijnen opstellen;

- **Behandelaren, apothekers en verpleegkundigen moeten (uitgebreider) opgeleid worden**

om farmacogenetische data (en andere -omics data) te genereren, te interpreteren, en om te zetten in behandelingsbeslissingen. Ook is opleiding gewenst om de voor- en nadelen van een genetische test met een patient te bespreken; voorbereiden op de ontwikkelingen rondom PHC; zorg dat naast farmacogenetica ook systeemgeneeskunde een grotere plaats krijgt in het geneeskundig onderwijs;

- **Opleiden van data management experts en bio-informatici**

om interpretatie van grote datasets mogelijk te maken

- **Vergroot bewustzijn en begrip bij het publiek**

Tav de mogelijkheden en beperkingen van genetische testen; ook kunnen patiënten beter worden toegerust om geïnformeerde beslissingen te nemen over het al dan niet laten testen van genetische eigenschappen ten behoeve van PM. Erfocentrum heeft informatie over farmacogenetica op hun website;



#### Overige aanbevelingen

- **Belang van 'peer pressure'**

Als een PM-toepassing ingang vindt bij enthousiaste artsen binnen beroepsgroep ('koplopers'), volgen andere artsen vaak vanzelf;

- **Reduceer hindernissen rondom toepassen PM**

Vergoeding PM-diagnostiek en behandeling; breng kennis en handels-opties bij elkaar op moment van voorschrijven middels clinical decision support tools; strategische benadering nodig voor turn-around time, bijv. testfaciliteiten in de buurt of patiënten al getest voordat ze bij de arts komen.

## Bekostiging en vergoeding

### Barrières

- **Financiële structuren in de zorg bieden nog weinig ruimte voor bekostiging en vergoeding van PM-diagnostiek en -behandeling**  
Vergoeding is essentieel voor implementatie; PM-diagnostiek en behandeling wordt als duurder gezien dan traditionele behandeling en testen: in zijn algemeenheid zijn kosten van nieuwe technologieën aanvankelijk hoog, om vervolgens snel te dalen door toename volume (bredere inzet) en competitie;
- **Adequate bewijsvoering**
  - (a) **Gebrek aan kosteneffectiviteitsanalyses**  
de hoge prijs van de PM-geneesmiddelen staat vaak op gespannen voet met de geringe sterkte van het klinisch bewijs ten gevolge van de kleinere patiëntengroepen; de spanning tussen kosten en bewijslast komt ook terug bij PM-diagnostiek (en voorkomen van sterfgevallen weegt anders dan voorkomen van bijwerkingen);
  - (b) **Veld, zorgverzekeraars, en overheid wachten op kosten-effectiviteitsbewijs, maar dit bewijs komt er niet zonder toepassing**  
Toepassing en bewijsvoering gijzelen elkaar als het ware: bewijsvoering wordt belemmerd door de relatief kleine patiëntengroepen; daarnaast is kosteneffectiviteit lastig te bepalen omdat deze sterk afhankelijk is van volume;
  - (c) **Gebrek aan relevante data voor kosteneffectiviteitsanalyse**  
Data die relevant is voor kosteneffectiviteitsanalyses zou in grotere mate verzameld moeten worden, zoals data die iets zegt over klinische effectiviteit, klinisch nut en veranderingen in de gezondheidsuitkomsten;
- **Besparing zorgkosten**  
Er is discussie of toepassing van PM in de praktijk (uiteindelijk) echt kostenbesparend is;
- **Onduidelijke vergoedingsregels PM-diagnostiek**  
Valt soms onder kosten ziekenhuis en soms onder zorgverzekering patiënt, kan bovendien uitmaken wie de test heeft aangevraagd, en ook per zorgverzekeraar;
- **Ongunstig verdienmodel voor farmaceutische bedrijven**  
Geneesmiddelenontwikkeling voor kleine groepen patiënten financieel niet aantrekkelijk.

### Conclusies

- PM-diagnostiek en PM-behandeling worden veelal niet vergoed



Aanbevelingen  
voor overheids-  
beleid

- **Overheid dient duidelijkheid te geven over criteria toelating van diagnostische farmacogenetica tests tot het verzekerde pakket**  
ZiN pakt dit op
- **Bespreek hindernissen rondom de bekostiging en vergoeding PM-diagnostiek en behandeling**  
Overleg met zorgverzekeraars, Zorginstituut Nederland, ziekenhuizen en eerstelijnszorg hoe de hindernissen worden ervaren en hoe deze opgelost kunnen worden.

## Ethische, juridische, en sociale implicaties (ELSI)

|                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Barrières                                                                                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Gebrek aan wet- en regelgeving en/of onduidelijkheid over de samenhang van wet- en regelgeving die specifiek op PM van toepassing is</b><br/>Nederlandse wetten spreken elkaar tegen, dit komt doordat verschillende onderdelen van PM onder verschillende regelgeving vallen, waardoor grijze gebieden zijn ontstaan; onduidelijkheid over (aankomende) wet- en regelgeving die het onderzoek naar en de toepassing van PM raakt, zoals wet- en regelgeving over privacy, persoonsgegevens, en zeggenschap over lichaamsmateriaal; onvoldoende harmonisatie tussen VS en Europa;</li> <li>• <b>Zorgen over m.n. privacy en vertrouwelijkheid, informed consent, en zeggenschap over lichaamsmateriaal</b><br/>Wie heeft inzicht in de data? Wie is eigenaar van de data? Wie is aansprakelijk als er iets met de data gebeurt? Klassieke model van informed consent is niet adequaat voor PM; verder zaken als het recht op 'niet weten', het ontbreken van handelingsperspectieven, en de vervagende grenzen tussen basaal wetenschappelijk onderzoek, klinische studies, diagnostiek en screening.</li> </ul> |
| Conclusies                                                                                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebrek aan wet- en regelgeving en/of onduidelijkheid over de samenhang tussen diverse wetten en regelgeving die specifiek op PM van toepassing zijn</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|  Aanbevelingen voor overheidsbeleid | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Onderzoek welke wet- en regelgeving specifiek van toepassing is op PM</b><br/>Ga daarbij na of er belemmeringen zijn die uiteindelijk de toepassing van PM kunnen verhinderen of vertragen. Er is behoefte aan functionele, genuanceerde, agile juridische en ethische reacties die tegelijkertijd individuele rechten beschermen en de vooruitgang van de wetenschap en de geneeskunde mogelijk maken. Er is harmonisatie nodig tussen VS en Europa (e.g. eisen voor klinische studies, opname van informatie over farmacogenetica in de SmPC). Betrek brede kring van stakeholders om problemen te prioriteren en hoe deze gezamenlijk aangepakt kunnen worden</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|  Overige aanbevelingen              | <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Informed consent model moet worden aangepast of vervangen door een ander paradigma</b></li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

## Bijlage 7: Manifest opgesteld door PHC Catalyst Alliance

### Als het beter kan, moeten we het beter doen

#### Manifest voor gepersonaliseerde gezondheidszorg voor ieder mens

De Nederlandse gezondheidszorg behoort tot de beste ter wereld. Daar mogen we trots op zijn, als land en als burgers. Dat die hoogwaardige gezondheidszorg er is, komt omdat we hiervoor voortdurend nieuwe stappen vooruit in de toekomst hebben gezet.

Als je beter kunt, moet je beter doen. Zo zitten we in dit land in elkaar. We zijn niet bang om het bekende en het bestaande in te ruilen voor het nieuwe en innovatieve. Als de kans er is, moet je niet aarzelen om die te pakken.

Dat is precies de reden waarom er nu dus al gesprekken gevoerd worden over de next level in gezondheidszorg: gepersonaliseerde gezondheidszorg.

### Voor ieder mens gezondheidszorg die hem aangemeten wordt als een maatpak.

Gepersonaliseerde gezondheidszorg biedt ons de kans onderliggende oorzaken van ziekte op individueel niveau beter te begrijpen en ook te vertalen naar behandelingen op individueel niveau. Dit gaat over precisie en maatwerk.

Medicatie en behandelingen worden daardoor vele malen effectiever dan nu. Dat biedt perspectief op serieuze besparingen van zorgkosten, omdat meer precisie allerlei onnodige en kostbare over- en onderbehandeling voorkomt.

Internationale experts op dit gebied zijn het er over eens dat gepersonaliseerde gezondheidszorg mensen zo'n 3 tot 7 extra levensjaren in goede gezondheid oplevert.

### De mogelijkheden zijn er. De krachtenbundeling ook.

Dankzij de revolutie in Big Data & Artificial Intelligence, in combinatie met de snelle ontwikkeling van de biomedische wetenschap en aanpalende disciplines, hebben we alles in huis om gepersonaliseerde zorg nu al in te voeren.

PHC-Catalyst is in het leven geroepen om de transitie daar naartoe te versnellen. Dat doen we door een brede alliantie te smeden van belanghebbenden uit zorg, overheid, wetenschap, bedrijfsleven, politiek, farmaceutische industrie, patiëntenverenigingen.

Iedere betrokkene die hieraan kan bijdragen is welkom om erbij te komen. We hebben een unieke kans om als een van de eerste landen ter wereld gezondheidszorg individueel toepasbaar te maken. We kunnen dit, dus laten we ervoor gaan.

Om met elkaar **nog** beter te doen waar we nu al zo goed in zijn.



## Bijlage 8: Een concreet stappenplan voor waardecreatie<sup>xxxi</sup>

Wat kunnen individuele gezondheid ecosysteempartijen nu al doen om innovatie en waardecreatie in het gezondheidssysteem te bevorderen?

In dit artikel schetsen we een concreet stappenplan dat nu al toegepast kan worden bij het vormen van een ecosysteem coalitie rondom innovaties in het Nederlandse gezondheidsecosysteem.

### Stap 1: Definieer de doelgroep en kwantificeer de waarde die je voor hen oplevert

- Definieer de karakteristieken van de gewenste doelgroep
  - Een doelgroep kan bijvoorbeeld een aandoening zijn (diabetes), of een populatiesegment (kwetsbare ouderen van ouder dan 85, lage SES-score met risico op chronische ziekten), of een mix (mensen van boven de 65 met diabetes en coronaire klachten, 30- tot 40-jarige vrouwen met depressieve klachten)
- Bepaal de geografische scope (lokaal, regionaal, nationaal)
- Kwantificeer de huidige situatie van deze doelgroep
  - Prevalentie, incidentie, ziektelast (DALY), kosten
  - Huidige geldstroom, revenue pool en profit pool
- Bepaal de 'scope' van de verbetering voor dit segment
  - Welk onderdeel van het zorgpad/patiëntreis wordt verbeterd?
- Kwantificeer de (relatieve) waarde van de verbetering/innovatie voor dat segment
  - Niet de absolute/totale waarde maar de verbetering ten aanzien van huidige alternatieven
  - Eerst in onderliggende drijvers. Bijvoorbeeld: minder ligduur, minder complicaties, etc.
  - Daarna vertaling naar een maat van verbeterde kwaliteit (bijv. QALY) en/ of kosten
  - Daarnaast de "niet-zorggerelateerde" verbeteringen, bijv. minder verzuim

### Stap 2: Bepaal wie de betaler is en wat deze bereid is te betalen voor deze verbetering

- Wie is de betaler (bijvoorbeeld verzekeraar, werkgever) en wat vindt deze partij belangrijk?
- In hoeverre is deze betaler bereid te betalen voor de extra kwaliteit? Indien ja: kwantificeren wat dan de betaling is per kwaliteitseenheid
- In hoeverre is de betaler bereid de doelmatigheidsverbetering in de keten te delen?
- Zijn er alternatieve betalende partijen? Bijvoorbeeld de patiënten zelf? Die eventueel bereid zijn te betalen voor andere dingen (bijvoorbeeld productiviteit)?

### Stap 3: Bepaal de verwachte return on investment

- Wat zijn de benodigde investeringen om de verbetering te realiseren?
- Wat is (gegeven de combinatie van punt 1 en 2) de verwachte return? Is dat in evenwicht? Dit is in eerste instantie een 'stand-alone' ROI voor deze specifieke interventie. Die vervolgens wordt aangevuld met de ecosysteemdynamiek en -verdeling (zie punt 4)

### Stap 4: Bepaal de ecosysteemcoalitie, en hoe er voor iedere partij een 'netto positieve waarde' kan zijn

- Welke ecosysteempartijen zijn cruciaal, welke optioneel, welke overbodig? Vind de juiste balans tussen schaal en complexiteit: indien een partij niet noodzakelijk is, laat deze dan geen onderdeel van de coalitie zijn om complexiteit te verminderen.
- Voor de cruciale partijen: wat is (zonder actieve herverdeling) hun voordeel van de verandering en wat zijn de nadelen (kosten, investeringen, complicaties, risico's)?
- Hoe verbeteren we die score zodat alle benodigde partijen baat hebben bij de innovatie? Zijn er buiten deze coalitie bestaande ecosysteempartijen die verliezen? Wat zal hun reactie zijn, en moeten we dat risico mitigeren?

*Let op: stap 1 tot en met 4 kunnen vanuit het perspectief van een ecosysteempartij meerdere keren herhaald worden voor verschillende combinaties van focus doelgroepen en verbeteringen. Indien hier steeds dezelfde ecosysteemcoalitie uitkomt, is er schaal in samenwerking te behalen.*

### Stap 5: Zet de coalitie op met expliciete gezamenlijke visie op waardecreatie en waardeverdeling

- Creëer een gezamenlijke visie: welke waarde creëren we voor de eindklant/het systeem?
- Scope van de samenwerking: wat doen we wel en niet samen, wat zijn de rollen en verantwoordelijkheden?
- Waardecreatie voor de coalitie: wat verwachten we als totale geldstroom en profit pool?
- Return on investment voor de individuele coalitie partijen
  - Welk deel van bovenstaande geldstroom en profit pool verwacht iedere partij
  - Welke investeringen brengt iedere partij in? Welke kosten en risico's?
  - 'Sanity check': is dit binnen de coalitie in evenwicht? Dat hoeft niet per se op ieder individueel samenwerkingsgebied, als het maar wel geldt op portfolioniveau
- Governance: hoe sturen we de coalitie? Besluitvorming, meetingstructuur, rapportage
- Concrete initiatieven: deliverables, activiteiten, mijlpalenplanning

Onze grootste uitdagingen zijn *waardecreatie* en *waardeverdeling*. Waardecreatie door focus op de combinatie van doelgroepen en verbeteringen die het meeste waarde opleveren. Waardeverdeling door de juiste prikkels in het systeem te brengen (en op te zoeken) en effectieve coalities te vormen met de juiste balans tussen schaal en complexiteit. Wij hopen dat deze publicatie alle betrokken partijen daar een stap verder in kan brengen.

## Bijlage 9: Overzicht van onderzochte PHC-initiatieven

| Desk research Shining Towers - implementatie barrières PHC |                                                                               |      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                       |         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                         |
|------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|---------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------|
| Naam                                                       | Instantie                                                                     | Jaar | Omschrijving                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Status                | Succes? | Opmerkingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Type product/dienst     |
| MammaPrint                                                 | NKI-AvL                                                                       | 2002 | MammaPrint is de benaming van een moleculaire diagnostische test die voor niet-uitgezaaide borstkanker de kans op uitzaaiing kan bepalen en daarbij de arts kan helpen bij de behandelingskeuze (wel of geen chemokuur).                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Landelijk beschikbaar | Ja      | Wordt door 90% van de zorgverzekeraars vergoed vanuit het aanvullend pakket.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Behandeling / predictor |
| MijnIBDcoach                                               | MUMC, Ferring, CCUVN en Sananet                                               | 2014 | MijnIBDcoach is een beveiligde en persoonlijke pagina op het internet, bedoeld voor mensen met IBD. MijnIBDcoach helpt u om meer te weten te komen over IBD en om te leren wat u zelf kunt doen om uw IBD onder controle te houden. MijnIBDcoach is ook een hulpmiddel bij de behandeling. Samen met uw MDL-verpleegkundige / MDL-arts beheert u het zorgplan. In dat zorgplan houdt u samen bij hoe dit verloopt. Maar ook de afspraken die gemaakt worden over doelen die u graag wilt behalen, worden in het zorgplan vastgelegd. | Scale-up              | Ja      | De lijst met deelnemende ziekenhuizen groeit ( <a href="http://stichtingmijnibdcoach.nl/artsen/">http://stichtingmijnibdcoach.nl/artsen/</a> ), maar er is nog geen landelijke dekking. MijnIBDcoach is gestart in 2014 met een trial, waarbij ruim 900 patiënten zijn geïncludeerd. In 2016 is de trial afgerond. In 2016 zijn diverse documenten opgesteld en aangeboden voor publicatie. | Zelfmanagement          |
| DRUP studie                                                | Centre for Personalised Cancer Treatment (CPCT) en Hartwig Medical Foundation | 2016 | De DRUP studie geeft uitbehandelde patiënten op basis van de kenmerken van hun tumorcel toegang tot goedgekeurde 'targeted' therapie, ongeacht of deze is goedgekeurd voor hun indicatie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Scale-up              | Onzeker | Inmiddels doen 40 ziekenhuizen mee aan de DRUP studie. In de zomer van 2017 werden de eerste resultaten van de DRUP-studie bekend: 38 procent van de eerste groep patiënten reageert goed op de behandeling. Maar Hartwig MF heeft moeite om de financiering van de testen rond te krijgen en versmalt de indicaties.                                                                       | Behandeling / predictor |
| MediMapp                                                   | Sanofi en Soulvé Innovations                                                  |      | MediMapp ontzorgt patiënten, door hen grip te geven op hun eigen zorgtraject. MediMapp verstrekt de juiste informatie op het juiste moment. Gedoseerd, zodat de patiënt niet overladen wordt met informatie. De app geeft patiënten inzicht in hun persoonlijke zorgtraject, biedt zorgverleners een totaaloverzicht van de geboden zorg én maakt digitale interactie tussen beide partijen mogelijk.                                                                                                                                | Scale-up              | Ja      | Oorspronkelijk ontwikkeld voor oncologie, maar nu ook beschikbaar voor andere indicaties waaronder reuma, MS en geboortezorg. Op dit moment werken het Radboud UMC, Spaarne Ziekenhuis, Antoni van Leeuwenhoek, Bergman Clinics, LUMC en VieCuri met deze app. De ziekenhuizen betalen zelf voor het gebruik.                                                                               | Zelfmanagement          |
| Ciro                                                       | Stichting Proteion Thuis en MUMC+                                             | 2010 | Ciro is gespecialiseerd in het behandelen van mensen met chronische longaandoeningen zoals COPD en astma, hartfalen of slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen. De gespecialiseerde behandelingen bij Giro worden helemaal op maat samengesteld, zodat het complete programma aansluit op de behoefte van de patiënt.                                                                                                                                                                                                               | Scale-up              | Onzeker | Ciro werkt met diverse ziekenhuizen samen, zodat patiënten het op maat gemaakte behandelprogramma ook op een locatie in de buurt kunnen volgen. Het betreffen; Maastricht UMC+, St. Jans Gasthuis (Weert), Elkerliek Ziekenhuis (Helmond), St. Anna Ziekenhuis (Geldrop), Laurentius Ziekenhuis (Roermond) en Catharina Ziekenhuis (Eindhoven).                                             | Behandeling             |
| SanaCoach hartfalen en hartfalen/ COPD                     | *Hart+Vaart centrum MUMC+, Sananet                                            | 2007 | Deze Sanacoach helpt de patiënt om de eigen gezondheidssituatie in de gaten te houden. De patiënt komt meer te weten over hartfalen en leert dit zelf onder controle te houden. Door middel van periodieke checks vraagt de SanaCoach de patiënt naar de ervaren klachten, beperkingen en problemen. Zo wordt het mogelijk dat de patiënt alleen naar het spreekuur hoeft te komen als dat echt zinvol is.                                                                                                                           | Scale-up              | Onzeker | Sananet is partner voor een heleboel eHealth apps. Geen van deze apps wordt landelijk gebruikt. Deze app wordt gebruikt in de volgende ziekenhuizen: MUMC+ Maastricht, OLVG, VieCurie, Maxima MC, Zuyderland MC.                                                                                                                                                                            | Zelfmanagement          |

## Desk research Shining Towers - implementatie barrières PHC

| Naam                    | Instantie                                         | Jaar | Omschrijving                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Status                | Succes? | Opmerkingen                                                                                                                                                                                                       | Type product/dienst         |
|-------------------------|---------------------------------------------------|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|---------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| Oncology Data Network   | IQVIA (CODE)                                      | 2017 | The Oncology Data Network (ODN) is the first multi-country European collaboration of its kind revealing at scale how anti-cancer medicines are being used in near real-time. Our data-sharing network is open to all European cancer treatment centres and aims to inform best practice, highlight variations in care, accelerate research and help address financial sustainability challenges.                                                                                                            | Europees              |         | Helpt oncologie centra inzicht te verkrijgen in kwaliteit, innovatie en waarde van zorg.                                                                                                                          | Community / data            |
| Hartwacht               | Lusci, Cardiologie Centrum Nederland (CCN) en ZKA | 2018 | Dankzij HartWacht kunnen de cardiologen van CCN patiënten thuis monitoren. Dit op basis van metingen van bijvoorbeeld gewicht en bloeddruk en vragenlijsten die de patiënt invult.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Landelijk beschikbaar | Onzeker | Alleen beschikbaar voor CCN patiënten.                                                                                                                                                                            | Monitoring / zelfmanagement |
| EmmaCOPD                | Medicine Men                                      |      | PGO met doel eerder in te grijpen bij (dreigende) COPD aanval. Vragenlijsten, bewegingsactiviteit en slaappatroon en medicatieinname ondersteuning zijn hierin belangrijke meters. Patiënt bepaalt met welke zorgverleners informatie gedeeld wordt. Mantelzorgers kunnen bv eerder worden ingeschakeld waardoor contact met zorgprofessioneel voorkomen kan worden. Recente studie van LUMC zou 70% afname van ziekenhuisopnames laten zien.                                                               |                       |         |                                                                                                                                                                                                                   | Zelfmanagement              |
| SanaCoach COPD          | Sananet                                           | 2008 | De SanaCoach zorgt voor een betere communicatie tussen patiënt en zorgverlener en helpt COPD patiënten om de gezondheidssituatie beter in de gaten te houden. Mensen met COPD komen meer over hun aandoening te weten en leren deze chronische aandoening onder controle te houden. Door deze grotere betrokkenheid bij (de behandeling van) COPD, verbeteren behandelresultaten en kwaliteit van leven van mensen met COPD.                                                                                | Scale-up              | Onzeker | Sananet is partner voor een heleboel eHealth apps. Geen van deze apps wordt landelijk gebruikt. Deze app wordt gebruikt in de volgende ziekenhuizen: MUMC+, Laurentius, OLVG, VieCurie, Maxima MC, Zuyderland MC. | Zelfmanagement              |
| SanaCoach prostaatanker | Sananet                                           |      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Scale-up              | Onzeker | Sananet is partner voor een heleboel eHealth apps. Geen van deze apps wordt landelijk gebruikt. Deze app wordt gebruikt in de volgende ziekenhuizen: Albert Schweitzer Ziekenhuis, Isala, Gelre, VieCuri.         | Zelfmanagement              |
| SanaCoach Parkinson     | Sananet                                           |      | De SanaCoach Parkinson is een laagdrempelig programma dat voor een groot deel door patiënten zelf wordt onderhouden. Het bevat de volgende componenten: kenniskuren, individueel zorgplan, periodieke gezondheidscheck, bewakingsmodule en voorbereidend spreekuur.                                                                                                                                                                                                                                         | Pilot                 | Onzeker | Sananet is partner voor een heleboel eHealth apps. Geen van deze apps wordt landelijk gebruikt. Deze app wordt gebruikt in de volgende ziekenhuizen: Zuyderland MC.                                               | Zelfmanagement              |
| SanaCoach liesbreuk     | Sananet                                           |      | Deze SanaCoach wordt ingezet voor zowel pre- als postoperatieve begeleiding en monitoring van liesbreuk-patiënten. Bij een hernia inguinalis bevindt zich een breuk in de lies. Aangezien de meeste patiënten vlot herstellen van deze ingreep, is een fysieke nacontrole vaak overbodig. Patiënten met klachten of complicaties, kunnen gecontacteerd worden voor verdere opvolging in het ziekenhuis. Het aantal patiënten dat onnodig voor een controle naar het ziekenhuis komt wordt hiermee verlaagd. | Pilot                 | Onzeker | Sananet is partner voor een heleboel eHealth apps. Geen van deze apps wordt landelijk gebruikt. Deze app wordt gebruikt in de volgende ziekenhuizen: Zuyderland MC.                                               | Zelfmanagement              |

## Desk research Shining Towers - implementatie barrières PHC

| Naam                       | Instantie                       | Jaar | Omschrijving                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Status   | Succes? | Opmerkingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Type product/dienst         |
|----------------------------|---------------------------------|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|---------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------|
| SanaCoach MS               | Sananet                         |      | De Sanacoach MS helpt de patiënt om de eigen gezondheidssituatie in de gaten te houden. Hij of zij komt meer te weten over de aandoening en patiënten leren door zelfmanagement de ziekte beter onder controle te houden.                                                                                                                                                                      | Pilot    | Onzeker | Sananet is partner voor een heleboel eHealth apps. Geen van deze apps wordt landelijk gebruikt. Deze app wordt gebruikt in de volgende ziekenhuizen: Zuyderland MC, Academisch MS Centrum.                                                                                                                                                                                                                           | Zelfmanagement              |
| SanaCoach OSA (slaapapneu) | Sananet                         |      | De Sanacoach OSA helpt mensen met slaapapneu om onder medische begeleiding de eigen gezondheidssituatie in de gaten te houden waardoor complicaties worden voorkomen.                                                                                                                                                                                                                          | Pilot    | Onzeker | Sananet is partner voor een heleboel eHealth apps. Geen van deze apps wordt landelijk gebruikt. Deze app wordt gebruikt in de volgende ziekenhuizen: St. Antonius.                                                                                                                                                                                                                                                   | Zelfmanagement              |
| De Pijncoach               | Sananet                         |      | Deze SanaCoach helpt patiënten om de eigen gezondheidssituatie in de gaten te houden. Pijn kan daardoor beter gemonitord worden en de kwaliteit van leven verbeteren.                                                                                                                                                                                                                          | Scale-up | Onzeker | Sananet is partner voor een heleboel eHealth apps. Geen van deze apps wordt landelijk gebruikt. Deze app wordt gebruikt in de volgende ziekenhuizen: VieCuri, Zuyderland MC, Adelante revalidatiecentrum.                                                                                                                                                                                                            | Zelfmanagement              |
| Mijnbiological-coach       | Sananet                         |      | Met deze SanaCoach vindt monitoring en registratie plaats rond het gebruik van medicatie. Patiënten kunnen vragen stellen via de berichtenfunctie in de SanaCoach en worden zo online op afstand door zorgverleners begeleid.                                                                                                                                                                  | Pilot    | Onzeker | Sananet is partner voor een heleboel eHealth apps. Geen van deze apps wordt landelijk gebruikt. Deze app wordt gebruikt in de volgende ziekenhuizen: MUMC+.                                                                                                                                                                                                                                                          | Zelfmanagement              |
| Mijnbreincoach             | Sananet                         |      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Pilot    | Onzeker | Sananet is partner voor een heleboel eHealth apps. Geen van deze apps wordt landelijk gebruikt. Deze app wordt gebruikt in de volgende ziekenhuizen: Alzheimercentrum Limburg.                                                                                                                                                                                                                                       | Zelfmanagement              |
| Drugtargetid               | DTID                            | 2016 | We build molecular landscapes for complex genetic disorders to find novel diagnostic biomarkers and druggable targets within these landscapes. This leads to novel, disorder-specific and personalized genetic profiles, interventions and treatments. Furthermore, our landscapes considerably improve the understanding of the molecular basis of the disorders.                             | Pilot    | Onzeker | DTID has started with a project through which the molecular landscape of Alzheimer's disease (AD) that we built will be extended and refined. In collaboration with the Department of Human Genetics, Radboud University Medical Center, The Netherlands, we will also try to validate the key putative drug target from our AD landscape in fruit flies (Drosophila). This project is funded by a Dutch foundation. | Diagnose                    |
| MS Sherpa                  | Orikama data Science for Health | 2016 | Een oplossing voor en door mensen met Multiple Sclerosis. Met een slim computerprogramma berekenen we daarom hoe jouw MS zich gedraagt en zich ontwikkelt. Omdat onze software kan leren, is het mogelijk om patronen in jouw gegevens te herkennen en op basis daarvan meer te kunnen zeggen over het verloop van jouw aandoening. Hierdoor wordt therapie op maat, jouw maat, echt mogelijk. | Pilot    | Onzeker | Een kleine groep mensen van MS vereniging Nijmegen helpt al 3 jaar met het testen van de app in de dagelijkse praktijk. Dankzij hun inbreng is het mogelijk een app te maken die helpt om zelf alle toppen en dalen van het dagelijks leven met MS te kunnen managen.                                                                                                                                                | Predictor en zelfmanagement |
| Modhem                     |                                 |      | Onderzoekers van het Erasmus MC kunnen de bloedziekten acute myeloïde leukemie en multipel myeloom per patiënt gedetailleerd typeren. Daarvoor gebruiken zij next-generation sequencing. Zo komen zij tot een betere diagnostiek en prognostiek, en kunnen behandelaars efficiënter en gepersonaliseerd behandelen.                                                                            | Pilot    | Onzeker | Het project van Valk en zijn collega's richtte zich op het implementeren van NGS in de diagnostiek rond AML en MM op de afdeling Hematologie van het Erasmus MC, en het delen van deze resultaten op nationaal en internationaal niveau. Bij AML is de implementatie in het Erasmus MC intussen gelukt.                                                                                                              | Diagnose                    |

## Desk research Shining Towers - implementatie barrières PHC

| Naam               | Instantie                             | Jaar | Omschrijving                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Status                | Succes? | Opmerkingen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Type product/dienst        |
|--------------------|---------------------------------------|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|---------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| IQ healthcare      | Radboudumc                            | 2016 | Samen met RA patiënten en een multidisciplinair team van zorgverleners is het e-health programma genaamd "Reuma zelf te lijf" ontwikkeld. Het programma bestaat uit een welkomstmodule en 9 trainingen. Bij het doorlopen van de welkomstmodule krijgt de patiënt informatie over de trainingen en vult hij of zij een vragenlijst in. Op basis van de antwoorden krijgt hij of zij advies welke training(en) het beste kunnen worden gevolgd.                                                                                                                                                 | Pilot                 | Onzeker | Om te testen of "Reuma zelf te lijf" patiënten daadwerkelijk ondersteunt, wordt in het Radboudumc en de Sint Maartenskliniek middels een RCT getest of patiënten beter zelfmanagementgedrag hebben nadat ze het programma hebben gebruikt.                                                                                                                                                                                               | Zelfmanagement             |
| MS Community Panel | Ipsos                                 | 2018 | The MS Patient Community Panel – which will run alongside Ipsos' MS Therapy Monitor – comprises 260 MS patients across the EU5 and US with a mix of treatment experiences. They will take part in a range of tasks throughout the year (both syndicated and proprietary), all moderated by Ipsos Healthcare's MS experts. This format will enable subscribers to explore key topics throughout the year, whilst also tapping into the community to answer business questions as they arise.                                                                                                    | Pilot                 | Onzeker | Ook Ipsos NL doet mee. Nederland As patients move from recipients to participants, there is an imperative for pharma to put patients at the heart of current and future business models. Designed with this objective in mind, the MS Community will enable our clients to identify unmet patient needs, optimise their patient communications, assess new ideas, and develop personalised medicine strategies for those living with MS. | Community                  |
| Maastro            | Maastro                               |      | Maastro is een nationaal en internationaal gerenommeerd radiotherapiecentrum dat nadrukkelijk de verbinding wilt leggen tussen patiëntenzorg, onderwijs en effectief wetenschappelijk onderzoek. Maastro benut voorspellingsmodellen met structurele registratie van behandelresultaten.                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Landelijk beschikbaar | Onzeker | Maastro biedt als zorgaanbieder haar diensten aan in Maastricht, Eindhoven, Luik, Hasselt en Aachen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Behandeling                |
| HealthSuite        | Philips                               |      | HealthSuite wordt ondersteund door salesforce.com en is een open, cloud-based platform waarin klinische en andere gegevens van diverse apparaten en bronnen worden verzameld, met elkaar in correlatie worden gebracht en geanalyseerd.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Landelijk beschikbaar | Onzeker | Zorgverleners, ketenpartners en individuele personen hebben toegang tot gegevens met betrekking tot persoonlijke gezondheid, specifieke aandoeningen van de individuele patiënt en volledige populaties. Op die manier kan de zorg beter worden gepersonaliseerd en krijgen mensen meer controle over hun eigen gezondheid, welzijn en levensstijl.                                                                                      | EPD/ data service          |
| IHCH               | International Health Centre The Hague |      | Actieve aanbieder van Genomic counseling, Pharmacy, Precision medicine (personalized medicine). Genomic counseling is an informative process whereby a person learns about their genome. Precision medicine, also termed personalized medicine, is a process used within the medical field that separates patients into different groups concerning medical decisions, practices, interventions and/or products being tailored to the individual patient based on their predicted response or risk of disease. It will come to no surprise that your genes play a very important role in this. | Scale-up              | Onzeker | Medisch centrum met brede dienstverlening waar o.a. Dr Philip Boerebach zich actief bezig houdt met Genomic counseling, Pharmacy, Precision medicine.                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Behandeling                |
| Niceday            | Niceday                               |      | App gericht op bijhouden van progressie/behandeling van depressie, angst en stress. Bevat programma, 1 op 1 begeleiding en houdt data bij. App is ontwikkeld in samenwerking met experts uit het veld.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Scale-up              | Onzeker | Meerdere organisaties passen dit nu toe. O.a. Parnassia groep.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Monitoring/ zelfmanagement |

## Desk research Shining Towers - implementatie barrières PHC

| Naam                                                                                                                                                             | Instantie                       | Jaar | Omschrijving                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Status   | Succes? | Opmerkingen                                                                                                                                                                                                                                                                     | Type product/dienst   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|---------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|
| Brainclinics (vergelijkbare kliniek is neurocare-group.nl)                                                                                                       | Brainclinics Research Institute |      | "Screening via EEG bij mensen met ADHD en depressie om effect medicatie stimulantie te voorspellen. Zie ook Personalized medicine in ADHD and depression: Use of pharmaco-EEG.<br>Research Institute Brainclinics was founded in 2001 as an independent research institute, specialised in advancing the understanding of psychiatric disorders through brain imaging (QEEG, ERPs), chronobiology and sleep, Research Domain Criteria (RDoC), which knowledge should aid in a future of personalised medicine in mental health."                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Scale-up | Onzeker |                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Predictor             |
| Nutrikliniek                                                                                                                                                     | Nurtrclinic                     |      | GEZOND LEVEN OP BASIS VAN DNA EN LEEFSTIJL.<br>Kliniek met test die informatie geeft over genetische aanleg voor overgewicht, diabetes, hoge bloeddruk en verhoogd cholesterol.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Scale-up | Onzeker |                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Preventie             |
| BreathBase Solution: SpiroNose (diagnostisch instrument) en BreathBase/Cloud (analyseert input SpiroNose en koppelt/vergelijkt input met data van longpatiënten) | Breathomix (opgericht in 2018)  |      | "The innovative BreathBase Solution, including electronic nose (eNose) technology, analyzes the mixture of molecules in exhaled breath in real-time based on advanced signal processing and an extensive online reference database, infused with AI.<br><br>Achtergrond info: De SpiroNose, een elektronische 'neus' die ontwikkeld is in het AMC, kan op basis van stoffen in de uitgeademde lucht bepalen welke longziekte iemand heeft. In negen van de tien gevallen stelt het apparaat de juiste diagnose, zo blijkt uit onderzoek. Ademgegevens van 27.000 long patiënten zijn verzameld en opgeslagen in BreathCloud die artsen kunnen raadplegen bij het stellen van diagnoses. Bij een ontsteking, infectie of longtumor, bevat de uitgeademde lucht specifieke stoffen die de SpiroNose binnen een minuut detecteert. Uit onderzoek in samenwerking met het Nederlands Kanker Instituut lijkt bovendien dat het apparaat bij longkankerpatiënten nog voor het begin van de behandeling, onderscheid kan maken tussen patiënten die wel of niet reageren op immunotherapie. De verwachting is dat patiënten in de nabije toekomst al bij de huisarts kunnen blazen door de SpiroNose. De arts kan de ademgegevens vergelijken met de BreathCloud database, voor een diagnose en medicatiekeus op maat. Kan ook longkanker, COPD, astma en diabetes opsporen." |          | Ja      | "In het AMC en Radboud wordt er mee gewerkt. Wordt in 10 ziekenhuizen (waaronder ALZ) getest op toepassingsmogelijkheden en betrouwbaarheid. CZ houdt zich bezig met CbusineZ (Rogier van der Hoof) bezig om deze methode + instrumenten op grote schaal beschikbaar te maken." | Diagnose en predictor |
| Personal Health Train                                                                                                                                            |                                 |      | The key concept in the PHT is to bring algorithms to the data where they happen to be, rather than bringing all data to a central place. The PHT is designed to give controlled access to heterogeneous data sources, while ensuring privacy protection and maximum engagement of individual patients and citizens. As a prerequisite, health data is made FAIR (Findable, Accessible, Interoperable and Reusable). Stations containing FAIR data may be controlled by individuals, (general) physicians, biobanks, hospitals and public or private data repositories.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |          | Ja      |                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Community             |



## Desk research Shining Towers - implementatie barrières PHC

| Naam                         | Instantie    | Jaar | Omschrijving                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Status                | Succes? | Opmerkingen | Type product/dienst |
|------------------------------|--------------|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|---------|-------------|---------------------|
| Pacman                       | EIT health   |      | The main objective of this project is to increase the number of patients who can be assigned to clinical trials with targeted drugs and to increase the number of patients for which response/resistance to targeted therapy is correctly predicted. Using tissues from the MOSCATO-01 trial, OncoSignal pathway analysis will be performed on tumour tissues without targetable mutation and treated targetable tumours, to validate that OncoSignal can identify more patients who will benefit from targeted therapy. Subsequently, further validation will be done by employing OncoSignal in prospectively running clinical studies at Gustave Roussy. |                       |         |             | Predictor           |
| U Prevent                    |              |      | levert tools voor het individualiseren van cardiovasculair risicomanagement op basis van geschat individueel risico en behandelingseffect.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Pilot                 |         |             | Preventie           |
| farmaco-therapeutisch-kompas | Erasmus MC   |      | De Afdeling Klinische Chemie Erasmus MC is een Internationaal Expertisecentrum Farmacogenetica, en biedt hoogwaardige kwaliteit testen voor meer dan 20 enzymen. De testen worden wekelijks uitgevoerd: uw uitslag wordt binnen 2 weken na ontvangst bij ons aan uw behandelaar gerapporteerd. Een aantal tests (DPYD, TPMT) worden zelfs binnen 1 week gerapporteerd.                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Landelijk beschikbaar | Onzeker |             |                     |
| Farmaco-genetisch paspoort   | UMCG         |      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                       |         |             |                     |
| My Tomorrows                 | My Tomorrows |      | myTomorrows biedt uitbehandelde patiënten en hun artsen informatie over en toegang tot geneesmiddelen die zich nog in de ontwikkelingsfase bevinden of bijvoorbeeld in sommige landen (nog) niet geregistreerd zijn. Toegang tot deze geneesmiddelen kan worden geregeld aan de hand van klinisch onderzoek, expanded access en off-label gebruik.                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | Scale-up              |         |             |                     |

## Referenties

i Veranderaanpak John Kotter. *House-of-Control*.

<https://www.house-of-control.nl/onderwerpen/verandermanagement/theorie-9/veranderaanpak/traditionele-veranderaanpak.html>

ii Waarde van PHC: 'N=1, a new paradigm. *PHC Catalyst Alliance ism Gupta Strategists*.

[https://www.phc-catalyst.nl/Discussion\\_Paper/](https://www.phc-catalyst.nl/Discussion_Paper/)

iii Competitie in innovatie brengt kosten omlaag. *SKIPR*.

<https://www.skipr.nl/nieuws/competitie-in-innovatie-brengt-kosten-omlaag/>

iiii Regievoering, nieuwe kerntaak overheid. *OrganisatieRegie*.

<http://www.organisatieregie.nl/wp-content/uploads/2015/12/Artikel-Nieuwe-kerntaak-regievoeren.pdf>

v In gesprek met Dianda Veldman: gezond leven is in 2030 een vanzelfsprekendheid. *VIG*.

<https://www.vereniginginnovatievegeneesmiddelen.nl/nieuwsberichten/2021/02/website/in-gesprek-met-dianda-veldman-gezond-leven-is-in-2030-een-vanzelfsprekendheid>

vi Verregaand samenwerking met EUR en TU Delft. *Erasmus MC*.

<https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/artikelen/convergentie>

vii Educatie: 'Building, organizing, and internalizing knowledge about PHC'. *PHC Catalyst Alliance ism PNA*.

viii Publieksvoorlichting: campagnes in ontwikkeling. *PHC Catalyst Alliance*.

ix Data Principles; *Digital Society*.

<https://www.thedigitalsociety.info/about/data-principles/>

x Personalised medicine. Implementatie in de praktijk en data-infrastructuren. *RIVM*, 2017.

<https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/2017-0006.pdf>

Application of personalised medicine. Opportunities and challenges for policy. *RIVM*, 2015.

<https://www.rivm.nl/bibliotheek/rapporten/2015-0177.html>

xi Nederland Digitaal. De Nederlandse visie op datadeling tussen bedrijven. *Rijksoverheid*, EZK. Ministerie Economische Zaken en Klimaat. Februari 2019.

xii Wat is dynamisch consent? *ELSI servicedesk*

<https://elsi.health-ri.nl/wat-dynamisch-consent>

xiii PSD2, wetgeving voor het betalingsverkeer. *Europese richtlijnen*

<https://www.nibesvv.nl/nibesvv-nieuws/bank/invoering-europese-richtlijn-psd2-maakt-weg-vrij-voor-innovatieve-betaaldiensten.html>

xiv Data-Sharing Platform: 'Sharing is caring'. *PHC Catalyst Alliance ism PNA Group*.

xv The power of a unified data-infrastructure: COVID-19 and beyond. *PHARMO Institute & AEB*.  
<https://amsterdameconomicboard.com/en/news/the-power-of-a-unified-data-infrastructure-covid-19-and-beyond>

xvi De waarde van data 2001-2017. *CBS*.  
<https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2021/01/de-waarde-van-data-2001-2017>

xvii De voor- en nadelen van de AVG. *Studievereniging PM, Groningen*.  
<https://studieverenigingpm.com/pm-magazine/artikel/2019-12-13-de-voor-en-nadelen-van-de-avg>

xviii Toestemmingen voor het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners. *Rijksoverheid, VWS*.  
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2021/03/03/factsheet-toestemmingen-voor-het-uitwisselen-van-medische-gegevens-tussen-zorgverleners>

xix Vitale mensen, slimme zorg. *VNO-NCW en MKB-NL, 2020*.  
[https://www.vno-ncw.nl/sites/default/files/-0001\\_210x297mm\\_visie\\_zorg\\_brochure\\_vno-ncw\\_mkb-nederland\\_v5\\_of1.pdf](https://www.vno-ncw.nl/sites/default/files/-0001_210x297mm_visie_zorg_brochure_vno-ncw_mkb-nederland_v5_of1.pdf)

Vooruit met de zorg: beter, slimmer, menselijker. *VNO-NCW en MKB-NL, 2016*.  
<https://www.oval.nl/nieuws/gezamenlijke-visie-vooruit-met-de-zorg-beter-slimmer-en-menselijker>

xx Op weg naar betere innovatie-implementatie. *Maria Jakobs*.  
Oratie Prof. Dr. Maria Jakobs, bijzonder hoogleraar innovatie-implementatie aan de universiteit van Tilburg, CEO Maastrou.  
[https://guussschrijvers.nl/wp-content/uploads/2020/10/TiU\\_200186\\_Oratie-Maria-Jacobs-digitaal.pdf](https://guussschrijvers.nl/wp-content/uploads/2020/10/TiU_200186_Oratie-Maria-Jacobs-digitaal.pdf)

xxi Digitale zorgzandbak. *Zorginstituut Nederland en BeBright*.  
<https://www.digitalezorgzandbak.nl/>

xxii Manifesto: 'Als het beter kan, moeten we het beter doen'.  
*PHC Catalyst Alliance ism Peter van der Wijk*.

xxiii The Topol Review: preparing the healthcare workforce to deliver the digital future. *Erik Topol*.  
<https://topol.hee.nhs.uk/>

xxiv Systems biology and p4 medicine: past, present, and future. *Leroy Hood*.  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23908862/>

xxv Waarom veranderen zo lastig is en wat wel werkt. *Ben Tiggelaar. NRC 16 juni 2018*.  
<https://www.tiggelaar.nl/waarom-veranderen-zo-lastig-is-en-wat-wel-werkt/>

xxvi Nederland kantelt. *Jan Rotmans*.  
<https://www.nederlandkantelt.nl/>

xxvii Perspectieven uit het veld: de biomedische uitdaging. *Gaston Remmers en Hans Westerhoff*.  
<http://habitus.nu/wp-content/uploads/2015/01/PF-hfd-3-Perspectieven-uit-het-veld-de-biomedische-uitdaging.pdf>

xxviii Systeemgeneeskunde is een must. *Hans Westerhoff*.

<http://docplayer.nl/15400420-Systeemgeneeskunde-is-een-must.html>

xxix De Ingreep: hoe een buitenstaander het ziekenhuis beter maakte. *Peter Bennemeer*.

<https://wnl.tv/2021/04/25/stop-met-onzinnige-zorg-bepleit-voormalig-ziekenhuisdirecteur-peter-bennemeer/>

xxx Rekenkamer: plan om te snoeien in zorgpakket mislukt. *Rekenkamer*.

<https://www.ad.nl/gezond/rekenkamer-plan-om-te-snoeien-in-zorgpakket-mislukt~a4a030f8/>

xxxi Waardecreatie en waardeverdeling in het nederlandse gezondheidsecosysteem. *Deloitte*.

<https://www2.deloitte.com/nl/nl/pages/publieke-sector/articles/waardecreatie-en-waardeverdeling-in-het-nederlandse-gezondheidsecosysteem.html>

Voor meer informatie kunt u  
contact opnemen via

**info@phc-catalyst.nl**