

Digitale patiëntenplatformen in Nederland

Kansen voor samenwerking
en doorontwikkeling

Hans Blaauwbroek en Bartho Hengst, in opdracht van ZonMw

Foto: Patrícia Rehe / ANP

Inhoud

Samenvatting, tips en adviezen	3	4. Gedeelde thema's van de 7 patiëntenplatformen	35
Leeswijzer	6	4.1 Patiëntenplatformen en patiëntenorganisaties: hoe versterken deze elkaar?	35
1. Inleiding	7	4.2 De verbinding tussen een patiëntenplatform en de zorg	35
2. Digitale patiëntenplatformen: de achtergrond	9	4.3 Patiëntenplatformen: plek, voordelen en kosten	36
2.1 De technologische samenleving	9	4.4 Samenwerking tussen platformen	37
2.2 Kan de Nederlandse zorg zo blijven bestaan?	10	5. Wat 7 patiëntenplatformen hebben geleerd	38
2.3 Een andere kijk op patiënt-zijn en op de relatie tussen patiënt en zorgverlener	10	6. Een overzicht met 25 ideeën voor samenwerking	42
2.4 Gesprek over de toekomst van de patiëntenbeweging	11	Bijlage 1	
Samenvattend	12	Uitleg over gemaakte keuzes (verantwoording)	47
3. Model Digitaal Patiëntenplatform	13	Bijlage 2	
Kenmerk 1: Zelf beslissen en jezelf kunnen redden	15	Beschrijving 7 platformen en 3 initiatieven	50
Kenmerk 2: Informatie, ontmoeting en data	18	Bijlage 3	
Kenmerk 3: Samenwerken	22	Overzicht van de deelnemers van de werksessies en interviews	60
Kenmerk 4: Zorgvuldig	24	Bijlage 4	
Kenmerk 5: Veilig	27	Leestips en achtergronden	61
Kenmerk 6: Duurzaam	32	Bijlage 5	
		Ideeën over samenwerking vanuit redacteurs	62

Samenvatting, tips en adviezen

Samenvatting

Steeds meer mensen gebruiken digitale patiëntenplatformen. Mensen willen meer informatie en willen makkelijker met anderen in contact komen. Technologie maakt dit mogelijk. In dit verslag leggen wij, projectleiders Bartho Hengst en Hans Blaauwbroek, uit wat een digitaal patiëntenplatform is. We doen dit aan de hand van 6 kenmerken. Het doel is om organisaties te helpen nadenken over hun visie en om praktische tips te geven voor het maken of verbeteren van een platform.

Het belangrijkste deel van het verslag is een model met 6 kenmerken van een digitaal patiëntenplatform:

De 6 kenmerken van een digitaal patiëntenplatform

- 1. Zelf beslissen en jezelf kunnen redden**
- 2. Informatie, ontmoeting en data**
- 3. Samenwerken**
- 4. Zorgvuldig**
- 5. Veilig**
- 6. Duurzaam**

Bij elk kenmerk leggen we uit wat het betekent en hoe u dit in de praktijk kunt gebruiken. Ook geven we per kenmerk ideeën om het platform verder te ontwikkelen. Het model legt alleen uit hoe iets werkt; het schrijft niet hoe iets moet. Er zijn veel manieren om de kenmerken in de praktijk toe te passen. Daarom is dit model geschikt voor zowel kleine als grote organisaties.

Voor het verder ontwikkelen en onderzoeken van dit model hebben we samengewerkt met 7 bestaande platformen: [Dementie.nl](#), [Diabetes.nl](#), [Kanker.nl](#), [MS.nl](#), [Nieren.nl](#), [Reuma.nl](#) en [Parkinson.nl](#). Deze 7 platformen werken al sinds 2013 aan hun ontwikkeling. We hebben hun ervaringen verzameld om nieuwe initiatieven te helpen.

Uit het onderzoek kwamen 4 belangrijke thema's naar voren:

- 1. De relatie tussen een patiëntenorganisatie en een digitaal platform**
Als een patiëntenorganisatie meedoet aan een digitaal platform, werkt zij samen met andere partijen. Samen bieden ze informatie en contact met anderen in dezelfde situatie aan. Het is belangrijk dat de partners elkaar hierbij sterker maken. Een digitaal patiëntenplatform vervangt een patiëntenorganisatie dus niet. Het is juist een aanvulling.
- 2. Beter geïnformeerde mensen met een aandoening**
Een digitaal patiëntenplatform helpt mensen met een aandoening en hun naasten om goed op de hoogte te zijn. Zo kunnen zij zelf keuzes maken over hun zorg, samen met de zorgverlener.

Een goede ontwikkeling is om het platform te koppelen aan het zorgproces. Op verschillende momenten in de zorg kan een persoon met een aandoening, speciaal op maat gemaakte informatie krijgen.

3. Aantonen van voordeel

Voor een goede toekomst van het platform is het belangrijk om te laten zien wat het oplevert voor mensen met een aandoening, naast en zorgverleners. Informatie delen en ervaringen uitwisselen zijn belangrijke onderdelen van de Nederlandse zorg. De vraag is: hoe kan dit op een manier die bijdraagt aan goede en betaalbare zorg?

4. Samenwerken is nodig

Uit ons onderzoek blijkt dat er veel kennis, tijd en geld nodig is om een digitaal patiëntenplatform te maken en te beheren. Daarom is het logisch en **echt nodig** dat organisaties met dezelfde doelen gaan samenwerken. Waarom?

- Om ervaring en professionele kennis te combineren
- Om het platform goed te organiseren
- Om kosten te delen
- Om samen sterker te staan

Samenwerking ontstaat niet vanzelf. De platformen moeten het initiatief nemen. Hulp van buitenaf kan daarbij helpen. In het verslag staan 25 ideeën voor samenwerking.

Tips en adviezen

Op basis van onze ervaringen geven we de volgende tips en adviezen voor de programmalijs ‘Digitale patiëntenplatformen’, onderdeel van het ZonMw-programma [Voor elkaar! 2024 - 2028](#).

Maak verschillende stappen voor de ontwikkeling van een platform

Het model Digitale Patiëntenplatformen legt uit hoe een platform werkt met 6 kenmerken. Hiermee ziet u goed welke (extra) ontwikkelingen het platform nog verder verbeteren. Daarbij adviseren wij om 3 stappen voor de ontwikkeling te maken binnen het programma.

Fasen	Beoordeling	Ontwikkelstap
1. Ambitie om patiëntenplatform te ontwikkelen	Niet van toepassing	Een visie en een plan maken
2. Patiëntenplatform in ontwikkeling	Voldoet niet aan alle kenmerken	Volgroeien
3. Volgroeid patiëntenplatform	Voldoet aan alle kenmerken	Verder ontwikkelen en samenwerken

Stimuleer samenwerking

Samenwerking is een belangrijk thema in dit verslag. Waarom is samenwerken zo belangrijk? Om kennis te delen, om herkenbaar te zijn, om sterker te staan, en om mensen en middelen te delen. Er zijn verschillende manieren om samen te werken: afspraken maken met elkaar, samen een servicecentrum opzetten, of elkaars kennis en software gebruiken.

Dit roept ook de vraag op hoe Nederland er in de toekomst uitziet op het gebied van digitale patiëntenplatformen. De organisaties zelf nemen het initiatief om platformen te maken. Maar het zou zonde zijn als er te veel losse, kleine platformen ontstaan.

Misschien is het beter om 1 platform te maken voor zeldzame ziektes, of 1 platform voor huidziektes.

Wij vinden samenwerking heel belangrijk voor de ontwikkeling van digitale patiëntenplatformen. We adviseren om samenwerking een duidelijke plek te geven in het programma.

Duurzaamheid

Tot slot vragen we aandacht voor duurzaamheid. Veel digitale patiëntenplatformen gebruiken dezelfde soort technische oplossingen. Het heeft geen zin om steeds opnieuw hetzelfde te bedenken. Wij vinden dat technologie gedeeld en opnieuw gebruikt moet worden. Dit kan bijvoorbeeld door een patiëntenplatform te maken met een licentie (een SaaS-oplossing, software as a service). Ook zien wij het gratis beschikbaar stellen van technologie, het open source maken, als mogelijkheid. Dan kunnen andere organisaties de technologie ook gebruiken.



Leeswijzer

Dit verslag gaat over digitale patiëntenplatformen. In opdracht van ZonMw hebben wij samen met 7 bestaande digitale patiëntenplatformen onderzoek gedaan. Op zoek naar antwoorden op vragen als: Hoe zijn deze platformen ontstaan? Wat hebben organisaties ervan geleerd? En wat is hun visie op de verdere ontwikkeling van platformen en van samenwerking?

De resultaten vindt u in dit verslag. Het is bedoeld voor zowel kleine als grote (patiënten)organisaties. Wat u aan het verslag heeft, hangt af van uw situatie en de behoefte van uw organisatie.

Er zijn 3 soorten lezers:

Lezersgroep 1	Leeswijzer
Organisaties die meer informatie willen over wat een patiëntenplatform is, en of dit iets voor ze kan zijn.	Gebruik het model in dit verslag om te begrijpen waarom, hoe en wat een patiëntenplatform inhoudt. Het is bedoeld als inspiratie. Zo kunt u beoordelen of een eigen patiëntenplatform (nu of later) bij uw organisatie past.
Lezersgroep 2	Leeswijzer
Organisaties die zelf een patiëntenplatform willen maken.	Gebruik het model om de ontwikkeling van een platform goed te plannen. Zo leest u welke lessen andere organisaties leerden, en wat hun ambities zijn op het gebied van samenwerking.
Lezersgroep 3	Leeswijzer
Organisaties die al een patiëntenplatform hebben of eraan meewerken en dit verder willen ontwikkelen.	Gebruik het model en de ideeën om een platform verder te ontwikkelen. Zo leest u welke mogelijkheden er zijn om samen te werken met andere bestaande patiëntenplatformen.

Voor wie zijn de ideeën voor verdere ontwikkeling en samenwerking bedoeld?

Het model beschrijft bij alle 6 kenmerken hoe u een platform verder kunt ontwikkelen. In hoofdstuk 6 staan ook 25 concrete ideeën. Deze ideeën zijn bedoeld als inspiratie voor alle organisaties, groot en klein, en zoals beschreven in de 3 situaties hierboven (lezersgroepen).

Wil uw organisatie graag een patiëntenplatform starten (lezersgroep 2), maar heeft u niet genoeg geld of mensen? Kijk dan naar 2 ideeën in hoofdstuk 6:

- Een patiëntenplatform met een licentie (een zogenoemde SaaS-oplossing).
- 1 patiëntenplatform voor een groep van vergelijkbare aandoeningen.

Beide ideeën moeten nog verder uitgewerkt worden.

1. Inleiding

De samenleving verandert. Dit komt onder andere door nieuwe technologie en digitalisering. Mensen zoeken nieuwe manieren om informatie te krijgen. Ze zoeken ook nieuwe manieren om contact te maken met anderen. Dit gebeurt naast de bekende manieren van vroeger. Eén nieuwe manier om informatie te vinden en contact met anderen te maken is via het digitale patiëntenplatform. Dit is een website, app of ander digitaal product voor mensen met dezelfde aandoening.¹

Programma Voor elkaar!

Het ZonMw-programma Voor elkaar! loopt van 2024 tot 2028. Dit programma heeft onder meer het doel om onderdelen die bijdragen aan het succes van digitale patiëntenplatformen² te financieren. Zo kunnen mensen naast de gewone hulp ook online hulp krijgen. Denk aan informatie over ziekte en behandeling, contact met anderen in dezelfde situatie en hulp bij hun rechten.

Voor dat doel deed Rescon eind 2024 al onderzoek. Het verslag met daarin de resultaten van het onderzoek heet 'Digitale patiëntenplatformen – inventarisatie en expertmeeting'. Dit verslag legt uit wat een digitaal platform is. Het laat ook zien welke platformen er al bestaan. Verder vertelt het wie er meedoen. Ook staan de problemen die makers van platformen tegenkomen in dit verslag.

Dit onderzoek

ZonMw gaf ons, projectleiders Bartho Hengst en Hans Blaauwbroek, de opdracht om verder onderzoek te doen. Dit onderzoek deden wij in samenwerking met de 7 grotere digitale patiëntenplatformen die al bestaan. Dit zijn: [Dementie.nl](#), [Diabetes.nl](#), [Kanker.nl](#), [MS.nl](#), [Nieren.nl](#), [Reuma.nl](#) en [Parkinson.nl](#).

Het onderzoek had 3 doelen:

- Een plan maken voor de toekomst van digitale patiëntenplatformen. Dit deden we met de kennis van patiëntenorganisaties en van de 7 platformen.
- Hulpmiddelen maken. Patiëntenorganisaties en naasten kunnen deze hulpmiddelen gebruiken. Zo kunnen zij hun eigen digitale platform maken of verbeteren.
- Beschrijven hoe platformen samen kunnen werken. En op welke onderwerpen ze kunnen samenwerken.

Met de resultaten van het onderzoek is een model gemaakt. Dit model helpt om een digitaal patiëntenplatform te maken of te verbeteren. Het model heeft 6 kenmerken. Deze kenmerken laten zien wat belangrijk is voor een digitaal patiëntenplatform. Iedereen kan deze kenmerken op zijn eigen manier gebruiken. Bij elk kenmerk worden voorbeelden gegeven. We laten ook zien hoe u verder kunt bouwen aan het platform.

¹ Met 'aandoening' bedoelen we ziekte, kwaal, beperking, lichamelijke of psychische afwijking of iets anders waarbij lichaam of geest niet goed werkt.

² Met 'patiëntenplatform' bedoelen we een platform voor mensen met een ziekte, aandoening of beperking. Ook hun familie en naasten horen hierbij. We gebruiken het woord 'patiëntenplatform' omdat dit makkelijk leesbaar is. We weten dat niet iedereen zich 'patiënt' voelt of noemt.

Het onderzoek geeft ook 'geleerde lessen'. Dit zijn belangrijke dingen die we leerden over het maken van een digitaal patiëntenplatform. De lessen gaan over keuzes in afspraken, regels en plannen. Ze gaan ook over mensen en middelen. En ze gaan over het dagelijkse werk. Elk platform is anders. Maar de lessen samen vormen de basis voor een aantal thema's. Deze thema's helpen bij het maken van plannen voor digitale patiëntenplatformen. Dit valt binnen het ZonMw-programma [Voor elkaar! 2024 - 2028](#).



Foto: Rick Keus

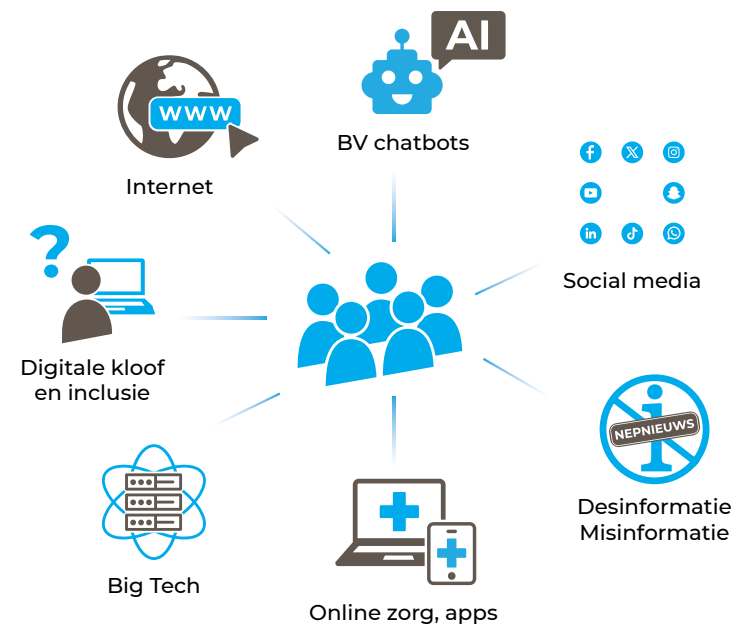
2. Digitale patiëntenplatformen: de achtergrond

Digitale patiëntenplatformen bestaan niet zomaar. Er zijn 4 ontwikkelingen in de samenleving die hiermee te maken hebben. Deze ontwikkelingen gaan over de manier waarop we de samenleving organiseren, hoe de zorg is geregeld, welke vaardigheden burgers daarvoor nodig hebben, en over de toekomst van patiëntenorganisaties.

We leggen de 4 onderwerpen kort uit:

- De technologische samenleving
- Kan de Nederlandse zorg zo blijven bestaan?
- Een andere kijk op patiënt-zijn en op de relatie tussen patiënt³ en zorgverlener
- Gesprek over de toekomst van de patiëntenbeweging

2.1 De technologische samenleving



Het internet heeft grote invloed op hoe mensen met elkaar communiceren. Contact maken en informatie delen lijkt makkelijker dan ooit. Maar er zijn ook nieuwe problemen. Zo is er veel informatie, en ook veel verkeerde informatie, ook wel desinformatie genoemd. De manier waarop organisaties informatie maken, zoals de redacties van patiën-

³ 'Patiënt' dient gelezen te worden als mensen met een ziekte, aandoening of andere beperking. Omwille van de leesbaarheid kiezen we soms voor de term patiënt, wetende dat niet iedereen zich in de term patiënt herkent.

tenplatformen, verandert steeds. Op dit moment gebeurt dat vooral door kunstmatige intelligentie (AI).

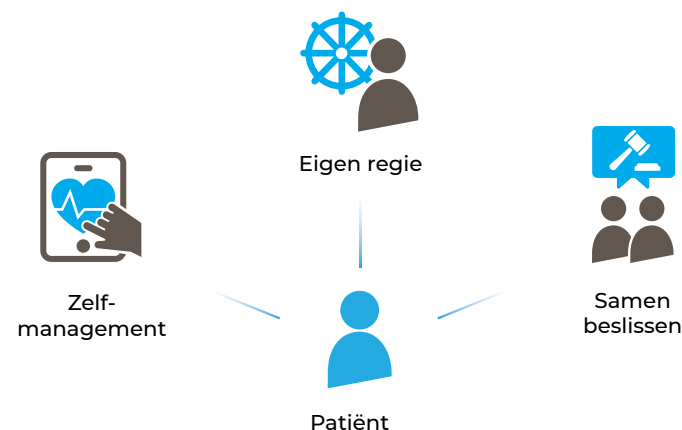
Patiënten moeten steeds vaker online omgevingen gebruiken. Denk aan digitale zorg (e-health), toepassingen van de behandelaar, of een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) die mensen zelf beheren. Niet iedereen kan deze ontwikkelingen goed bijhouden. Er ontstaat een groeiende digitale kloof tussen mensen die dit wel en niet goed kunnen. Ook maken mensen zich zorgen over grote techbedrijven (big tech). Deze bedrijven hebben veel macht over software. Privacy komt soms in gevaar. Daarom pleiten sommige partijen voor technologie, die privacy van gebruikers beter beschermt. Deze technologie moet eerlijk ontwikkeld en beheerd worden volgens idealen van de samenleving.

2.2 Kan de Nederlandse zorg zo blijven bestaan?

De Nederlandse zorg heeft op dit moment grote problemen. Hoe houden we de zorg betaalbaar? Hoe zorgen we dat de kwaliteit van zorg goed blijft? En hoe zorgen we dat iedereen toegang tot zorg houdt? Patiëntenplatformen kunnen hierbij helpen.

Denk aan goede, persoonlijke informatie voor patiënten en hun naasten. Dit helpt bij passend zorggebruik en bij preventie. Platformen kunnen ook zorgverlenerszorgverleners ontlasten: zij hoeven dan minder informatie zelf te geven. En platformen kunnen op een veilige manier ervaringskennis delen van mensen met dezelfde aandoening. Dit helpt mensen om zelf te bepalen wat zij wel of niet doen, en controle te houden over hun leven en zorg.

2.3 Een andere kijk op patiënt-zijn en op de relatie tussen patiënt en zorgverlener



Mensen met een chronische aandoening zijn meer dan alleen hun aandoening. Kwaliteit van leven gaat over veel dingen: lichamelijke, mentale, sociale en maatschappelijke aspecten, en ook over zingeving. Mensen hebben behoefte aan betrouwbare online informatie en hulp op al deze gebieden. Het gaat niet alleen om het stellen van een diagnose en het behandelen van een aandoening. Het gaat ook om het leven mét een aandoening.⁴

Mensen zoeken passende zorg en ondersteuning, zodat hun kwaliteit van leven zo hoog mogelijk blijft. Betrouwbare informatie helpt mensen om zelf de regie te houden en om mee te kunnen doen (inclusiviteit). Het helpt ook bij 'samen beslissen' met de zorgverlener.

⁴ Met 'aandoening' bedoelen we ziekte, kwaal, beperking, lichamelijke of psychische afwijking of iets anders waarbij lichaam of geest niet goed werkt.

Door sociale media en online groepen of ook wel communities, is het nu makkelijker om ervaringskennis van anderen te vinden. Bijvoorbeeld via online gesprekken, blogs of via een direct contact met andere patiënten. Ook ontstaat er steeds meer netwerkzorg. Dat is zorg waarbij patiënten en zorgverleners beter samenwerken. Nieuwe zorgtechnologie zorgt ervoor dat we anders gaan denken over wat het betekent om patiënt te zijn, en wat het betekent om zorgverlener te zijn.

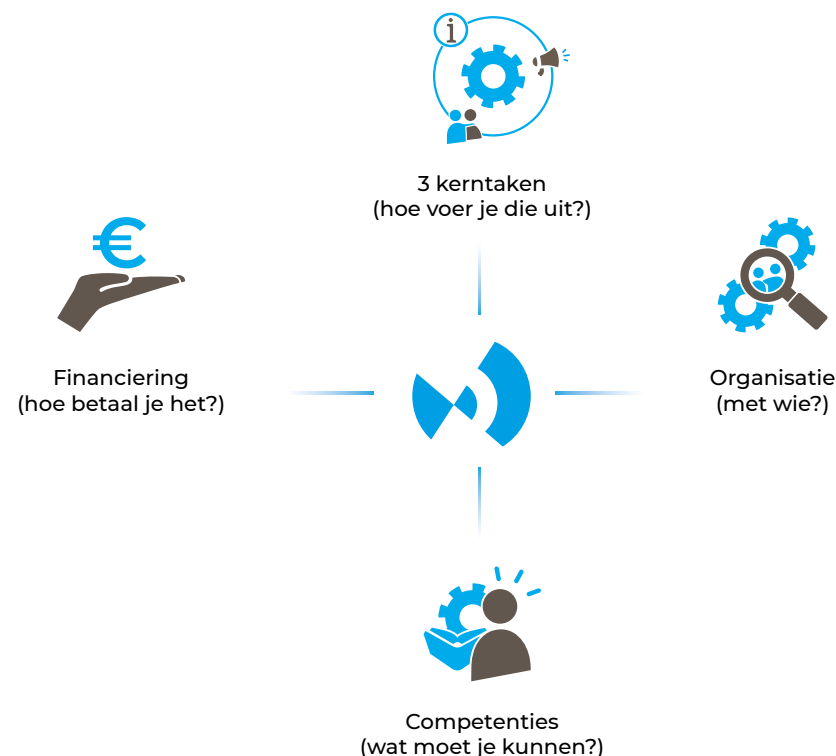
2.4 Gesprek over de toekomst van de patiëntenbeweging

Wat betekenen al deze ontwikkelingen voor moderne patiëntenorganisaties? En voor de patiëntenbeweging van de toekomst?

Patiëntenorganisaties hebben 3 kerntaken:

- Informatie geven
- Contact met anderen in dezelfde situatie
- Opkomen voor de belangen van mensen met een aandoening

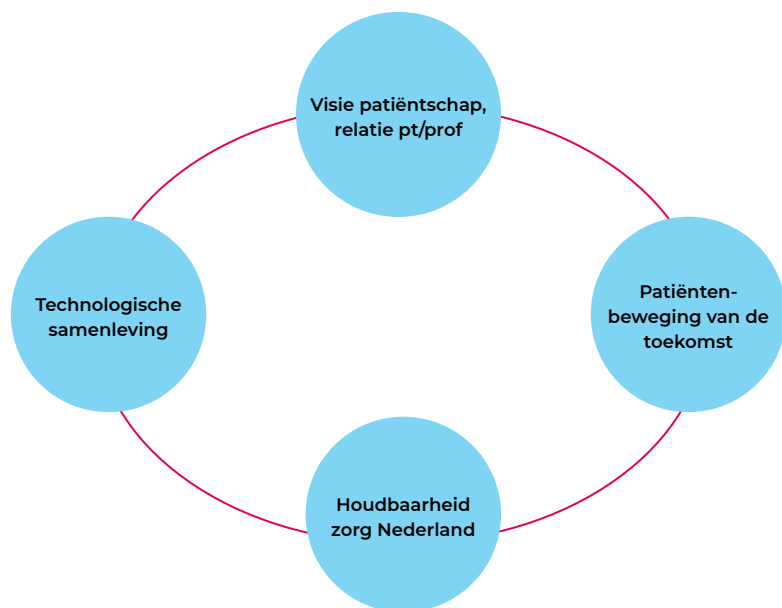
Hoe geeft u deze taken in de toekomst vorm? Wat kunt u als patiëntenorganisatie zelf blijven doen? En voor welke taken heeft u andere organisaties nodig? Hoe nauw moet die samenwerking zijn? Hoe kijken andere partijen naar de rol en de toekomst van patiëntenorganisaties? Welke nieuwe kennis en vaardigheden heeft u nodig als patiëntenorganisatie, om impact te blijven maken? En hoe betaalt u dit allemaal? Welke manier van financiering is duurzaam en kansrijk, nu het aantal leden daalt? Wat mag u verwachten van de overheid? En wat mag u verwachten van andere partijen in de zorg, zeker wanneer u een langdurige relatie met ze aangaat?



Dit zijn veel vragen. Alle patiëntenorganisaties die meedoen aan patiëntenplatformen denken na over deze belangrijke vragen. Meedoen aan een patiëntenplatform is een manier om deze uitdagingen aan te pakken. Patiëntenplatformen helpen om de kerntaken op een nieuwe manier vorm te geven. Dit gaat vooral over de kerntaken informatie geven en contact met anderen in dezelfde situatie, en iets minder over opkomen voor de belangen van mensen met een aandoening.

Samenvattend

Patiëntenplatformen ontstaan niet zomaar. Ze horen bij de 4 maatschappelijke ontwikkelingen die hieronder staan.



Wilt u hier meer over lezen? Kijk dan naar adviezen en verslagen van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving (RvS) en het Rathenau Instituut. In bijlage 4 vindt u een aantal leestips.



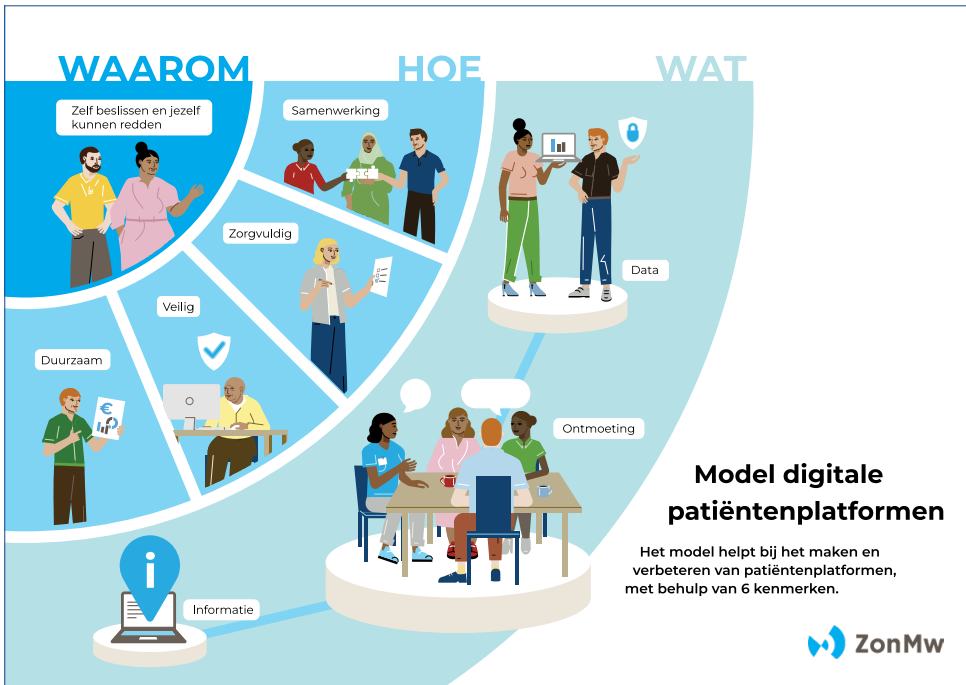
Foto: Arenda Oomen

3. Model Digitaal Patiëntenplatform

Introductie

Een digitaal patiëntenplatform heeft 6 kenmerken. Deze kenmerken laten we hieronder zien in een model. We hebben de kenmerken gebaseerd op de 7 digitale patiëntenplatformen, waarmee we samenwerkten tijdens het onderzoek. Van deze platformen hebben we de vorm, de inhoud en de ervaringen bekeken.

Model digitale platformen



Voor de indeling van de kenmerken vormde het Golden Circle-model van Simon Sinek⁵ de basis.

Golden Circle



⁵ https://en.wikipedia.org/wiki/Start_with_Why

De buitenste cirkel van de Golden Circle laat zien welke diensten een platform biedt. Bij digitale patiëntenplatformen zijn dat informatie en ontmoeting. De middelste cirkel gaat over de vraag: hoe zorgt u voor die diensten? Het gaat om de voorwaarden en de organisatie die nodig zijn voor een goede dienst. Een dienst waar gebruikers op vertrouwen en tevreden over zijn. De binnenste cirkel gaat over de vraag: waarom biedt u deze dienst aan? Dit gaat over uw motivatie en waarin u gelooft.

U herkent de Golden Circle terug in het model voor digitale patiëntenplatformen. In de tabel hieronder staan de 6 kenmerken.

De 6 kenmerken van een digitaal patiëntenplatform

Waarom	Een plan om de positie van mensen met een aandoening en hun naasten te versterken. Dit doen we ook met het oog op de uitdagingen in de Nederlandse zorg.
Wat	Een digitaal platform met informatie en een online plek voor een groep mensen met dezelfde ervaringen.
Hoe	Het standpunt van de patiënt staat centraal in de organisatie en de uitvoering.
Hoe	De informatie is actueel, correct en betrouwbaar. De communicatie is veilig voor de gegevens van de gebruiker.
Hoe	De digitale omgeving is veilig voor gebruikers.
Hoe	Het platform blijft ook op de lange termijn bestaan.

Hierna leggen we elk kenmerk uit. We geven per kenmerk voorbeelden van producten en manieren om het platform verder te ontwikkelen.

Model downloaden

Wilt u een korte digitale versie van dit model? [Download](#) deze op de website van ZonMw.



Foto: Shutterstock

Kenmerk 1: Zelf beslissen en jezelf kunnen redden



Een aanpak om mensen met een aandoening en hun naasten sterker te maken. Dit helpt ook om de zorg in Nederland sterk en slim voor later te houden.

Wat bedoelen we hiermee?

Een digitaal patiëntenplatform is een betrouwbare, online plek (website, app of anders) voor mensen met een aandoening en hun naasten. Het platform helpt hen om zelf keuzes te maken en samen met zorgverleners beslissingen te nemen. Zo'n platform zorgt voor een betere kwaliteit van leven. Het draagt ook bij aan zorg die goed, betaalbaar en bereikbaar is.

Hoe ziet dit eruit?

- Een website die makkelijk te vinden en te gebruiken is
- Betrouwbare informatie van kenners
- Tips en ervaringen van andere mensen met dezelfde ervaringen
- Mogelijkheden voor gebruikers, zoals berichten sturen, blogs en een eigen pagina hebben
- Regelmatig onderzoek doen naar wat gebruikers nodig hebben
- Meten hoe goed het platform werkt en deelt de resultaten
- Het platform helpt de doelen van de makers te bereiken

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

Een duidelijke missie, visie en kernwaarden

De organisatie heeft een eigen plan om doelen te bereiken en meetbare doelen. Ze heeft ook een missie en kernwaarden. Deze zijn vertaald naar een eigen online identiteit en merkstrategie. Dit alles staat in een huisstijlhandboek en een communicatieplan.

Een plan voor meerdere jaren, een jaarplan en een begroting

De organisatie heeft een plan met doelen voor de komende jaren. Elk jaar wordt dit plan vertaald naar een jaarplan en een jaarbegroting. De organisatie kijkt of de doelen gehaald worden, bijvoorbeeld met een verslag elk kwartaal.

Afspraken over informatie, communicatie, betrouwbaarheid en veiligheid

De organisatie onderzoekt wat de doelgroep nodig heeft. Ze weet hoe deze groep aan informatie komt, waar de doelgroep naar zoekt en wat er nog mist. Door onderzoek naar bestaande online-informatie te doen, wordt duidelijk welke plek het patiëntenplatform inneemt. Wat ontbreekt er? Wat voegt het platform toe? Waar is het platform wel of niet goed in?

De organisatie blijft ook na de start van het platform onderzoeken wat gebruikers nodig hebben. Dit kan met onderzoek, gesprekken in kleine groepen, enquêtes en vragen aan leden. Ook werkt de organisatie samen met wetenschappers.

De organisatie maakt eigen regels voor en afspraken met de redactie. Deze staan in een redactiehandboek. Er zijn ook regels voor de gebruikers van de online groep en het delen van ervaringen. Deze staan in een apart handboek, met bijvoorbeeld ook trainingen voor toezichthouders (moderatoren). De organisatie legt aan iedereen uit hoe ze zorgt voor betrouwbare informatie. Dit staat bijvoorbeeld in de 'over ons'-pagina op een website.

De rechten op een goed websiteadres

Een goed adres voor de website is belangrijk. Een passend adres is duidelijk verbonden met de aandoening. Het webadres blijft lang hetzelfde en mensen begrijpen meteen wat ze op de site kunnen vinden. Een adres moet simpel zijn: makkelijk te onthouden en makkelijk te spellen. Het is beter als het adres niet dezelfde naam heeft als de organisatie. Een voorbeeld: ReumaNederland gebruikt het websiteadres reuma.nl voor haar patiëntenplatform. De organisatie moet de rechten op het websiteadres hebben. Dit kun je controleren bij SIDN, de organisatie die in Nederland de .nl-domeinen beheert.

Een goed kwaliteitssysteem

Om betrouwbaar te werken, moet u precies vastleggen hoe u werkt en dit controleren. Dit heet een kwaliteitssysteem. Zo kan de organisatie altijd aan anderen uitleggen hoe en waarom ze iets doen. Het is belangrijk om te kunnen uitleggen hoe u zorgt voor betrouwbare informatie.

Een passende rechtsvorm en organisatievorm

Een patiëntenplatform leiden brengt veel verantwoordelijkheden met zich mee: bestuurlijk, juridisch, financieel en organisatorisch. De initiatiefnemers moeten deze verantwoordelijkheden goed regelen. Vaak gebeurt dit door een stichting op te richten, maar er zijn ook andere mogelijkheden. Nadenken over de juiste organisatievorm is een belangrijke stap in de voorbereiding.

Mogelijkheden om verder te ontwikkelen

Digitale patiëntenplatformen veranderen steeds. Gebruikers veranderen, de omgeving verandert en de technologie verandert. Dit zijn de ontwikkelmogelijkheden die we nu zien voor kenmerk 1:

Verder te ontwikkelen

1. Het patiëntenplatform wordt sterker verbonden met de zorg zelf. Zorgverleners gebruiken het platform steeds meer als vaste bron van informatie, als onderdeel van de behandeling.
2. De inhoud en service van het patiëntenplatform worden ook zichtbaar in een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Als een persoon inlogt met DigiD, ziet deze een deel van de inhoud van het patiëntenplatform, soms speciaal aangepast voor die persoon. Indien nodig helpt een zorgverlener hierbij. De gebruiker kan veel digitale inhoud al bekijken zonder het PGO te verlaten. Voor sommige dingen gaat de gebruiker wel naar het patiëntenplatform zelf. Mensen kunnen trouwens ook zelf een PGO aanvragen. Zie voor mogelijkheden in Nederland: <https://www.digitalezorggids.nl/kies-je-pgo/>

3. Inhoud van het patiëntenplatform wordt ook getoond in andere (vaak besloten) online omgevingen, zoals bij e-health-aanbieders of behandelaars. Denk aan een online behandelprogramma wat een persoon krijgt tijdens de behandeling. Ook daar wordt informatie getoond die het patiëntenplatform aanlevert en actueel houdt.
4. Het patiëntenplatform werkt samen met wetenschappers en onderzoekers. Onderzoekers vragen soms of zij gegevens van gebruikers mogen gebruiken voor onderzoek. Of onderzoekers vragen of zij gebruikers mogen benaderen. Het delen van gegevens gebeurt altijd volgens strenge juridische regels en alleen als de gebruiker daar zelf mee instemt, via een zo-noem-je-dat 'opt-in'. De resultaten van onderzoeken worden gedeeld met het patiëntenplatform. Zo kan de informatie op het platform aangevuld en verbeterd worden.
5. Het patiëntenplatform moet goed samenwerken met de websites van de organisaties. Bij deze ontwikkeling wordt goed afgestemd hoe de verschillende sites samenhangen. Het doel is dat gebruikers van de websites de samenhang tussen de sites logisch vinden en makkelijk naar de juiste site worden geleid. Als een groep websites bent u beter vindbaar op internet, bijvoorbeeld via zoekmachines en zoeken met behulp van AI. We noemen dit 'Archipelcoördinatie', dit is een groep websites die met elkaar samenhangt, zoals eilanden dat ook doen.

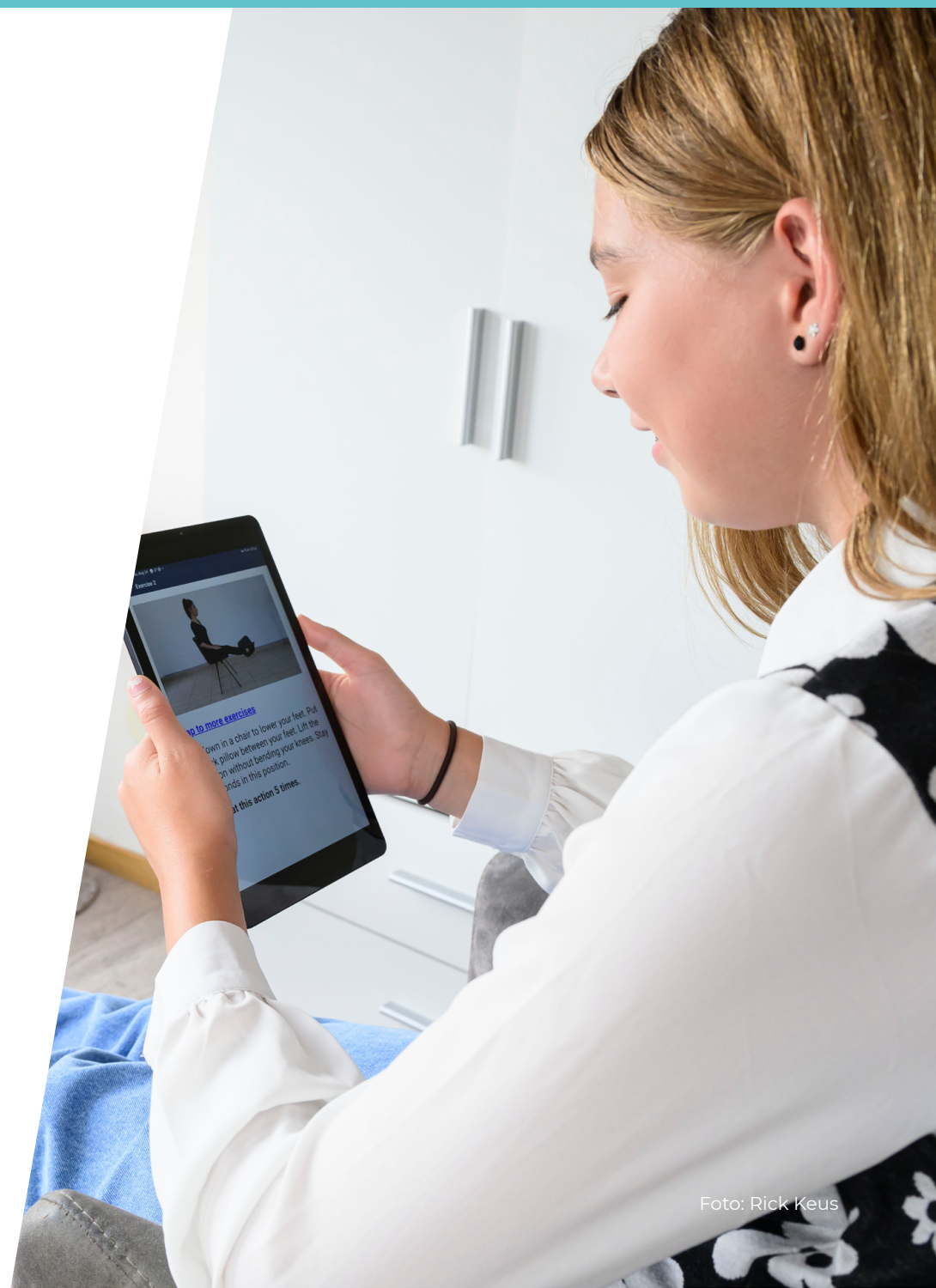


Foto: Rick Keus

Kenmerk 2: Informatie, ontmoeting en data



Een digitaal platform met informatie en mogelijkheden om contact te maken met anderen in dezelfde situatie.

Wat bedoelen we hiermee?

Een patiëntenplatform is een veilige plek op internet. Mensen met een aandoening, beperking of bepaalde ervaring vinden hier duidelijke informatie en steun van mensen in dezelfde situatie. Het platform legt goed uit wat de aandoening inhoudt, hoe de behandeling werkt en hoe het dagelijks leven eruitziet met de aandoening. Gebruikers kunnen ervaringen delen, vragen stellen aan elkaar en contact maken.

Iedereen bepaalt zelf welke gegevens hij of zij deelt. Ook kan iedereen zelf, zonder hulp van anderen, het account weer opheffen.

Hoe ziet dit eruit?

- Het platform geeft duidelijke en betrouwbare informatie over aandoeningen en behandelingen. Deze informatie volgt vaak de weg die de patiënt aflegt.
- De informatie is geschreven op B1-taalniveau. Dit betekent: makkelijk te lezen en te begrijpen. De informatie voldoet ook aan de regels voor digitale toegankelijkheid: informatie is begrijpelijk, duidelijk en goed bereikbaar.
- Gebruikers kunnen ervaringen lezen en delen met elkaar.
- Er zijn manieren om met andere gebruikers in contact te komen, bijvoorbeeld via gesprekken, blogs of een contactverzoek.
- Gebruikers bepalen zelf welke informatie ze delen. Ze kunnen op elk moment stoppen door hun account te verwijderen.
- Er zijn opties om informatie persoonlijk te maken, zoals aanbevelingen en nieuws op basis van interesses.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

Toegang tot kennis en informatie (inhoud van een platform)

Bij de bouw van het patiëntenplatform moet de inhoud al klaarstaan: teksten, afbeeldingen, video's en andere informatie van de initiatiefnemers is al klaar. Meestal verhuist veel inhoud van de website(s) van de initiatiefnemers naar het patiëntenplatform. De initiatiefnemers houden dan alleen de basisinformatie op hun eigen site. De uitgebreide informatie komt op het patiëntenplatform, dit heet de 'long tail'. De organisatie van het patiëntenplatform past bestaande inhoud aan.

Tekst en beeld moet vaak geactualiseerd worden, opnieuw ingedeeld worden, klaargemaakt worden voor publicatie en voorzien worden van digitale gegevens of metadata. Daarna gaan de teksten en beelden in het nieuwe systeem van het platform, het contentmanagement-systeem. Het patiëntenplatform moet ook het recht hebben om de teksten en beelden te gebruiken, aan te passen en te onderhouden. Hierover maken partijen langdurige, juridisch bindende afspraken. Bijvoorbeeld over wie welke materialen (tekst, foto, video, figuur) aanlevert en wie de rechten heeft (auteursrecht).

De opbouw van de inhoud van een platform

Alle inhoud op het platform wordt op een vaste manier ingedeeld: volgens een informatiemodel. Dit model wordt tijdens de bouw ontwikkeld, samen met informatiedeskundigen en de websitebouwer. Dit is nodig om de grote hoeveelheid inhoud goed te beheren. Zo kan inhoud makkelijk hergebruikt worden en op verschillende manieren getoond worden. Een goede indeling is ook nodig om aanbevelingen en persoonlijke informatie mogelijk te maken. De organisatie weet goed welke inhoud er is en hoe ze die moet onderhouden. De organisatie maakt geen losse websitepagina's, maar beheert een verzameling van inhoudelijke stukken. De techniek zet deze stukken vervolgens samen tot pagina's voor de gebruiker.

Gebruik een woordenlijst

Het toevoegen van uitleg bij inhoud moet streng en op dezelfde manier gebeuren. Redacteuren mogen niet zelf hun eigen lijstjes met woorden maken. Dat is niet goed bij te houden en zorgt voor verwarring. De 7 onderzochte platformen gebruiken hiervoor de Thesaurus Zorg en Welzijn (TZW). Deze woordenlijst kent 3 soorten verbanden tussen woorden: woorden die hetzelfde betekenen (zoals osteoporose en botontkalking), woorden die bij elkaar horen in een hiërarchie (een gewrichtsontsteking is een soort ontsteking) en woorden die met

elkaar te maken hebben (diabetes en insuline). De woordenlijst, ook wel thesaurus genoemd, geeft ook uitleg bij elk woord. Nictiz beheert deze lijst, zie voor meer informatie over de toepassingsmogelijkheden: <https://nictiz.nl/wat-we-doen/activiteiten/terminologie/thesaurus-zorg-welzijn/>

Redactie met kennis van makkelijk schrijven (B1-niveau)

De redacteuren van een patiëntenplatform weten hoe goed te schrijven op B1-niveau. Door hun opleiding en ervaring kunnen ze moeilijke informatie omzetten in tekst die makkelijk te begrijpen is. De redacteuren werken samen met kenners en overleggen veel met gebruikers, bijvoorbeeld via panels en gebruikerstesten. Redacteuren kunnen zich ook snel verdiepen in een nieuw onderwerp. Kennis van de aandoening is fijn, maar niet verplicht. Redacteuren werken meestal in een team. Zo kunnen ze het werk verdelen en elkaars werk controleren (het 4-ogen-principe). Redacties van verschillende patiëntenplatformen overleggen ook met elkaar, bijvoorbeeld in het Redacteurenoverleg Patiëntenplatformen (ROPP).

Iemand die de groep beheert (communitymanager)

Een online groep of community heeft vaak een betaalde medewerker die let op veiligheid en de regels. Dit is de groepsbeheerder of communitymanager. Deze persoon is verantwoordelijk voor:

- De regels van de online groep
- De opbouw van de online groep
- Het zoeken en begeleiden van toezichthouders (moderatoren)
- Het controleren van de online groep

Alle online groepen die we onderzochten, werken met online toezichthouders of moderatoren. Dit zijn vrijwilligers. Zij helpen online om toezicht te houden op discussies tussen gebruikers en deze te begeleiden. Toezichthouders zijn makkelijk te bereiken.

De groepsbeheerder maakt deel uit van het basisteam van het platform en werkt nauw samen met redacteuren en de mensen die de communicatie doen.

Kennis en richtlijnen voor digitale toegankelijkheid

Een patiëntenplatform moet goed te gebruiken zijn voor mensen met minder goede digitale vaardigheden of mensen met een beperking, zoals slecht zien of een neurologische aandoening. De bouwer van het platform moet kennis hebben van de [richtlijnen voor digitale toegankelijkheid \(WCAG\)](#). Samen met het platformteam moet de platformbouwer ook blijven testen of het platform begrijpelijk, duidelijk en goed bereikbaar is. Het is slim om hulpfuncties aan te bieden, zoals een contrastknop en een voorleesfunctie. Bekijk ook [WCAG wetgeving in het kort](#).

Regels over privacy en kennis van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)

Elk patiëntenplatform heeft een mogelijkheid om een account aan te maken. Hiermee kunnen gebruikers inloggen en alle functies van het platform te gebruiken, zoals meepraten in gesprekken of contact opnemen. Gebruikers met een account kunnen ook aangeven welke onderwerpen hen interesseren. Zo kan het platform bijvoorbeeld artikelen of activiteiten aanbevelen (personalisatie).

In al deze situaties verwerkt het patiëntenplatform bijzondere persoonsgegevens, zoals gegevens over een bepaalde aandoening die een persoon heeft. Dit mag alleen als het platform zich houdt aan de wet. De belangrijkste wet hiervoor is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Patiëntenplatformen moeten hierop letten. Ze laten daarom regelmatig (bijvoorbeeld 1 keer per jaar) een onafhankelijke controle (audit) doen.

Om aan de wet te voldoen, is hulp van specialisten nodig. Ook moet de leverancier of websitebouwer aan strenge eisen voldoen. Alle onderzochte patiëntenplatformen hebben de volgende functies in dienst: een privacyfunctionaris (privacy officer), een functionaris gegevensbescherming en beveiligingsdeskundigen.

Regels voor gebruikers

Op het patiëntenplatform staat duidelijk hoe de organisatie omgaat met persoonlijke gegevens. Ook staat er wat een gebruiker met het platform kan doen. De volgende documenten moeten op het platform te vinden zijn:

- Gebruiksvoorwaarden
- Privacy- en cookiestatement
- Klachtenreglement
- Uitleg over de rechten en plichten van de organisatie en de gebruiker

Deze documenten worden gemaakt en regelmatig gecontroleerd.

Namen en wachtwoorden regelen

De organisatie heeft een systeem voor gebruikersbeheer (CRM: customer relationship management) om overzicht te houden over de gebruikers. Het is belangrijk om goed te weten welke rollen en rechten gebruikers hebben. Ook moet de organisatie kunnen zien wat een gebruiker op het platform doet.

Gebruikers hebben bepaalde rechten. Zo mogen zij hun eigen gegevens inzien (inzagerecht). Ook mogen zij vragen om hun gegevens te laten verwijderen.

Al deze systemen moeten goed beveiligd zijn. Dit gebeurt bijvoorbeeld met inloggen met een extra code (tweefactor-authenticatie) en strenge regels over wie welke rechten heeft. Zoals: alleen mensen van de organisatie die dit echt nodig hebben voor het doen van hun werk, kunnen bij deze persoonlijke gegevens.

Mogelijkheden om verder te ontwikkelen

Digitale patiëntenplatformen blijven zich ontwikkelen. Gebruikers veranderen, de omgeving verandert en de technologie verandert. Dit zijn de ontwikkelmogelijkheden die we nu zien voor kenmerk 2:

Verder te ontwikkelen

1. Het patiëntenplatform werkt samen met andere patiëntenplatformen. Samen ontwikkelen, publiceren en onderhouden ze inhoud. Ze beginnen bijvoorbeeld met algemene onderwerpen.
2. Een patiëntenplatform heeft altijd goede basisinformatie. Meestal heeft het ook steeds meer specifieke of gespecialiseerde informatie. Dit is informatie die niet voor iedereen belangrijk is, maar wel voor bepaalde groepen. Het patiëntenplatform kan ervoor kiezen om ook deze specifieke inhoud (long-tail content) te ontwikkelen.
3. Inhoud wordt meestal gemaakt om op het patiëntenplatform zelf te publiceren. Bij verdere ontwikkeling biedt de organisatie deze inhoud ook aan andere partijen aan. Dit zijn partijen die deze inhoud nodig hebben, maar die zelf niet kunnen maken. Bijvoorbeeld omdat het niet hun focus is, of omdat ze geen tijd of kennis hebben. Het patiëntenplatform wordt dan een leverancier van informatie. Andere partijen nemen de informatie dan gestructureerd over, tegen bepaalde voorwaarden. Denk aan zorgorganisaties, zoals voor het elektronisch patiëntendossier (EPD), bedrijven die

digitale zorg aanbieden (e-health), app-bouwers, of bedrijven die behandelomgevingen maken. Het is logisch om gebruikers van die producten altijd door te verwijzen naar het patiëntenplatform zelf (linkbuilding).

4. Personalisatie van diensten is een sterke functie van een patiëntenplatform. Op basis van de voorkeuren van de gebruiker kan het systeem aanbevelingen geven. Denk aan nuttige informatie of diensten die passen bij de situatie van de gebruiker, bijvoorbeeld bij de fase van de aandoening. Dit is een interessant, maar ingewikkeld proces. Het vraagt veel kennis over wat gebruikers nodig hebben. Ook moet de informatie op het platform goed gestructureerd zijn en moet de techniek goed werken. Het is belangrijk om personalisatie verder te ontwikkelen. Dit kan ook door samen te werken met andere patiëntenplatformen.
5. Het digitale patiëntenplatform werkt intensiever samen met andere landelijke informatieplatformen, zoals thuisarts.nl en apotheek.nl. Dit gebeurt volgens de afspraken die de partijen samen maken over een goede en lange samenwerking en technische verbindingen.

Kenmerk 3: Samenwerken



Het standpunt van iedere patiënt telt mee in de organisatie en uitvoering.

Wat bedoelen we hiermee?

De patiënt staat centraal bij het maken van het platform. Dit is terug te zien in het plan voor het platform en in de manier van werken. Gebruikers helpen zelf actief mee om het platform te verbeteren.

Hoe ziet dit eruit?

- Een patiëntenorganisatie of een door patiënten gestart initiatief helpt mee het platform te dragen.
- Patiëntenorganisaties zitten in het bestuur van het platform.
- Diensten en inhoud worden gemaakt met de patiënt als uitgangspunt.
- Gebruikers kunnen meedenken via co-creatie, testen, panels, groepsgesprekken en digitale vragenlijsten.
- Het platform helpt de patiëntenbeweging in Nederland sterk genoeg te maken voor de toekomst. Dit gebeurt door kennis van professionals en ervaringen van gebruikers met elkaar te blijven verbinden.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

Een bestuursvorm waarin de rol van patiënten is vastgelegd

De partijen leggen vast hoe het patiëntenplatform bestuurd wordt. Dit kan in een overeenkomst over samenwerkingen, dit is een lichte manier. Vaker wordt de verantwoordelijkheid bij een stichting gelegd. Deze stichting heeft statuten. Daarin staat welke processen goed geregeld moeten zijn. Vaak doet een erkende patiëntenorganisatie mee als medeoprichter van het platform. In de statuten van de stichting staat bijvoorbeeld: welke bestuurders beslissingen mogen nemen, hoe besluiten genomen worden, en hoe de mening van patiënten meetelt in het bestuur en in het dagelijkse werk. Hiervoor is een jurist nodig. Deze zorgt ervoor dat de samenwerking goed geregeld en schriftelijk vastgelegd wordt.

Manieren om ervaringen van patiënten op te halen en te gebruiken (co-creatie)

Het team moet bewezen manieren gebruiken om patiënten te betrekken. Denk aan interviews, groepsgesprekken, (online) enquêtes en werkgroepen. De resultaten hiervan worden duidelijk gebruikt bij het bouwen en verbeteren van het platform.

Een goed werkend patiëntenplatform heeft ook een andere belangrijke bron: alle activiteit op de online groep of community zelf. Bijvoorbeeld:

- Waar praten gebruikers over?
- Welke onderwerpen komen vaak terug?
- Wat vullen gebruikers in op hun eigen pagina?
- Welke tips vinden gebruikers het meest waardevol?
- Wat leren we hiervan over de behoeften van gebruikers? En hoe kunnen we dit gebruiken om het platform te verbeteren?

Mogelijkheden om verder te ontwikkelen

Digitale patiëntenplatformen blijven zich ontwikkelen. Gebruikers veranderen, de omgeving verandert en de technologie verandert. Dit zijn de ontwikkelmogelijkheden die we nu zien voor kenmerk 3:

Verder te ontwikkelen

1. De website van de patiëntenorganisatie en het patiëntenplatform sluiten goed op elkaar aan. De websites vullen elkaar aan in plaats van met elkaar te concurreren. Dit geldt voor de inhoud (er is geen dubbele informatie), de werkwijze, het plan en de vindbaarheid via Google en andere zoekmachines. Het beter vindbaar maken van een website heet ook wel SEO: Search Engine Optimization.

2. Het patiëntenplatform combineert online diensten met offline activiteiten, vrijwilligers en diensten. Denk aan inloophuizen, Parkinson-café's en Alzheimercafé's. Het digitale platform wordt steeds beter verbonden met de diensten van de patiëntenorganisatie en verwijst gebruikers daarnaar door. Bijvoorbeeld via een link naar de website of via een nieuwsbrief.
3. Het patiëntenplatform wordt een nieuwe, unieke bron voor het opkomen voor de belangen van mensen met een aandoening. Door mee te doen aan het platform krijgt de patiëntenorganisatie nieuwe gegevens (data) en inzichten. Deze kan zij gebruiken bij het opkomen voor de belangen van patiënten. Ook kan de organisatie via het platform zelf in gesprek gaan met gebruikers, of zij nu lid zijn of niet.
4. Door deze ontwikkeling wordt het patiëntenplatform steeds beter gebruikt om mensen te interesseren in de diensten van de patiëntenorganisatie(s). Zo worden ook mensen bereikt die geen lid zijn.

Kenmerk 4: Zorgvuldig



Informatie is actueel, klopt en is betrouwbaar. De communicatie is veilig voor de gegevens van de gebruiker.

Wat bedoelen we hiermee?

Het digitale patiëntenplatform heeft een eigen team. Dit team weet veel van het schrijven en controleren van teksten (redactie) en van het begeleiden van een online groep. Er zijn 2 handboeken: een redactie-handboek en groeps- of communitymanagement-handboek. Hierin staat precies beschreven hoe het team werkt.

Hoe ziet dit eruit?

- Het platform heeft een redactie, met (medisch) redacteuren. Zij weten veel over de aandoening of beperking waar het platform over gaat.
- Kenners, zorgverleners en mensen met ervaring controleren de informatie regelmatig. Dit doen ze bijvoorbeeld als contactpersoon of als lid van een redactieraad.
- Er is een planning voor het plaatsen van inhoud (een content roadmap) op het platform. Hierin is aandacht voor algemene onderwerpen én voor specialistische onderwerpen.
- Het platform heeft een groepsbeheerder (communitymanager). Deze persoon helpt gebruikers, samen met toezichthouders (moderatoren). De laatste zijn meestal mensen met ervaring met de aandoening.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

Redactiehandboek

Dit is een uitgebreid document met de werkwijze van de redactie, het redactiebeleid. Het bestuur keurt dit document goed. Het team gebruikt het handboek elke dag als handleiding. Vaak is het een lang document, bijvoorbeeld 40 pagina's. Het beschrijft onder andere:

- Hoe het team schrijft
- Wat het team weet over wat de doelgroep wil weten (informatiebehoefte)
- Hoe de informatie is ingedeeld
- Welke woorden het team gebruikt
- Welke schrijfstijl (tone-of-voice) het team gebruikt
- Hoe vaak de informatie wordt bijgewerkt
- Hoe het team samenwerkt met kenners
- Wat het team van een kenner verwacht

- Hoe het team de kwaliteit controleert
- Hoe het team de inhoud blijft ontwikkelen (de content roadmap)

Ook technische zaken staan in het handboek, zoals het systeem waarin de tekst wordt gezet (het contentmanagement-systeem of CMS), over het kenmerken van gegevens (metadata) en de structuur van de informatie. De hoofdredacteur zorgt dat het handboek actueel blijft.

Handboek leiden van een online groep of community

Dit lijkt op het redactiehandboek, maar dan voor de online groep of community. Het beschrijft:

- Hoe de online groep of community is ingericht
- Welke functies gebruikers kunnen hebben en gebruiken
- Welke huisregels er zijn en hoe het team hierop let
- Wat het team doet als er moet worden ingegrepen
- Hoe het team omgaat met privacy van gebruikers
- Welke rechten en plichten gebruikers en de organisatie hebben
- Hoe het team bezoekers naar de online groep of community trekt
- Hoe het team toezicht houdt op gesprekken en blogs

Het handboek bevat ook lesmateriaal voor toezichthouders (moderatoren) en oefeningen met voorbeeldsituaties 'wat doet u als moderator als...?'. Moderatoren gebruiken het handboek als naslagwerk. Ze vinden het in een besloten omgeving, speciaal voor moderatoren. De groepsbeheerder (communitymanager) houdt het handboek actueel.

Begeleiding van toezichthouders (moderatoren)

Toezichthouders of moderatoren zijn vrijwilligers. Ze weten meestal veel van het onderwerp waarop ze toezicht houden, vaak door eigen ervaring. Moderatoren werken meestal in tweetallen. Ze besteden ongeveer 4 uur per week aan het platform. De beheerder van de online groep (de communitymanager), werft nieuwe toezichthouders (moderatoren), geeft ze training en begeleidt ze. Met elke toezichthouder of moderator maakt het platform schriftelijke afspraken. Deze lijken op de regels die zijn opgesteld voor vrijwilligers van patiëntenorganisaties.

Goede medewerkers voor redactie en beheer van online groep of community

Het platform heeft ervaren en goed opgeleide mensen nodig. Denk aan medisch redacteuren, een beheerder van de onlinegroep (communitymanager), communicatieprofessionals, een eigenaar van het platform en managers. Nieuwe medewerkers worden gezocht op basis van taakbeschrijvingen. Het salaris volgt soms een cao (bijvoorbeeld de cao Welzijn), en soms een eigen systeem van het platform. De meeste platformen werken ook met zzp'ers en specialisten die flexibel inzetbaar zijn.

Netwerk van kenners

Kenners zijn specialisten op hun vakgebied. Dit kunnen zorgverleners zijn of mensen met ervaring met de aandoening, ervaringsdeskundigen. Zij schrijven zelf geen artikelen. Ze controleren wel of artikelen compleet en juist zijn. Ze krijgen alleen artikelen te lezen die bij hun specialisme passen. Zo hoeven ze niet alles te controleren. De redactie verwerkt hun feedback. Vaak controleren meerdere kenners samen één artikel of dossier. De naam, functie en vaak ook de organisatie van deze persoon staan bij elk artikel. Dit maakt het artikel betrouwbaarder, ook voor zoekmachines. Sommige platformen hebben een netwerk van tientallen of zelfs meer kenners. Zij doen dit werk onbetaald.

Samenwerken met andere platformen

Patiëntenplatformen werken steeds meer samen. De aandoeeningen verschillen, maar de vragen zijn vaak vergelijkbaar. Platformen doen vrijwillig mee aan deze samenwerkingen. De groep bepaalt zelf wie mag meedoen. Dit is om concentratie en doel scherp te houden. Op dit moment zijn er 2 groepen die regelmatig samenkomen:

- Eigenaren van de platformen
- Redacteuren

Mogelijkheden om verder te ontwikkelen

Digitale patiëntenplatformen veranderen steeds. Gebruikers veranderen, de omgeving verandert en de technologie verandert. Dit zijn de ontwikkelmogelijkheden die we nu zien voor kenmerk 4:

Door te ontwikkelen

1. Samenwerkingen tussen digitale platformen. Platformen werken samen aan functies en diensten die voor meerdere platformen nuttig zijn. Denk aan gebruikers die meerdere aandoeeningen tegelijk hebben (comorbiditeit) of aan brede thema's zoals werk, verzekeringen of de laatste levensfase.
2. Aansluiten bij publieke initiatieven voor openbare voorzieningen, die worden beheerd door onafhankelijke stichtingen, als alternatief voor grote techbedrijven. Er is steeds meer kritiek op deze bedrijven in de samenleving. In Nederland zijn er organisaties die pleiten voor 'civic social media', dit is sociale media zonder verslavend ontwerp, zonder mensen die plagen, klieren, uitlokken of pesten en zonder algoritmes die u vastzetten. Op zulke platformen weet u met wie u iets deelt. U heeft controle over uw gegevens en over wat u te zien krijgt.

Meer informatie en inspiratie: <https://publicspaces.net/civic-social-media/> en <https://www.pubhubs.net/nl/>

3. Werk voor het patiëntenplatform met vrij te gebruiken programmeercode (open source). Dit maakt het veiliger en beter voor de privacy. Iedereen kan namelijk controleren of het programma veilig is en geen persoonlijke gegevens verzamelt. Bij open source maken de makers van een systeem de broncode openbaar. Zo kan iedereen de software bekijken en gebruiken. Hiervoor is een duidelijke visie nodig. Ook moeten partijen bereid en in staat zijn om hun software open source te maken.
Meer informatie: <https://developer.overheid.nl/kennisbank/open-source/>
4. Patiëntenplatformen onderzoeken samen of en hoe ze kunnen aansluiten bij keurmerken en standaarden in de zorg. Dit kan bijvoorbeeld de samenwerking met behandelaars verbeteren.
Meer informatie: <https://medmij.nl> en <https://www.nictiz.nl/informatiestandaarden/>

Kenmerk 5: Veilig



De digitale omgeving is veilig voor gebruikers.

Wat bedoelen we hiermee?

Het digitale patiëntenplatform is veilig en betrouwbaar. Dit geldt voor het aanmaken van een account en voor het inloggen op het platform. De organisatie controleert de veiligheid regelmatig en maakt daar verslagen over. De organisatie houdt zich goed aan de wettelijke privacyregels, de Algemene Verordening Gegevensbescherming of afgekort AVG.

Hoe ziet dit eruit?

- De techniek achter het platform is sterk en veilig. Het uitgangspunt is: privacy staat standaard aan (privacy by default).
- Gegevens van gebruikers worden apart opgeslagen, bijvoorbeeld in verschillende databases.
- Het platform wordt op vaste momenten getest en gecontroleerd. Er wordt dan gekeken naar onder andere veiligheid en privacy.
- Het bedrijf dat de website bouwt (de ICT-partij) en het bedrijf dat de gegevens opslaat (de hostingpartij) zitten in Europa, het liefst in Nederland. Beide bedrijven hebben een NEN 7510-certificaat. Dit is een keurmerk voor veilige omgang met medische gegevens.
- Het platform gebruikt het liefst open source software. Dit is software waarvan de broncode openbaar is. De software beschermt de gegevens van gebruikers goed (privacy vriendelijk).
- De organisatie heeft een onafhankelijke functionaris gegevensbescherming. Deze persoon controleert of de organisatie zich houdt aan regels over beveiliging en aan de wet, de AVG.
- Gebruikers krijgen duidelijke uitleg over hoe hun persoonsgegevens worden gebruikt en beschermd. Dit staat in een begrijpelijke Privacyverklaring, Cookieverklaring en in de Gebruiksvoorwaarden.
- Er is een klachtenregeling. Gebruikers kunnen een klacht indienen via een klachtenformulier. Een klachtenfunctionaris behandelt de klacht. Dit is een onafhankelijk persoon binnen de organisatie die luistert naar klachten, informatie geeft en helpt om tot een goede oplossing te komen.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

Visie op profiel ICT-aanbieder

Als u ICT-diensten inkoopt, moet u vooraf goed nadenken over wat u van een ICT-partij (digital agency) verwacht. De samenwerking met een patiëntenplatform duurt meestal lang. Het lijkt vaak op een partnerschap.

Het is belangrijk om bij het offertetraject duidelijk te maken wat u verwacht. Bijvoorbeeld op het gebied van kennis en vaardigheden, plannen van de organisatie, hun visie op patiëntenplatformen, de visie op technologie en visie op samenwerking. Een goede verkenning van het aanbod van ICT-bedrijven en een helder stappenplan voor het selecteren van een partij zijn meestal nodig.

Opdrachtgevers kijken ook naar patiëntenplatformen die een ICT-partij al eerder heeft gebouwd. Of werken samen. Een voorbeeld: 3 patiëntenplatformen functioneren nu samen op één technisch systeem, gebouwd door één aanbieder, dit zijn diabetes.nl, ms.nl en parkinson.nl.

Het is verstandig om te onderzoeken of een ICT-partij wil meebetalen aan het patiëntenplatform. Maak ook duidelijke afspraken over wat er geleverd wordt en voor welke prijs. De meeste bureaus werken met korte periodes (sprints in agile development). Dit betekent dat opdrachtgevers goed in de gaten moeten houden wat er wordt geleverd voor welk bedrag.

Denk ook na over de vraag: wie draagt het risico als het bouwbudget op is, maar het project nog niet klaar is? Leg deze afspraken goed vast. Denk ook aan afspraken over wie de rechten heeft op de software (intellectueel eigendom) en hoe u op een goede manier kunt stoppen met een ICT-partij (een exit plan).

Visie op profiel van leverancier van webruimte en opslag

Het onderbrengen (hosting) van een patiëntenplatform moet aan hoge eisen voldoen. Dit komt omdat er bijzondere persoonsgegevens worden verwerkt, zoals medische gegevens van een gebruiker. Bespreek samen met de leverancier aan welke eisen de hosting moet voldoen. Betrek hier ook juristen bij, bijvoorbeeld bij het opstellen van een contract met afspraken over de dienstverlening (een service level agreement of SLA).

Zorg dat een leverancier van webruimte en opslag, een hostingpartij, goed verslag doet van de werking en veiligheid van de systemen en deze ook actief controleert. De leverancier van webruimte moet in Europa gevestigd zijn en zich houden aan de Nederlandse wet. Ook moet de leverancier voldoen aan standaarden en certificaten, zoals ISO. Dit zijn normen voor kwaliteit en veiligheid.

Visie op architectuur en omgang met (persoons)gegevens, visie op ICT/software

Het bouwen van een platform dat bijzondere persoonsgegevens verwerkt en een account dat ook persoonlijke aanbevelingen krijgt, stelt hoge eisen aan de ICT-leverancier. Bij het kiezen van een leverancier let u daarom goed op: hoe richt de ICT-partij het ontwikkelproces van een platform in? Hoe gaat de partij daarin om met privacy, veiligheid en betrouwbaarheid? Vraag naar OTAP, dit staat voor ontwikkeling, test, acceptatie en productie. Het is een vaste volgorde om nieuwe website te maken en controleren, voordat deze voor echte gebruikers te zien en gebruiken is.

De ICT-partij moet ook certificaten hebben, zoals ISO 27001 en NEN 7510. Het liefst kent de partij ook de technische standaarden die gelden in de Nederlandse zorg (zie Nictiz). De ICT-leverancier moet duidelijk maken hoe deze het risico op datalekken zo klein mogelijk maakt. Dit kan bijvoorbeeld door een goede opbouw van het gegevensbestand (de database) voor te stellen.

Tijdens het bouwen werkt de leverancier ook mee aan een Data Protection Impact Assessment (DPIA). Dit is een onderzoek naar de risico's voor privacy, gestart door uw organisatie (opdrachtgever). Meer informatie hierover staat op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens:

<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/themas/basis-avg/praktisch-avg/data-protection-impact-assessment-dpia>

De leverancier werkt ook mee aan penetratietesten. Dit zijn testen waarbij bijvoorbeeld een onafhankelijke partij of ethical hacker probeert in te breken in het systeem, om zwakke plekken te vinden.

Goede afspraken over beveiliging van gegevens en privacy (Informatiebeveiligingsbeleid)

De informatie op het patiëntenplatform moet veilig worden opgeslagen. Gebruikers moeten op verschillende manieren geïnformeerd worden over hoe dat gebeurt en wat hun rechten en plichten zijn.

Het patiëntenplatform moet goede afspraken hebben over de beveiliging van gegevens (data) en de privacy ervan. Het moet goede afspraken en regels hierover hebben gemaakt, een goed informatiebeveiligingsbeleid hebben. Dit kunnen bestaande afspraken en regels zijn, bijvoorbeeld van één van de partners, die ook gelden voor het patiëntenplatform. Het kunnen ook geheel nieuwe afspraken en regels zijn, speciaal gemaakt voor het patiëntenplatform.

Het informatiebeveiligingsbeleid legt uit:

- Hoe de veiligheid gecontroleerd wordt
- Welke maatregelen er zijn bij risico's
- Hoe datalekken en andere technische problemen worden aangepakt.

Er wordt regelmatig gecontroleerd of afspraken en regels rondom gegevens en privacy goed worden nageleefd, bijvoorbeeld met een jaarlijkse controle. Het patiëntenplatform houdt ook een lijst (register) bij van datalekken en voorvallen, en heeft een vaste en terugkerende periode van controles. Er zijn 2 vaste rollen:

- Een privacyfunctionaris (privacy-officer): zorgt ervoor dat de omgang met persoonsgegevens op een platform veilig en volgens de wet verloopt. Beschermt persoonsgegevens.
- Een beveiligingsfunctionaris (security-officer): zorgt ervoor dat een digitaal platform veilig, beschikbaar en betrouwbaar blijft voor gebruikers en organisaties. Beschermt data.

Deze functies worden vaak niet door eigen medewerkers ingevuld, maar ingehuurd bij gespecialiseerde bureaus.

Nieuwe medewerkers krijgen bij hun start uitleg over het informatiebeveiligingsbeleid. Ze leren hoe ze binnen het team met gegevens moeten omgaan en wie welke gegevens mag inzien. Dit wordt goed in de gaten gehouden. Medewerkers krijgen alleen toegang tot de gegevens die bij hun functie horen. Dit staat vastgelegd in een overzicht van wie wat mag zien en heet een rollen-rechtenmatrix.

Privacy- en cookieverklaring, cookiebanner, gebruiksvoorwaarden en uitleg

Op het patiëntenplatform staat duidelijk uitgelegd op B1-niveau hoe er wordt omgegaan met bijzondere persoonsgegevens, zoals medische gegevens, afkomst en religie. En hoe om te gaan met andere gegevens. Er is een uitgebreide pagina 'Over ons' met informatie over de werkwijze en organisatie. Er is ook een juridisch correcte cookiebanner, een privacy- en cookieverklaring en gebruiksvoorwaarden. Patiëntenplatformen letten sterk op privacy en bescherming.

In alle processen staat privacy standaard aan (privacy by default). Meestal kiezen de platformen voor een streng en beperkt gebruik van cookies. Er worden geen trucjes gebruikt, zoals bijvoorbeeld het zonder toestemming plaatsen van volgcookies of trackingcookies. Dit is een klein tekstbestandje dat een website op het apparaat van de gebruiker plaatst om de gebruiker te volgen over verschillende websites heen.

Bijna alle patiëntenplatformen gebruiken voor het analyseren van bezoekers op hun platform niet Google Analytics, maar een hulpprogramma als Matomo of PiwikPro. Net zoals de Nederlandse overheid dat doet. Deze 2 hulpprogramma's voor het analyseren van bezoekers zijn beter voor de privacy. Zie: <https://matomo.org/> of <https://piwikpro.nl/>.

Ook hulpmiddelen voor marketing worden veilig voor privacy van gebruikers ingericht. Gegevens worden niet gedeeld met andere partijen.

Klachtenregeling, klachtenfunctionaris, klachtformulier

Gebruikers krijgen duidelijke uitleg over hun rechten en plichten. De organisatie heeft een duidelijke klachtenregeling, publiceert deze op het platform en stelt iemand aan die klachten behandelt: de klachtenfunctionaris. Dit is een onafhankelijk persoon binnen de organisatie die luistert naar klachten, informatie geeft en helpt om tot een goede oplossing te komen.

Functionaris gegevensbescherming

Omdat het patiëntenplatform bijzondere persoonsgegevens verwerkt, is het wettelijk verplicht om een eigen functionaris gegevensbescherming aan te stellen. De contactgegevens van deze functionaris zijn te vinden op het patiëntenplatform.

De functionaris gegevensbescherming:

- is onafhankelijk en controleert hoe de organisatie en ICT-leverancier(s) omgaan met privacy en gegevens (data)
- kan extra maatregelen voor het beschermen van gegevens en privacy afdwingen
- staat geregistreerd bij de Autoriteit Persoonsgegevens

In de praktijk wordt de persoon voor deze rol meestal ingehuurd.

Meer informatie over de rol: <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/de-fg-in-uw-organisatie>.

Mogelijkheden om verder te ontwikkelen

Digitale patiëntenplatformen blijven zich ontwikkelen. Gebruikers veranderen, de omgeving verandert en de technologie verandert. Dit zijn de ontwikkelmogelijkheden die we op dit moment zien voor kenmerk 5.

Door te ontwikkelen

1. Digitale identiteit. Alle onderzochte patiëntenplatformen bieden nu een account aan op basis van een e-mailadres en een bevestigingsmail. U logt daarna in met een zelfgekozen wachtwoord en gebruikersnaam (of e-mailadres). Nergens wordt nog gebruikgemaakt van een persoonlijke 'digitale identiteit'. Zie: https://commission.europa.eu/topics/digital-economy-and-society/european-digital-identity_nl).

Ook in Nederland wordt gewerkt aan gebruiksvriendelijkere manieren van registreren en inloggen. Patiëntenplatformen zouden samen kunnen onderzoeken of deze alternatieven ook bij hen gebruikt kunnen worden. Deze nieuwe manieren voldoen namelijk beter aan de steeds strengere eisen voor veiligheid en privacy.

Gebruikers krijgen zo meer controle over wat ze over zichzelf delen. Zie bijvoorbeeld het Nederlandse initiatief Yivi: <https://yivi.app/>.

Let op: geen enkel patiëntenplatform gebruikt op dit moment DigiD om in te loggen. DigiD is namelijk alleen bedoeld voor overheden en bijvoorbeeld zorgorganisaties. Er is zeker discussie nodig over de vraag of DigiD wel past bij een patiëntenplatform. Sommige gebruikers willen bijvoorbeeld een account aanmaken met alleen een schermnaam. Zij willen (nog) niet verplicht worden om hun eigen identiteit te gebruiken bij het registreren op een online patiëntenplatform.

2. Meerdere aandoeningen tegelijk. Sommige mensen hebben meerdere aandoeningen tegelijk (comorbiditeit). Denk bijvoorbeeld aan de combinatie van kanker, diabetes en nierfalen. Voor deze mensen is er nu geen omgeving die goed op hun situatie is afgestemd. Ze moeten daarom gebruikmaken van meerdere patiëntenplatformen en meerdere accounts aanmaken. Het zou goed zijn als patiëntenplatformen gaan samenwerken op het gebied van comorbiditeit. Bijvoorbeeld door het mogelijk te maken om met één registratie in te loggen bij meerdere platformen (zie ook punt 1). Het is de moeite waard om na te denken over een gezamenlijke omgeving voor deze groep. Zo krijgen zij informatie die beter bij hen past, en kunnen ze elkaar makkelijker vinden en ervaringen delen. Dit heet crossplatform functionaliteit.
3. Software as a Service (SaaS). Een andere mogelijkheid is dat de partijen samen een SaaS-oplossing ontwikkelen voor patiëntenplatformen. SaaS is een manier om een systeem via het internet te gebruiken in plaats van zelf een systeem te hebben. Een organisatie kan dan met een licentie een eigen patiëntenplatform inrichten, zonder het zelf helemaal te hoeven bouwen. Dit werkt bijvoorbeeld met maandelijkse kosten. Zie ook hoofdstuk 6, idee 13.

4. Open source. Het ontwikkelen van een open source versie van een patiëntenplatform. Een open source versie is gratis en door iedereen te gebruiken. De broncode wordt dan openbaar gemaakt, bijvoorbeeld via GitHub. Dit is een online platform voor programmeurs. Hiervoor moeten zowel opdrachtgevers als ICT-partijen openstaan. Als de software voor iedereen (open source) beschikbaar is, kunnen programmeurs en ontwikkelaars er zelf mee aan de slag, zonder het te kopen. Zie ook hoofdstuk 6, idee 14.

Kenmerk 6: Duurzaam



De voortgang en de toekomst van het digitale patiëntenplatform is geregeld.

Wat bedoelen we hiermee?

Het digitale patiëntenplatform heeft voor meerdere jaren vaste financiering, bijvoorbeeld 3 jaar aan het begin. Zo kan het platform op een goede manier ontwikkeld, ingevoerd en voortgezet worden.

Hoe ziet dit eruit?

- Alle betrokken partijen dragen samen bij aan het digitale patiëntenplatform. Dat kan met geld, met mensen of met kennis. Zo voelt iedereen zich verantwoordelijk voor het platform.
- Elk jaar wordt gekeken of de visie, de plannen voor de komende jaren, de doelen (via de belangrijkste meetpunten, de kritische prestatie-indicatoren of KPI's) en de afspraken over regels en samenwerking nog kloppen. Zo nodig worden deze aangepast.
- Er wordt onderzocht hoe het platform op langere termijn gefinancierd kan worden. Bijvoorbeeld via de Zorgverzekeringswet (Zvw), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of subsidies.

Welke producten heeft u hiervoor nodig?

Meerjarenbegroting

Er is een duidelijke begroting voor meerdere jaren, bijvoorbeeld 3 jaar. De uitgaven en inkomsten staan hier precies in, en er wordt rekening gehouden met prijsstijgingen (indexatie). Vanaf de start dekt de begroting minimaal de basiskosten: de mensen die eraan werken (team, zzp'ers), de ICT-kosten en de kosten voor communicatie en organisatie. Meestal is er in de begroting niet alleen geld voor onderhoud, het oplossen van fouten en het contract met leveranciers (SLA), maar ook voor de verdere ontwikkeling van het platform. Voor grotere vernieuwingen is soms extra geld nodig, in een apart projectbudget. De ervaring leert: het is niet goed om een begroting te hebben zonder ruimte voor verdere ontwikkeling.

Toezegging van samenwerkingspartners

Alle partijen kunnen op verschillende manieren bijdragen: met geld, met mensen en kennis, met het maken van inhoud, of door hun eigen netwerk in te zetten. Iedereen draagt bij wat hij kan. De partijen verbinden zich voor meerdere jaren aan het patiëntenplatform. Zij zorgen ervoor dat hun eigen (online) plannen goed aansluiten bij de plannen van het gezamenlijke platform. Dit staat in hun jaarplannen en strategiedocumenten. Deze afspraken liggen voor langere tijd vast en kunnen niet zomaar veranderd worden zonder overleg.

Afspraken over samenwerking

De partijen leggen hun afspraken juridisch goed vast. Bijvoorbeeld in een samenwerkingsovereenkomst of in statuten van hun stichting. Hierin staat onder andere: dat de samenwerking voor meerdere jaren geldt, wat elke partij jaarlijks bijdraagt, hoe de besluitvorming werkt (governance) en wat de gezamenlijke doelen zijn. Ook staat hierin wat er gebeurt als partijen het niet met elkaar eens worden, of als een partij weloverwogen wil stoppen met het platform (exit-afspraken). Daarnaast worden afspraken over intellectueel eigendom en auteursrecht vastgelegd. Zoals bijvoorbeeld wie is eigenaar van de programmacode en wie heeft de rechten van de inhoud (tekst, beeld, video) van het platform.

Samen op zoek naar extra financiering

De partijen doen samen hun best om extra geld te vinden, ook voor de lange termijn. Ze maken hierover afspraken en houden elkaar hieraan. Ze onderzoeken de markt, zoeken naar mogelijke nieuwe partners, kijken naar fondsen en subsidies, en proberen voorstellen te schrijven en in te dienen. Soms laten ze een deel van dit werk doen door specialisten, bijvoorbeeld mensen die gespecialiseerd zijn in subsidies.

Mogelijkheden om verder te ontwikkelen

Digitale patiëntenplatformen veranderen steeds. Gebruikers veranderen, de omgeving verandert en de technologie verandert. Welke mogelijkheden zien we op dit moment voor kenmerk 6?

Door te ontwikkelen

1. Het patiëntenplatform kan nog beter onderdeel worden van de zorg die mensen krijgen. Zorgverleners verwijzen dan vaker naar informatie op het platform ('information prescription'). Dit kan nieuwe manieren van inkomsten opleveren, bijvoorbeeld via de Zorgverzekeringswet en de Wet langdurige zorg.
2. Het patiëntenplatform kan breder erkend worden als een waardevol onderdeel van goede zorg. Ook kan het gezien worden als een goede manier om mensen te helpen hun eigen zorg te regelen (zelfmanagement). Door deze goedkeuring kan er subsidie gevonden worden bij bijvoorbeeld de overheid, zorgorganisaties en zorgverzekeraars.
3. Het platform kan inkomsten verdienen door informatie beschikbaar te stellen aan andere kanalen, zoals digitale zorgplatformen (e-health) of zorginstellingen. Het platform werkt dan als een soort verspreider van informatie. Ook kan het platform binnen de wet gegevens van gebruikers verzamelen. Met die gegevens kan het platform meer te weten komen over de behoeften en het gedrag van gebruikers en patiënten. Deze informatie kan verwerkt worden in verslagen, waar andere partijen (bijvoorbeeld onderzoekers) voor willen betalen.

4. Patiëntenplatformen kunnen steeds meer met elkaar gaan samenwerken. Dit levert structureel geld op (business case). Zie hiervoor ook de ideeën uit hoofdstuk 6.
5. Er wordt gekeken naar andere manieren om geld te verdienen. Bijvoorbeeld door samen inhoud te maken (een gezamenlijk productiehuis) of door mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek.



Foto: Rick Keus

4. Gedeelde thema's van de 7 patiëntenplatformen

4.1 Patiëntenplatformen en patiëntenorganisaties: hoe versterken deze elkaar?

Een patiëntenorganisatie doet meestal 3 dingen: mensen met elkaar in contact brengen, informatie geven en opkomen voor de belangen van mensen met een aandoening. De meeste patiëntenorganisaties zijn een vereniging of een stichting.

Een digitaal patiëntenplatform geeft informatie en brengt mensen samen. Zo'n platform is een samenwerking tussen verschillende partijen. Denk aan patiëntenorganisaties, zorgverleners en gezondheidsfondsen.

Als een patiëntenorganisatie meedoet aan een digitaal platform, betekent dit vaak dat een deel van hun diensten (of alles) verhuist naar deze gezamenlijke digitale omgeving. In de praktijk gebeurt dit op verschillende manieren. Sommige organisaties verhuizen al hun diensten naar het nieuwe platform. Een voorbeeld is het forum 'Trefpunt' van de Diabetes Vereniging. Dit forum is nu als online groep een onderdeel van [Diabetes.nl](https://diabetes.nl). Andere organisaties kiezen ervoor om alleen bepaalde onderdelen te delen, bijvoorbeeld informatie. Anderen maken bijvoorbeeld hun diensten op meerdere manieren bereikbaar. Bijvoorbeeld ook via een website van de stichting zelf. Bij deze keuzes speelt soms ook de veiligheid van informatie een belangrijke rol.

Al deze keuzes kunnen invloed hebben op hoe herkenbaar een patiëntenorganisatie is en hoeveel steun een organisatie krijgt uit de samenleving. Aan de andere kant kan een samenwerking de kwaliteit van informatie beter maken en kan het platform meer mensen bereiken. Een belangrijke vraag die hieruit volgt is: Hoe organiseert u de samenwerking zo dat elke deelnemer er beter van wordt?

4.2 De verbinding tussen een patiëntenplatform en de zorg

Digitale patiëntenplatformen zijn belangrijk voor het geven van informatie en het delen van ervaringen. Dit geldt voor mensen met een aandoening en voor hun naasten. Op dit moment is de verbinding tussen deze platformen en de zorg nog niet sterk. Dit biedt mogelijkheden voor verbetering.

Goede informatie zorgt voor betere zorg en een betere kwaliteit van leven voor mensen met een aandoening. Het helpt hen om zelf keuzes te maken over hun zorg en om samen met de zorgverlener beslissingen te nemen. Ook helpt het om goed met hun situatie om te gaan. Dit alles draagt bij aan zorg die goed past bij de persoon. Dat is ook belangrijk voor de samenleving, omdat zorg goed bereikbaar, goed en betaalbaar moet blijven.

Informatie voor mensen met een aandoening volgt vaak dezelfde stappen als hun reis door de zorg: het begint met zoeken naar informatie, onderzoek, de diagnose krijgen, de behandeling, de nazorg, en gaat verder naar het leren omgaan met de aandoening. Deze stappen ziet u ook terug in behandelplannen. Een digitaal patiëntenplatform kan helpen om vaste informatie te ontwikkelen, die past bij elke stap van een behandelplan ook wel zorgpad genoemd. Op deze manier krijgen mensen met een aandoening en hun naasten toegang tot een compleet pakket aan informatie via het platform. Dit helpt hen om zich goed te informeren. Hierdoor hoeven zorgverleners niet alle informatie zelf te geven.

Versterking van de verbinding tussen patiëntenplatformen en de zorg

Bij de ontwikkeling van het model Digitale Patiëntenplatformen zagen we verschillende initiatieven, waarbij informatie geven en mensen samenbrengen gekoppeld worden aan de zorg. Dit gebeurt vaak samen met de ontwikkeling van digitale zorg, ook wel e-health genoemd. Het initiatief 'Hersenletseldomein', dat in hoofdstuk 7 wordt toegelicht, is hier een voorbeeld van.

Een volgende stap is het geven van persoonlijke informatie. Dit is mogelijk door een koppeling te maken met de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) of met het elektronisch patiëntendossier (EPD). Via een omgeving die alleen voor de betreffende gebruiker is, kan gerichte voorlichting gegeven worden. Denkt u hierbij aan bijvoorbeeld voorlichting voor een gezonde manier van leven of het op tijd herkennen van klachten van een aandoening. Voor deze ontwikkeling is een sterke en stabiele samenwerking nodig.

Een belangrijke vraag die hieruit volgt is: Hoe is de relatie tussen de zorg en digitale patiëntenplatformen te versterken?

4.3 Patiëntenplatformen: plek, voordelen en kosten

Het is heel belangrijk dat mensen met een aandoening en hun naasten digitale patiëntenplatformen vinden. Door de opkomst van kunstmatige intelligentie (AI) wordt dit steeds moeilijker. AI verandert zoekmachines van een traditionele lijst met links in interactieve chatbots die direct samengevatte antwoorden geven. In dit geval is een chatbot een slim computerprogramma dat antwoorden geeft in tekst. Hierdoor zien wij het aantal bezoekers op de platformen afnemen. Dit is opvallend, want de informatie van de AI-chatbot is lang niet altijd betrouwbaar.

Het lijkt erop dat veel mensen alleen het antwoord van de AI-chatbot lezen en niet meer doorklikken naar de oorspronkelijke bron, zoals een patiëntenplatform. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners mensen uit hun behandelkamer actief doorverwijzen naar een digitaal patiëntenplatform. Zo komen mensen op het juiste platform terecht en krijgen ze betrouwbare informatie. Het is daardoor extra belangrijk dat platformen zelf altijd de nieuwste, betrouwbare en meest complete informatie bieden. Alleen dan vertrouwen mensen het platform. Om deze informatie te maken, is de hulp van zorgverleners nodig.

Het is ook goed als algemene websites over gezondheid, zoals [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl) of [Apotheek.nl](https://apotheek.nl), doorverwijzen naar de patiëntenplatformen. Deze algemene sites geven brede informatie voor iedereen. De digitale patiëntenplatformen geven juist meer diepgaande informatie voor een specifieke groep mensen. Ook bieden de platformen toegang tot ervaringen van andere mensen met vergelijkbare aandoening en de mogelijkheid om contact met deze mensen te hebben. Zo vullen de algemene websites over gezondheid en de patiëntenplatformen elkaar goed aan.

Ook moet duidelijk zijn wat de maatschappelijke voordelen zijn van een digitaal patiëntenplatform. Denk aan beter geïnformeerde patiënten en minder werk voor zorgverleners. Een duidelijke plek en een erkend voordeel zijn de basis voor het ontvangen van subsidie en ander geld.

Een belangrijke vraag die hieruit volgt is: Hoe kan de informatie voor mensen met een aandoening op een goede manier blijven ontwikkelen, zodat deze allernieuwste informatie bijdraagt aan de (toekomstige) beschikbaarheid van zorg van goede kwaliteit?

4.4 Samenwerking tussen platformen

In dit onderzoek is samengewerkt met de 7 verschillende platformen. Hiermee is de basis gelegd voor een samenwerking tussen deze 7 platformen, de PP7. Iedereen is het erover eens dat de platformen samen meer kunnen bereiken dan alleen. Het heeft positieve invloed op 3 niveaus, namelijk het maken van plannen (voor de toekomst), het is handig en draagt bij aan het goed blijven functioneren van het platform.

Een doordachte en planmatige samenwerking gaat over grote vragen, zoals contact met de zorg en de plek van de platformen (zie hierboven). Het gaat ook over keuzes voor de toekomst en het delen van gegevens (data) voor wetenschappelijk onderzoek. Bij deze vragen is het belangrijk om steeds te denken: waarom doen we dit? En past dit bij onze missie en visie?

Een handige samenwerking gaat over het slim en effectief inzetten van middelen en mensen. Er zijn al goede voorbeelden. Zo delen platformen soms samen een eigenaar van het systeem waarop het platform staat. Door ook handig samen te werken, kunnen platformen soms taken uitvoeren die ze alleen niet zouden kunnen doen. Platformen kunnen hier onderling afspraken over maken. Het is belangrijk om duidelijke

afspraken te maken over wie waarvoor verantwoordelijk is, hoe risico's verdeeld worden, en hoe weer te stoppen met een samenwerking als dat nodig is. Een andere optie is het opzetten van een gezamenlijke organisatie: met een gedeeld servicecentrum dat diensten aanbiedt aan alle platformen.

Een samenwerking die betrekking heeft op het goed blijven functioneren van het platform gaat over het delen van werkwijzen, ervaringen en hulpmiddelen. Ook gaat het om het samen oplossen van problemen en het samen opzetten van activiteiten. Een voorbeeld hiervan is het overleg tussen redacteuren van de verschillende platformen. Dit overleg wordt door de redacteuren van de verschillende platformen als waardevol ervaren.

De samenwerking tussen de platformen kan verder groeien. Het is daarbij belangrijk dat elk platform zijn eigen identiteit behoudt. Het is ook mogelijk dat er meer platformen meedoen. Voor deze groei is wel initiatief nodig van de patiëntenplatformen zelf, en misschien ook wel financiële ondersteuning om de samenwerking op gang te houden.

5. Wat 7 patiëntenplatformen hebben geleerd

Mensen die spraken namens de 7 patiëntenplatformen deelden hun ervaringen met het maken van een digitaal platform. Dit leverde veel waardevolle inzichten op voor platformen die nog starten.

Kwaliteit en continuïteit zijn heel belangrijk

Een digitaal patiëntenplatform moet altijd betrouwbare en actuele informatie bieden. Ook moet het platform blijvend zijn. Dit allebei is nodig om een plek te worden waar mensen en zorgverleners naar doorverwijzen. Hiervoor is een goed omschreven werkwijze nodig en een vast team dat zich bezighoudt met het platform.

“Een ervaring: ‘Betrouwbare informatie geven is de kern van ons werk. Daardoor vertrouwen bezoekers, verwijzers en makers van informatie ons. We moeten teksten zorgvuldig schrijven en controleren, bijvoorbeeld door de artikelen op het platform te laten controleren door kenners. Dit geldt voor alle informatie, dus voor wetenschappelijke informatie én voor ervaringsverhalen. Dit lukt alleen met een goede werkwijze, een ervaren redactie en genoeg mensen die willen meelesen.’⁶

Het bestuur van een patiëntenplatform

Een patiëntenplatform is meestal een samenwerking tussen meerdere organisaties met dezelfde doelen. Een patiëntenorganisatie en de organisatie die geld inzamelt, werken vaak samen. Soms doen ook organisaties van zorgverleners mee, zoals ParkinsonNet bij [Parkinson.nl](https://www.parkinson.nl). Gedeelde doelen zijn de basis voor een goede samenwerking. Soms wordt er een aparte organisatie opgericht voor het platform. Soms hoort het platform bij een bestaande organisatie.

In de praktijk zien we 3 vormen:

- Een platform heeft een aparte stichting met een directeur. De betrokken organisaties zitten in de Raad van Toezicht. De taken en regels staan in een bestuursreglement. Voorbeeld: [Kanker.nl](https://www.kanker.nl).
- Een platform is een aparte stichting met een bestuur van de organisaties die het platform zijn gestart. Deze organisaties hebben dan bestuurlijke verantwoordelijkheid. De afspraken staan in de statuten. Voorbeelden: stichting [MS.nl](https://www.ms.nl) en stichting [Diabetes.nl](https://www.diabetes.nl).
- Een platform is onderdeel van een bestaande organisatie. Verschillende partijen zoals een patiëntenorganisatie, onderzoeksorganisatie en organisatie die geld inzamelt werken dan samen. Voorbeelden: [Dementie.nl](https://www.dementie.nl) (van Alzheimer Nederland), [Reuma.nl](https://www.reuma.nl) (van ReumaNederland) en [Nierstichting.nl](https://www.nierstichting.nl).

⁶ De in dit hoofdstuk opgenomen uitspraken en ervaringen zijn afkomstig uit de interviews met de mensen van de digitale patiëntenplatformen en initiatieven.

“ Een ervaring: ‘U moet steeds scherp blijven. Het gaat erom dat u samen betrouwbare en actuele informatie geeft en mensen met elkaar in contact brengt. Als organisaties vooral hun eigen belang belangrijk vinden, gaat het meestal mis.’

Verschillen zijn belangrijk

Elk platform is anders. Maar de basisonderdelen zijn wel hetzelfde bij alle platformen, zoals een bibliotheek met informatie, een groep of community, activiteiten en accounts. Maar je kunt niet zomaar alles kopiëren van het ene naar het andere platform. Aandoeningen verschillen, doelgroepen verschillen, netwerken verschillen en mensen verschillen. Het is belangrijk om aandacht te hebben voor deze verschillen.

“ ‘Er zijn veel overeenkomsten tussen de digitale patiëntenplatformen, maar ook veel verschillen. Dementie is eigenlijk een groep van verschillende aandoeningen. Andere platformen richten zich soms op maar één aandoening. Onze belangrijkste doelgroep zijn naasten rondom iemand met dementie, niet de persoon met dementie zelf. Wij hebben geen contact met behandelaren, andere platformen wel.’

Het ontwikkelen van een platform kost tijd, focus en doorzettingsvermogen

Het maken van een patiëntenplatform duurt lang en kost relatief veel geld. Het is belangrijk om de partners hierbij betrokken te houden. Zij letten kritisch op de kosten en de resultaten. De meerwaarde moet duidelijk zichtbaar worden, zowel in cijfers als in kwaliteit. Blijf steeds de vraag stellen: waarom doen we dit en wat levert het op?

“ ‘Het maken van een digitaal patiëntenplatform duurt meerdere jaren. U begint met een strategie en een plan: vinden we elkaar in dezelfde doelen? Daarna zoekt u subsidie of andere gelden, richt u een organisatie in, bouwt u het platform en vult u het met informatie. Het bouwen en onderhouden van een platform dat lang meegaat kost veel geld. Het grootste deel van het budget, ongeveer 2/3, gaat naar een vast team. De rest gaat naar technologie, controles en juridische zaken.’

De maatschappelijke waarde is nog te onzichtbaar

Volgens de betrokkenen hebben patiëntenplatformen veel waarde voor de maatschappij. Mensen met een aandoening en hun naasten worden dankzij een platform beter geïnformeerd. Ze hebben meer eigen beheer, kunnen zich beter zelf redden en hebben een betere kwaliteit van leven. Zo draagt het platform ook bij aan een goede en goed bereikbare gezondheidszorg. Verschillende onderzoeken laten deze voordelen zien, waaronder een zogenaamd Social Return on Investment (SROI)-onderzoek. Hieruit bleek dat elke geïnvesteerde euro zichzelf 4,69 keer terugverdient.⁷ Toch wordt de SROI-waarde nog te weinig gezien en erkend.

⁷ Bron: SROI Kanker.nl (2020), INVOLV en Vital Innovators.

Er is meer aandacht nodig voor (wetenschappelijk) onderzoek en publicaties waaruit de SROI-waarde van patiëntenplatformen blijkt.

“ ‘Het is belangrijk om te beseffen dat een platform groeit terwijl u ermee bezig bent. Wij hebben de doelen die we in het begin stelden niet gehaald. Het duurt langer om de gewenste aantallen te bereiken. In het begin keken we vooral naar het aantal bezoekers, misschien ook omdat dat andere mensen makkelijker overtuigt. Nu richten we ons meer op de kwaliteit van de resultaten. Welke invloed hebben we op de kwaliteit van leven van onze doelgroep? Die invloed willen we beter zichtbaar maken met onderzoek.’

De plek van een platform in het online landschap is nog onduidelijk

Het patiëntenplatform als vaste schakel in de zorg voor het uitwisselen van informatie en voor het opdoen van kennis is de ideale plek van het platform. Ook zodat mensen met een aandoening meer eigen regie hebben, zichzelf beter redden, beter omgaan met hun aandoening en mee kunnen beslissen. Een patiëntenplatform biedt uitgebreide informatie, ondersteuning en contact rond een bepaald onderwerp. Zorgverleners zouden het platform moeten zien als extra bron van informatie naast informatieplatformen zoals [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl).

“ [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl) is een veelgebruikte website met wetenschappelijk onderbouwde informatie over veel verschillende aandoeningen. Deze informatie is gebaseerd op medische richtlijnen en gaat alleen over de hoofdzaken. Digitale patiëntenplatformen bieden juist verdiepende, wetenschappelijke informatie en ervaringsverhalen over één specifieke aandoening. Ze brengen ook mensen met elkaar in contact. Beide soorten platformen vullen elkaar dus goed aan.

“ Ik vind het belangrijk dat de samenwerking tussen [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl) en de digitale patiëntenplatformen beter wordt. Thuisarts is een geweldig platform, maar daar vindt u geen gespecialiseerde informatie over diabetes. Daarvoor komt u bij ons. Het is brede, algemene informatie naast meer specifieke en specialistische informatie. Beide zijn nodig. Daarin kunnen we samen optrekken.’

Samenwerken tussen platformen biedt kansen

Platformen kunnen op 3 niveaus samenwerken: het maken van plannen (voor de toekomst), het is handig en het werkend houden van het platform. Wat het beste past, hangt af van hoe ver een platform al ontwikkeld is. Een voorwaarde voor samenwerking is dat elk platform zijn eigen identiteit houdt, bijvoorbeeld een eigen websiteadres en eigen huisstijl. Op sommige punten is samenwerken logisch, zoals het samen bepalen van hun positie in het zorglandschap. Want alleen sta je zwak en samen sta je sterk. Op andere punten, zoals gezamenlijke faciliteiten, hebben platformen verschillende wensen.

“ ‘Samenwerken bij het invullen van functies is heel belangrijk. Dit helpt bij het delen van kennis, maar ook om aantrekkelijk te zijn als werkgever. Voorbeeld: [MS.nl](https://ms.nl) en [Diabetes.nl](https://diabetes.nl) delen samen een beheerder van het systeem. Zo ontstaat er een fulltime functie.’

“ ‘Ik hoop dat het ZonMw-programma ook ruimte biedt voor initiatieven die meer dan 1 platform helpen. Bijvoorbeeld het idee om een gezamenlijk servicebureau op te zetten voor patiëntenplatformen. Een organisatie die helpt, bijvoorbeeld om de positie van de platformen te versterken, of een gedeeld servicecentrum.’

Het is belangrijk dat er genoeg geld is voor de toekomst

Samenwerken om geld voor de toekomst te regelen, kan goed werken, maar vraagt om verdere planning. Voldoende geld voor de toekomst is nodig om zeker te zijn van kwaliteit en voortgang van het platform. Hiervoor moet u kunnen aantonen dat het platform werkt en een erkende plek heeft in de zorg. Genoeg geld voor later vraagt ook om een slimme aanpak: gebruik elkaars kennis en middelen, in plaats van steeds opnieuw hetzelfde te bedenken.

“ ‘Hoe zorg je voor een vaste bron van inkomsten? De 7,5 miljoen van Voor elkaar! is niet zoveel geld. Hoe kunnen we dat geld samen goed besteden en er 75 miljoen van maken? Als u het goed aanpakt, kunt u 20% van de professionele zorg vervangen door informele zorg.’

Nieuwe ontwikkeling: digitale zorg (e-health) koppelen aan patiëntenplatformen

Er is een nieuwe ontwikkeling die eigen regie, het zelf beter kunnen redden en samen beslissen stimuleert: initiatieven van zorgverleners op het gebied van digitale zorg (e-health). Patiëntenscholing die gekoppeld is aan een behandelplan (zorgpad) is hier een belangrijk onderdeel van. Daarbij is het fijn als mensen gepersonaliseerde informatie krijgen, bijvoorbeeld via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) of via de online omgeving van hun behandelaar, zoals een elektronisch patiëntendossier (EPD) of patiëntenomgeving. Patiëntenplatformen kunnen hierbij partner worden. Zij kunnen bijvoorbeeld, in overleg met behandelaren en PGO-leveranciers, informatie gaan delen in deze online omgevingen en die informatie blijvend actueel houden.



6. Een overzicht met 25 ideeën voor samenwerking

Tijdens het onderzoek hebben we een aantal keer besproken welke ideeën er zijn voor verdere ontwikkeling en samenwerking. Ook de eigenaren van de 7 platformen dachten hierover mee. In dit hoofdstuk laten we de eerste ideeën zien.

Dit overzicht is niet compleet. Het betekent ook dat niet alle ideeën voor alle platformen even belangrijk of gewenst zijn. Elk idee moet nog verder worden uitgewerkt. Patiëntenplatformen beslissen zelf of ze hierin willen investeren.

De 25 ideeën zijn verdeeld in 5 groepen.

Groep A: Wat patiëntenplatformen de zorg hebben te bieden

1. **Samen een strategie maken.** Patiëntenplatformen ontwikkelen samen een plan om patiënteninformatie aan te bieden aan de zorg.
2. **Patiëntenplatformen laten samen zien wat hun pluspunten zijn voor patiënten.** Ze voeren hierover gesprekken met bijvoorbeeld het ministerie van VWS, zorgverzekeraars, de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en [Thuisarts.nl](https://thuisarts.nl). Ze onderzoeken ook hoe ze op een duurzame manier kunnen samenwerken en geld kunnen krijgen.
3. **Informatie van een patiëntenplatform delen met de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) van een patiënt.** Ook delen met online portalen van zorgverleners, bijvoorbeeld via het elektronisch patiëntendossier (EPD) en digitale zorg (e-health) apps. [Kanker.nl](https://kanker.nl) en

[Parkinson.nl](https://parkinson.nl) zijn hier al mee begonnen. De informatie kan speciaal worden afgestemd op de patiënt, bijvoorbeeld met de diagnosecode.

4. **Patiëntenplatformen koppelen aan persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's).** Zo kunnen patiënten de informatie en diensten van een patiëntenplatform makkelijk vinden in hun eigen PGO. Er zijn maar een paar erkende PGO's, en de koppeling kan voor alle aandoeningen op dezelfde manier worden gemaakt. [Kanker.nl](https://kanker.nl) en [Parkinson.nl](https://parkinson.nl) zijn hier al mee begonnen. Een patiënt krijgt een PGO via de behandelaar, of vraagt er zelf om. Kijk voor een overzicht van PGO's in Nederland op: <https://www.digitalezorggids.nl/kies-je-pgo/>

Groep B: Diensten voor patiënten

5. **De Gesprekshulp-app opnieuw gebruiken.** Met deze app kan een patiënt een gesprek met de behandelaar voorbereiden. De patiënt kan het gesprek ook opnemen en later terugluisteren. De app is een paar jaar geleden gemaakt voor [Kanker.nl](https://kanker.nl). In de app staan voorbeeldvragen van patiëntenorganisaties. Kijk op www.kanker.nl/gesprekshulp. De ervaringen van gebruikers en onderzoeksresultaten zijn een goede basis om de app verder te ontwikkelen. Bijvoorbeeld tot een app die voor meer aandoeningen werkt, of een hele familie van gesprekshulp-apps. Meerdere patiëntenplatformen kunnen deze apps gebruiken.

6. **Samen de app-store van Kanker.nl verder ontwikkelen.** In deze app-store vinden mensen betrouwbare apps, modules en keuze-hulpen. Deze tools helpen (ex-)patiënten en hun naasten om beter met de aandoening om te gaan en te herstellen. Kijk op <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/appstore>. Patiëntenplatformen kunnen samen de functies verbeteren en samen bepalen welke apps in de store komen. Er zijn al criteria voor het selecteren van apps.
7. **De Verwijsgids van [Kanker.nl](https://www.kanker.nl) hergebruiken en verder ontwikkelen.** Deze online gids geeft een betrouwbaar en actueel overzicht van extra zorg en hulp, zowel fysiek als online. Er staat ook een overzicht in van zorgverleners, organisaties en cursussen. De gids is gemaakt voor mensen met een aandoening en hun naasten, en binnenkort ook voor zorgverleners. Kijk op <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/vind-hulp-bij-kanker>. Patiëntenplatformen kunnen samen de gids beheren, het aanbod uitbreiden en de gids op meerdere websites plaatsen.
8. **De Wegwijzer (keuzehulp) van [MS.nl](https://www.ms.nl) en [Diabetes.nl](https://www.diabetes.nl) hergebruiken en verder ontwikkelen.** Bezoekers van deze platformen krijgen zonder dat ze een account aan maken, de eerste tips al na het invullen van 2 tot 3 vragen over hun situatie. Dit werkt goed, maar kan nog beter. Het is ook interessant om hierbij ook AI te gebruiken. Patiëntenplatformen kunnen hierin samenwerken.
9. **Een gezamenlijk patiëntenplatform bouwen voor een groep van aandoeningen of beperkingen.** Dit idee kwam vaak terug. Bijvoorbeeld voor zeldzame ziektes, mentale aandoeningen of huidaandoeningen. Verschillende (soms kleine) patiëntenorganisaties werken dan samen op 1 platform. Ze promoten dan samen deze nieuwe plek en naam bij patiënten en zorgverleners. Bezoekers van dat platform

worden doorgestuurd naar de eigen website en diensten van elke organisatie.

Groep C: Technologie

10. **Een visie ontwikkelen op de techniek achter patiëntenplatformen.** Een patiëntenplatform is in de praktijk meer dan één systeem (CMS). Het is een combinatie van verschillende applicaties die goed samenwerken, een digitaal ecosysteem. Hoe bouw je een systeem dat lang meegaat? Een systeem dat past bij de IT van zorgverleners, maar ook gebruikmaakt van software met openbare broncode (open source). Hoe wordt u minder afhankelijk van grote techbedrijven en gebruikt u technologie die de privacy beschermt? Kijk voor inspiratie naar het project [Mentaal.nl](https://www.mentaal.nl) (zie bijlage 2).
11. **Samen onderzoeken hoe we kunnen bijdragen aan gezamenlijke informatie- en IT-standaarden in de Nederlandse zorg.** Bijvoorbeeld de relatie tussen patiëntenplatformen en MedMij, met patiëntvriendelijke woorden, met de Thesaurus Zorg en Welzijn (TZW) en Snomed. Dit vraagt om verder overleg met Nictiz. Kijkt u op www.medmij.nl en <https://nictiz.nl/standaarden/>
12. **Samen onderzoeken hoe kunstmatige intelligentie (AI) gebruikt kan worden voor patiëntenplatformen.** AI heeft grote invloed op het internet en op wat patiëntenplatformen kunnen bieden. Het is belangrijk om hier goed mee om te gaan. Platformen kunnen samenwerken bij het ontwikkelen en trainen van AI-tools. Bijvoorbeeld om inhoud beter vindbaar te maken en om informatie persoonlijker te maken. Ze kunnen samen experimenteren en resultaten en ervaringen met elkaar uitwisselen. AI biedt kansen op meerdere manieren, bijvoorbeeld:
 - Voor bezoekers: Zoeken naar informatie via een AI-chatfunctie en persoonlijke informatie of adviezen.

- Voor bezoekers: persoonlijke tips. Bij [MS.nl](https://ms.nl) krijgen bezoekers bijvoorbeeld al bijpassende inhoud die door AI wordt gekozen.
- Voor redacties: inhoud maken.
- Het herkennen van patronen en onderzoeken van gegevens (data) van bezoekers. Bij [Kanker.nl](https://kanker.nl) lopen experimenten om inhoud in de online groep beter vindbaar te maken. Ook wordt onderzocht of verzamelde gegevens (data) kunnen helpen bij het opkomen voor de rechten van mensen met een aandoening.

13. Een platform maken op basis van software met openbare bron-code, een open-source-versie, voor patiëntenplatformen. Dit vraagt om overleg met bestaande leveranciers van digitale systemen en een duidelijke kijk op open source en een gezamenlijk verantwoordelijkheid.

14. Een patiëntenplatform bouwen met een vergunning of licentie. In plaats van zelf een platform te bouwen, gebruiken organisaties bestaande software met toestemming, ook wel een licentie genoemd. Nog preciezer heet dit software as a service (SaaS). Over het algemeen geldt: SaaS bespaart kosten en risico's, maar biedt minder ruimte voor speciale wensen van een organisatie. De partij die de SaaS-oplossing aanbiedt, moet deze wel kunnen onderhouden en betaalbaar houden, want een platform moet lang meekunnen. Let op: een SaaS-oplossing is bijvoorbeeld handig voor organisaties die niet genoeg geld hebben voor een eigen platform. Of voor organisaties die staan voor kleinere of zeldzame aandoeningen en 1 platform willen voor een groep van vergelijkbare aandoeningen.

Groep D: Vriendelijk in gebruik en goed bereikbaar

15. Samen het gemak van het gebruik (wel UX genoemd) van patiëntenplatformen verbeteren. Patiëntenplatformen hebben veel verschillende soorten bezoekers, mensen die goed of minder goed zijn met computers en het internet. Dit vraagt om kennis, controle, verbeteringen en geld. Het is slim om de resultaten van onderzoek naar het gebruik (UX-onderzoek), waaronder design sprints en vooronderzoek, met elkaar te delen. Design sprint is een overzichtelijk proces, waarin een nieuw idee of ontwerp kan worden getest. Op deze manier leren we samen.

16. Samen zorgen voor betere digitale toegankelijkheid, ook wel Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) genoemd. Dit is belangrijk voor mensen met een beperking, zoals mensen met een visuele of neurologische beperking. WCAG vraagt om normen, tests, controles en overleg met Stichting Accessibility. Kijk op www.accessibility.nl

17. Samen de verschillende functies van de onlinegroep of community verder ontwikkelen. De online groep bestaat uit verschillende onderdelen, zoals gesprekken, blogs, contactmogelijkheden, profielen van gebruikers en accounts. Er is veel te leren over hoe u een online groep of community aantrekkelijker maakt, zodat meer mensen meedoen. En ook hoe u een platform blijft vernieuwen. Platformen kunnen samen ideeën bedenken en kosten delen.

18. Grote ontwikkelingen beginnen vaak met een design sprint. Dit houdt in: u werkt een idee eerst visueel uit en test het dan bij gebruikers. Pas daarna beslist u of u het echt gaat (laten) bouwen. Zo ontdekt u al vroeg of een idee kan werken. De resultaten van zo'n onderzoek zijn vaak ook interessant voor andere patiëntenplatformen. Het is waardevol om verslagen met testresultaten en conclusies met elkaar te delen.

Groep E: Organisatie en samenwerking

- 19. Samenwerken bij het aanbieden van algemene informatie die niet over een aandoening gaat.** Bijvoorbeeld informatie over werk, verzekeringen en verwijzingen naar organisaties. Als het ware een verwijsgids. Deze informatie is bij veel platformen vergelijkbaar, maar toch wordt er nog niet samengewerkt op dit vlak. Daar liggen kansen. Begin met overleg tussen redacties en onderzoek ook hoe u technisch kunt samenwerken, bijvoorbeeld met koppelingen via een Application Programming Interface (API). Een API is een tolk tussen 2 computerprogramma's. Een API zorgt ervoor dat 2 programma's gegevens met elkaar kunnen uitwisselen.
- 20. Een servicecentrum voor patiëntenplatformen opzetten.** Dit is een organisatie die patiëntenplatformen ondersteunt bij hun dagelijkse werk en verdere ontwikkeling. Een servicecentrum biedt praktische hulp, zoals een groep redacteurs, de eigenaren van de platformen, beheerders of communitymanagers en marketingspecialisten. Het begeleidt de samenwerking tussen platformen, stimuleert het delen van kennis en ontwikkelt manieren voor bijvoorbeeld design sprints en het meten van resultaten. Zie ook idee 14 over SaaS.
- 21. Manieren, documenten en het inhuren van specialisten met elkaar delen.** Patiëntenplatformen hebben vergelijkbare taken op het gebied van het beveiligen van informatie en gegevens, privacy-wetgeving (AVG), gebruikersonderzoek, controle en diverse andere regels over wetgeving. Platformen kunnen onderzoeken hoe ze manieren, documenten en het inhuren van specialisten, bijvoorbeeld juristen, beter kunnen afstemmen. Dit kan ook een taak zijn van het servicecentrum (zie idee 20).
- 22. De belangrijkste doelen (Key Performance Indicators of KPI's), verslagen en resultaten van onderzoek delen.** Alle patiëntenorganisaties werken met duidelijke doelen. Ze meten de kwaliteit van hun diensten, zowel in cijfers als op andere manieren. Het is zinvol om hierin meer samen te werken. Verslagen en manieren van onderzoek delen, inclusief de hulpmiddelen die daarvoor nodig zijn.
- 23. Een maatstaf (benchmark) ontwikkelen voor patiëntenplatformen.** Dit hoort ook bij het beter laten zien wat patiëntenplatformen betekenen voor de zorg. Platformen werken samen om de voordelen van patiëntenplatformen te onderbouwen. Ze starten hiervoor met nieuwe manieren. Let op: een maatstaf of benchmark moet rekening houden met hoe vaak een aandoening voorkomt en hoe deze verloopt. U moet geen appels met peren vergelijken.
- 24. De plannen om doelen te bereiken (roadmaps) met elkaar delen.** Ook bestuurders van patiëntenplatformen kunnen hier regelmatig met elkaar over praten.
- 25. Afspraken met leveranciers vergelijken.** Denkt u hierbij aan afspraken met webbureaus, juridisch adviseurs, specialisten in informatie-beveiliging of webhostingpartijen (opslag platform). Informatie met elkaar delen bijvoorbeeld over contracten, waaronder service-level agreements (SLA's). Dit is een officiële afspraak tussen een organisatie en een leverancier van een platform. En ook afspraken over intellectueel eigendom, uurprijzen en de opzet van samenwerkingen.

- Bijlage 1** **Uitleg over de gemaakte keuzes (verantwoording)**
- Bijlage 2** **Beschrijving van 7 platformen en 3 initiatieven**
- Bijlage 3** **Overzicht van de deelnemers van de werksessies en interviews**
- Bijlage 4** **Tips om te lezen en achtergrondinformatie**
- Bijlage 5** **Ideeën van redacteuren over samenwerken**

Bijlage 1

Uitleg over gemaakte keuzes (verantwoording)

De uitdaging

De samenleving verandert. Mensen zoeken vaker naar nieuwe manieren om informatie te krijgen of contact te maken met anderen. Ze doen dit steeds minder via de traditionele weg. Eén nieuwe manier is het digitale patiëntenplatform.

[Het programma Voor elkaar! van ZonMw \(2024-2028\)](#) heeft hiervoor een doel gesteld. ZonMw wil geld geven aan projecten die digitale patiëntenplatformen helpen verbeteren. Zo kunnen mensen naast de gewone activiteiten ook online terecht voor informatie, contact met anderen in dezelfde situatie en het opkomen voor de belangen van mensen met een aandoening.

Voor dit doel deed onderzoeksbureau Rescon eerst verkennend onderzoek. Zie: <https://www.zonmw.nl/sites/zonmw/files/2025-02/Rapportage-Digitale-online-platformen-DEF-incl-bijlagen.pdf>

DEF-incl-bijlagen.pdf Dankzij dit onderzoek weten we wat een digitaal patiëntenplatform precies is. Ook weten we hoeveel verschillende platformen er al bestaan, wie erbij betrokken zijn en welke problemen mensen tegenkomen.

ZonMw vroeg ons, Bartho Hengst en Hans Blaauwbroek, om hierop verder te bouwen. Wij onderzochten 7 grote digitale patiëntenplatformen. Dit onderzoek moest informatie opleveren voor een model, waarmee een platform zich verder kan ontwikkelen. We keken vooral naar de grote lijnen: welke wegen kunnen platformen inslaan om te groeien?

We gebruikten hiervoor de kennis en ervaring van de bestaande platformen. Met de resultaten brachten we in kaart welke kennis en hulpmiddelen deze platformen al hebben. Organisatie die zelf nog een platform willen starten, kunnen dit model en bijbehorende informatie gebruiken om aan de slag te gaan.

Doelstelling

Dit onderzoek en het verslag helpen het ZonMw-programma Voor elkaar! 2024 - 2028 op 3 manieren:

1. Het geeft beter begrip van wat patiëntenorganisaties in de toekomst willen met digitale platformen. Het helpt anderen dat we al veel weten over bestaande platformen.
2. Het biedt hulpmiddelen aan mensen met een aandoening, naasten en patiëntenorganisaties. Zij kunnen deze gebruiken om digitale patiëntenplatformen (verder) te ontwikkelen.
3. Het maakt het mogelijk om gericht oproepen voor subsidie (calls) te doen. Deze zijn bedoeld voor het verder ontwikkelen van bestaande platformen én voor nieuwe platformen.

De uitvoering

We hebben 7 digitale patiëntenplatformen gevraagd om mee te doen aan dit project. Het project heeft de werknaam 'PP7', wat staat voor 7 patiëntenplatformen. Het gaat om: [Kanker.nl](#), [Diabetes.nl](#), [MS.nl](#), [Nierstichting.nl](#), [Reuma.nl](#), [Dementie.nl](#) en [Parkinson.nl](#). Dit laatste platform gaat in april 2026 van start (live). We deelden vooraf informatie over dit project. Daarna voerden we met elk platform een gesprek. Doel van dit gesprek was: het platform betrekken bij het project en basisinformatie verzamelen. Alle 7 platformen deden uiteindelijk mee.

Werksessies

We organiseerden 3 werksessies met de 7 platformen. De eerste 2 sessies waren op locatie in Utrecht, op 7 juli 2025 en 15 september 2025. De derde sessie was online, op 29 september 2025. We nodigden bestuurders en medewerkers die belangrijk zijn voor de toekomst van de platformen uit. We zijn alle deelnemers erg dankbaar voor hun flexibiliteit.

Tijdens de eerste sessie leerden de deelnemers elkaar kennen. We bespraken de huidige situatie en de ontwikkelingen die eraan komen. Ook keken we naar mogelijke gevolgen en oplossingen.

Tijdens de tweede sessie presenteerden we een eerste model voor digitale patiëntenplatformen. Dit model beschreef een digitaal patiëntenplatform aan de hand van 10 kenmerken. De deelnemers gaven feedback op dit model, en we hebben deze feedback gebruikt. We spraken ook over 2 andere onderwerpen: de plaats van een digitaal patiëntenplatform in de zorg, en de maatschappelijke voordelen van platformen.

Tijdens de derde sessie presenteerden we de definitieve versie van het model. Dankzij de feedback zetten we een belangrijke stap: het aantal

kenmerken ging van 10 naar 6. We kozen voor een beschrijvend model in plaats van een model met regels. Tijdens deze bijeenkomst wisselden de deelnemers ook ideeën uit over samenwerking en verdere ontwikkeling.

Interviewronde

We wilden ook weten welke lessen platformen leerden tijdens de ontwikkeling en het gebruik van hun platform. Ook wilden we inzicht krijgen in belangrijke actuele onderwerpen. Daarom hielden we interviews met vertegenwoordigers van de 7 platformen. Dit leverde veel ideeën op. U vindt deze ideeën in hoofdstuk 3 tot en met 5 van het verslag.

We spraken ook met 3 andere partijen die bezig zijn een nieuw digitaal patiëntenplatform te starten: [Pijnstad.nl](#), [Mentaal.nl](#) en de Informatietafel Hersenletsel. Zo verzamelden we informatie over nieuwe initiatieven en de vragen waar zij tegenaan lopen. We voegden voorbeelden van deze 3 initiatieven toe aan het verslag. Er bestaan overigens nog wel meer van dit soort startende platformen.

Conferentie Digitale patiëntenplatformen, 31 oktober 2025

ZonMw organiseerde deze conferentie in de Jaarbeurs in Utrecht. Tijdens de conferentie presenteerden we het model 'Digitale patiëntenplatformen'. Dit model staat in een [hand-out: 251028-handout-LC-V12.indd](#). De volledige beschrijving van het model vindt u in hoofdstuk 2 van dit verslag.

Het model helpt organisaties bij het (door)ontwikkelen van patiëntenplatformen. Het gebruikt hiervoor 6 kenmerken. Wilt u de conferentie terugkijken? Dat kan: ['Digitale patiëntenplatformen in de picture' staat online](#).

Verslaglegging

Het verslag bevat de volgende onderdelen, zoals ook beschreven bij de doelstellingen:

- Een model voor het verder ontwikkelen van digitale patiëntenplatformen
- Geleerde lessen over de ontwikkeling en het gebruik van digitale patiëntenplatformen
- Een overzicht van belangrijke ontwikkelingen en aandachtspunten
- Ideeën voor samenwerking
- Een overzicht van concrete producten en beschikbare hulpmiddelen
- Een beschrijving van de 7 betrokken patiëntenplatformen

Beschikbare producten

- Verslag: 'De opkomst van digitale patiëntenplatformen in Nederland'
- Model digitale patiëntenplatformen

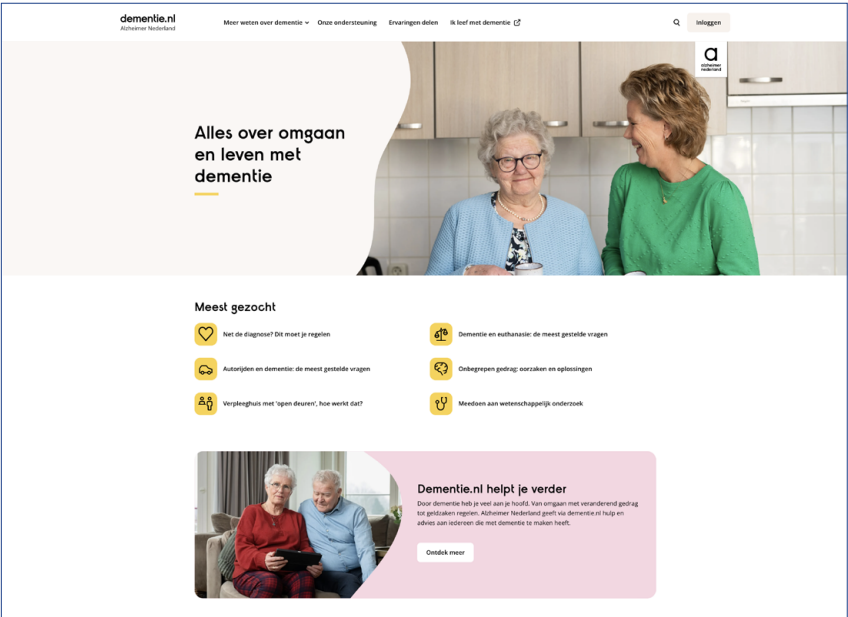
Bijlage 2

Beschrijving 7 platformen en 3 initiatieven

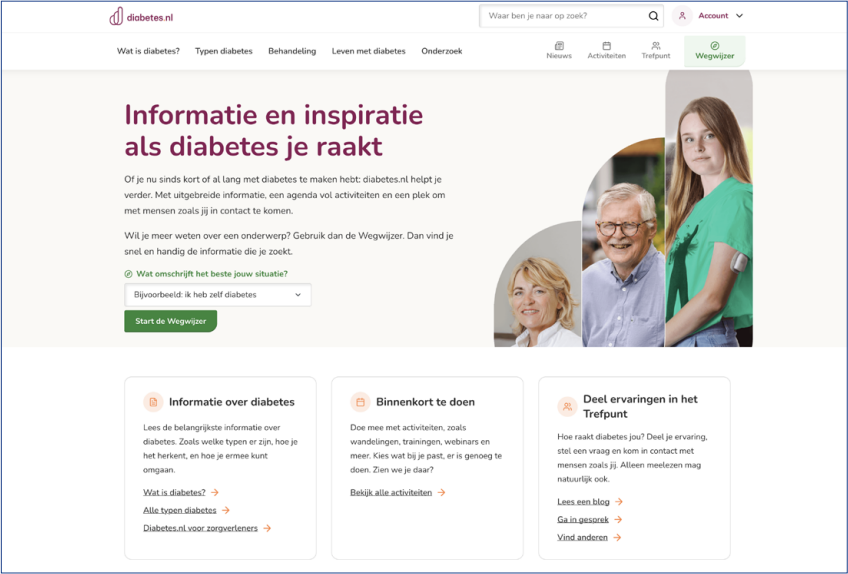
In deze bijlage leest u een korte beschrijving van de 7 digitale patiënten-platformen die meededen aan dit project. U leest hier ook over de 3 andere initiatieven die betrokken waren bij het traject.

7 platformen

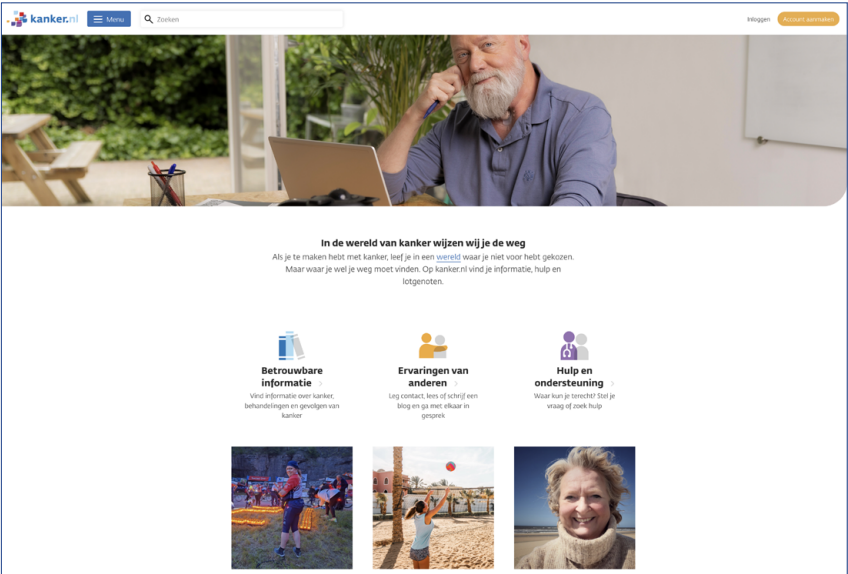
1. Dementie.nl	
Missie	Dementie.nl geeft informatie en steun aan iedereen die met dementie te maken heeft. Dit geldt voor mensen die zelf dementie hebben. Het geldt ook voor mensen die voor iemand met dementie zorgen.
Funcities	Informatie geven, ondersteuning bieden, mensen met elkaar in contact brengen.
Live sinds	2015
Betrokken partijen	Dementie.nl is een initiatief van Alzheimer Nederland.
Rechtsvorm	Het platform is onderdeel van de stichting Alzheimer Nederland.



2. Diabetes.nl	
Missie	Diabetes.nl helpt mensen met diabetes en hun naasten de weg te vinden in de wereld van diabetes. Het platform geeft hun praktische tips. Zo kunnen zij beter omgaan met diabetes in het dagelijks leven.
Functies	Informatie geven, ondersteuning bieden, mensen met elkaar in contact brengen.
Live sinds	2022
Betrokken partijen	Diabetes.nl is een samenwerking tussen 5 diabetes-organisaties: Bas van de Goor Foundation, Diabetes Fonds, Diabetesvereniging Nederland, Stichting DON en Breakthrough T1D Nederland.
Rechtsvorm	Stichting



3. Kanker.nl	
Missie	Kanker.nl wijst u de weg in de wereld van kanker. Als u met kanker te maken krijgt, komt u in een wereld terecht die u niet heeft gekozen. Toch moet u hier uw weg in vinden. Op kanker.nl vindt u informatie, hulp en anderen in dezelfde situatie.
Functies	Informatie geven, ondersteuning bieden, mensen met elkaar in contact brengen.
Live sinds	2013
Betrokken partijen	Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).
Rechtsvorm	Stichting



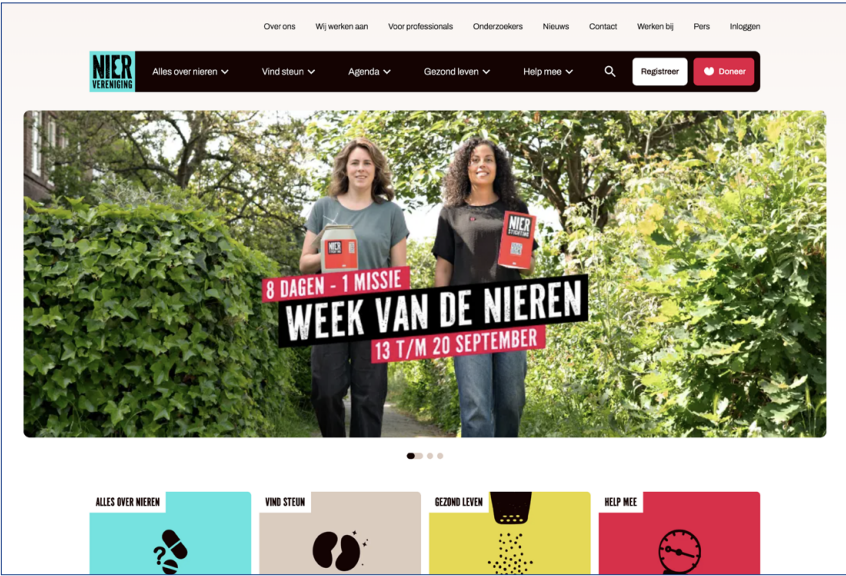
4. MS.nl

Missie	MS.nl is een online platform met betrouwbare informatie over multiple sclerose (MS). Het platform is er voor iedereen die met MS te maken heeft. Dit geldt voor mensen met MS, maar ook voor hun naasten. Op het platform is uitgebreide informatie te vinden over de aandoening. Daarnaast zijn er activiteiten en is er een veilige online groep. Hier kunnen gebruikers ervaringen delen met anderen.
Functies	Informatie geven, ondersteuning bieden, mensen met elkaar in contact brengen.
Live sinds	2024
Betrokken partijen	MS.nl is een samenwerking van 3 MS-organisaties: het Nationaal MS Fonds, MS Vereniging Nederland en Stichting MS Research.
Rechtsvorm	Stichting



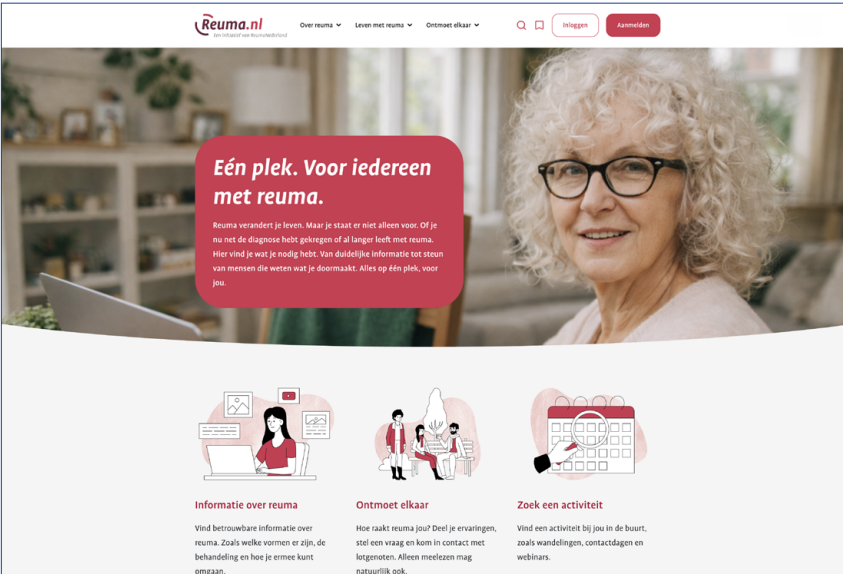
5. Nierstichting.nl (eerder nieren.nl)

Missie	
Functies	Informatie geven, ondersteuning bieden, mensen met elkaar in contact brengen.
Live sinds	2017 (in 2025 is nieren.nl samengegaan met de gezamenlijke website van de Nierstichting.nl en Nierpatiënten Vereniging Nederland, en als apart patiëntenplatform gestopt na 8 jaar)
Betrokken partijen	Nierstichting.nl is een samenwerking tussen de Nierstichting en Nierpatiënten Vereniging Nederland.
Rechtsvorm	Stichting



6. Reuma.nl

Missie	Reuma.nl is een online platform voor iedereen die met reuma te maken heeft. Op dit platform is betrouwbare informatie te vinden over reuma. Ook zijn er praktische tips voor het dagelijks leven en activiteiten in de buurt te vinden. Daarnaast heeft Reuma.nl een online groep, een community. Hier ontmoeten mensen in dezelfde situatie en hun naasten elkaar, wisselen ervaringen uit en gaan met elkaar in gesprek. Ook is er de mogelijkheid om vragen te stellen.
Funcities	Informatie geven, ondersteuning bieden, mensen met elkaar in contact brengen.
Live sinds	2023
Betrokken partijen	Reuma.nl is een initiatief van ReumaNederland.
Rechtsvorm	Stichting

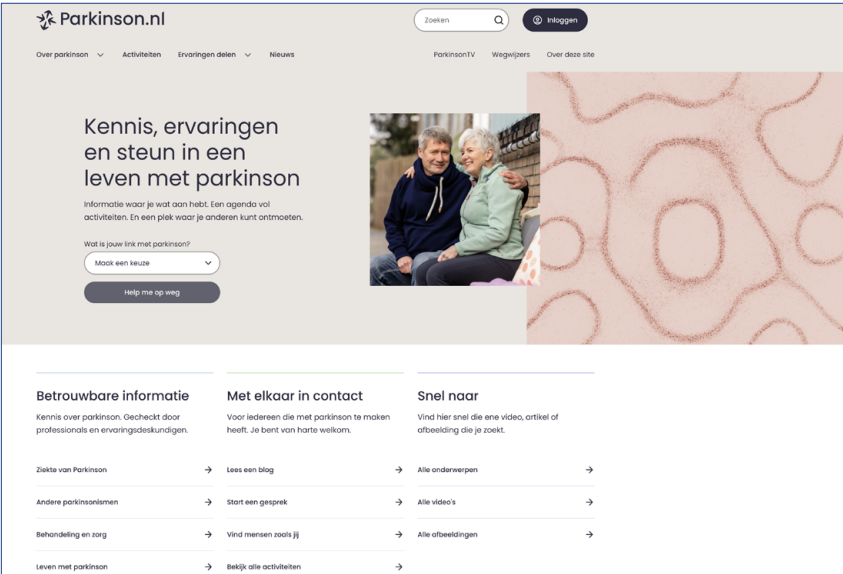


4 partijen in de wereld van parkinson bouwen momenteel aan een gezamenlijk patiëntenplatform: ParkinsonNederland, Parkinson Vereniging, ParkinsonNet en Dutch Parkinson Scientists. Deze partijen zijn verenigd in de Parkinsonalliantie.

Het platform [Parkinson.nl](#) is op het moment van dit verslag nog niet live. Meer informatie vindt u op www.bouwparkinsonplatform.nl

7. Parkinson.nl

Missie	Het platform biedt uitgebreide informatie over parkinson(ismen), een community en een scala aan activiteiten. Het platform wordt tevens gekoppeld aan Boards (een online
Funcities	Informatie geven, ondersteuning bieden, mensen met elkaar in contact brengen.
Live sinds	Medio 2026
Betrokken partijen	ParkinsonNederland, Parkinson Vereniging, ParkinsonNet en Dutch Parkinson Scientists.
Rechtsvorm	Alliantie



3 initiatieven

3 platformen geven hieronder meer uitleg over hun platform. Het gaat om [mentaal.nl](#), het hersenletseldomein en [pijnstad.nl](#).

1. Mentaal.nl

De toelichting van dit initiatief komt van Bert Stavenuiter, directeur Ypsilon en Stefan Diehl, Ypsilon.

De urgentie

Steeds meer mensen in Nederland hebben last van stress, somberheid en vermoeidheid. Dit geldt voor jongeren, werkende mensen en ouders. 15 jaar geleden had 17% van de volwassenen een psychische aandoening. Nu is dat 26%. Dat is een stijging van 50% procent. Ook in Europa hebben veel mensen last van emotionele problemen: bijna de helft gaf aan deze te hebben in 2025. Psychisch lijden komt dus heel vaak voor. Het is geen uitzondering meer.

De digitale wereld kan hierin een sleutelrol hebben. Mensen zoeken online steun. Maar vaak komen ze terecht op platformen die vooral geld willen verdienen met advertenties. Die platformen houden mensen zo lang mogelijk vast op hun platform. De werking van die platformen vergroot prestatiedruk, negatieve gevoelens over jezelf en verdeeldheid tussen mensen. Voor jongeren en mensen die psychisch kwetsbaar zijn, kan dit schadelijk zijn. Denk aan meer eenzaamheid, slechter slapen en meer druk om te voldoen aan onrealistische normen. Daarom is er behoefte aan een publiek alternatief.

Wat is Mentaal.nl?

[Mentaal.nl](#) is een publieke, digitale ingang die mentale gezondheid een centrale plek geeft. Het is geen gewone website en ook geen platform alleen voor patiënten. Het is een onderdeel van een groter, publiek digitaal netwerk.

De belangrijkste uitgangspunten zijn:

- Herstel en veerkracht staan centraal.
- Verbinding bieden: mensen vinden steun bij elkaar én bij zorgverleners.
- Het heeft publieke waarden, geen commerciële: privacy, veiligheid en eigen controle over het gebruik zijn gegarandeerd.
- Samenwerking met andere gebieden: [Mentaal.nl](#) werkt samen met onderwijs, cultuur en sport. Mentaal gezond zijn is namelijk meer dan geen psychische klachten hebben. Mentale gezondheid ontstaat ook in het dagelijks leven, door verbinding met andere mensen. Sport, cultuur, kunst, onderwijs en media zijn ook belangrijk hiervoor.

Op deze manier ontstaat een digitale omgeving die het mentale welzijn van mensen versterkt, in plaats van het te schaden.

Wat maakt Mentaal.nl bijzonder?

1. Het is onderdeel van een groter geheel
[Mentaal.nl](#) staat niet op zichzelf. Het is een publieke ingang die verschillende organisaties met elkaar verbindt. Denk aan GGZ-instellingen, zelfregiecentra, bibliotheken, jongerenwerk, patiëntenorganisaties en platformen voor lichamelijke klachten.
2. Kennis uit ervaring
Mensen met psychische klachten en hun naasten staan centraal bij het ontwerp en de ontwikkeling van [Mentaal.nl](#). Kennis afkomstig van ervaringsdeskundigen is net zo belangrijk als kennis van professionals en onderzoekers.
3. Ontworpen voor welzijn
Veel sociale media-platformen gebruiken een programma dat kiest wat mensen te zien krijgen, ook wel een algoritme genoemd.

Zo'n algoritme kan mensen verslaafd maken aan hun scherm. [Mentaal.nl](#) kiest voor een ander ontwerp: één die rust, vertrouwen en verbinding stimuleert.

4. Publieke waarden

[Mentaal.nl](#) gebruikt geen persoonlijke data om geld te verdienen. Er is ook geen commerciële druk. In plaats daarvan staan de taak van het platform goed uitvoeren, veiligheid en privacy voorop.

Aansluiting bij bestaande afspraken van de overheid over zorg

[Mentaal.nl](#) past goed bij actuele plannen van de overheid:

- Het Integraal Zorgakkoord vindt passende zorg, het voorkomen van ziekte en samen zijn belangrijk. Het doel is een landelijk netwerk van online groepen (eCommunity's).
- De Voor elkaar!-regeling investeert in digitale platformen en samenwerking.
- Het RIVM en het Trimbos-instituut ondersteunen de aanpak 'Mental Health in All Policies'. Deze aanpak zegt dat mentale gezondheid samenhangt met inkomen, werk, huisvesting, onderwijs en de sociale omgeving. [Mentaal.nl](#) geeft deze aanpak concreet vorm. Het verbindt digitale infrastructuur met deze brede maatschappelijke thema's.

Samenwerking en waarom nu?

Steeds meer publieke organisaties werken samen aan alternatieven voor commerciële sociale media. Deze beweging heet TheNextSocials. Hierin werken bibliotheken, GGZ-instellingen, mediahuizen en onderwijsorganisaties samen. [Mentaal.nl](#) zijn alle partijen die op dit vlak samenwerken voor mentale gezondheid. Samen met partners zoals Waag Futurelab, de Hogeschool van Amsterdam, PublicSpaces, SURF en verschillende universiteiten wordt gewerkt aan ontwerp, technologie

en bestuur. Deze gehele beweging maakt het mogelijk om niet alleen op het gebied van zorg, maar ook sociaal en technologisch iets nieuws op te bouwen.

Ambitie

[Mentaal.nl](#) wil uitgroeien tot een landelijke, publieke voorziening voor mentale gezondheid. Digitale ontmoeting en veerkracht gaan daarin hand in hand. Het is een infrastructuur die:

- De zorg ondersteunt en ruimte geeft
- Burgers veerkracht en steun biedt
- Bijdraagt aan een samenleving waarin kwetsbaarheid gezien wordt en ruimte krijgt

[Mentaal.nl](#) gaat verder dan bestaande patiëntenplatformen. Het biedt een basis waarop veel verschillende gemeenschappen kunnen voortbouwen.

Een kans voor de Voor elkaar!-regeling

ZonMw heeft de komende jaren € 8 miljoen beschikbaar voor digitale platformen van patiëntenverenigingen. Dat klinkt als veel geld, maar voor deze grote uitdaging is het beperkt. Ter vergelijking: alleen al de ontwikkeling van de corona-app kostte ruim € 30 miljoen. Digitale publieke infrastructuur vraagt om grote en blijvende kosten.

Het risico bestaat dat dit geld nu versnipperd wordt uitgegeven. Als elke patiëntenorganisatie een klein bedrag krijgt, ontstaan er veel losse, kleine initiatieven. Dat kan op korte termijn waardevol zijn, maar op de lange termijn niet vol te houden. Daarom stellen wij een andere aanpak voor. Gebruik de Voor elkaar!-regeling als startpunt voor een gezamenlijk traject. Patiëntenorganisaties nemen daarin zelf de regie.

Niet ieder voor zich, maar samen, in een lerende organisatie die werkt aan:

- Het opzetten van een organisatie voor dit programma en die alles coördineert en extra geld ophaalt bij NWO, EU, IZA, Health Holland, het Nationaal Plan Hoofdzaken en andere regelingen
- Een ontwerpproces waarin mensen met een aandoening, naasten en professionals centraal staan
- De uitvoering van projecten die bijdragen aan een gedeelde infrastructuur
- De opbouw van een organisatie die ervoor zorgt dat wat er ontwikkeld wordt, ook blijft bestaan

Het is belangrijk dat patiënten- en naastenverenigingen zelf de middelen krijgen om echt mee te doen aan dit traject. Hun tijd en inzet in samenwerking, uitvoering en het aanvragen van subsidies moet betaald blijven worden.

Zo ontstaat geen versnipperd landschap van losse, tijdelijke projecten. In plaats daarvan bouwen we samen aan één infrastructuur. Deze vormt de basis voor publieke digitale ontmoetingsplekken en betrouwbare informatie, en legt zo de basis voor informele zorg.

2. Hersenletseldomein

De toelichting van dit initiatief is afkomstig van Heleen den Hertog, neuroloog en sectorhoofd bij Erasmus MC, neuroloog bij Isala, voorzitter van de Neurovasculaire werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) en Jessica Slijpen, voorzitter van de Informatietafel Hersenletsel.

E-coaches worden steeds populairder

Steeds meer ziekenhuizen gebruiken e-coaches. Dit zijn applicaties waarmee patiënten hun gezondheid kunnen bijhouden, informatie kunnen krijgen en contact kunnen hebben met hun zorgverleners. Bekende aanbieders zijn Luscii, SanaNet en Patiënt Journey App. Deze bedrijven maken de applicatie zelf. Het medisch vakgebied ontwikkelt de inhoud.

Het begin: de CVA e-coach

In 2020 startten Heleen den Hertog (neuroloog) en Gina den Vemde (verpleegkundig specialist) met een e-coach voor CVA-patiënten. CVA staat voor Cerebro Vasculair Accident, ook wel beroerte genoemd, en is de meest voorkomende vorm van hersenletsel. Het project begon met SanaNet en werd later uitgevoerd met Luscii. Al snel gingen ook andere ziekenhuizen dit gebruiken. Inmiddels doen 18 ziekenhuizen mee, samen met samenwerkingsverband mProve. Zij onderzoeken of de e-coach goed werkt op 4 punten: wat het oplevert voor de patiënt, wat het de zorg kost, wat het de maatschappij kost en hoe tevreden zorgverleners zijn. Ook ziekenhuizen die de Patiënt Journey App gebruiken, tonen interesse. De resultaten met de CVA e-coach zijn goed: patiënten gebruiken de applicatie graag, zijn er tevreden over, hoeven minder vaak naar het ziekenhuis, en krijgen zorg die beter bij hen past.

Waarom betere sturing op de inhoud nodig is

Het afgelopen jaar werd duidelijk dat er meer sturing nodig is op de inhoud (content) van de apps. Dit werd samen met de Informatietafel Hersenletsel opgepakt.⁸

Patiënten willen dat de informatie in de applicatie beter aansluit bij andere informatie. Bijvoorbeeld informatie van hetzelfde ziekenhuis, van andere zorgverleners verderop in het traject, en van internet. Ziekenhuizen zien ook voordelen: het wordt makkelijker en efficiënter om goede informatie te maken, zowel binnen één ziekenhuis als tussen ziekenhuizen samen. Verder is er behoefte aan meer en diepere informatie voor patiënten, ook over onderwerpen die niet goed in een applicatie passen. Daarom is het belangrijk dat de informatie niet afhankelijk is van één bepaalde applicatie.

Wat patiënten nodig hebben

Samen met de Informatietafel Hersenletsel is onderzocht welke informatie patiënten nodig hebben. Er is gekeken naar de hele patiëntreis: wat moet in een e-coach staan, wat past daar niet, en welke andere bronnen zijn betrouwbaar. Voor patiënten is niet alleen medische informatie belangrijk, maar ook informatie over hoe je met de aandoening leeft.

De conclusie is: er is te veel informatie nodig om alles in de e-coaches te zetten. Maar e-coaches blijven wel heel belangrijk. Ze zorgen ervoor dat patiënten op het juiste moment informatie krijgen en weten wat ze kunnen doen.

Geen centraal platform voor mensen alle mensen met hersenletsel

Op dit moment bestaat er geen onafhankelijk platform met informatie voor alle mensen met hersenletsel. De informatie is verspreid over veel verschillende partijen, zoals de patiëntenvereniging herzenletsel.nl, de Hersenstichting (die zich richt op alle hersenaandoeningen, niet alleen hersenletsel) en nog een aantal andere organisaties. Het hersenletseldomein is nog niet zover dat iedereen samen zo'n platform kan opzetten.

Het plan: samen de inhoud beheren

De partijen die met e-coaches werken, willen wel gaan samenwerken op het gebied van inhoud. Het idee is: maak informatie op verschillende niveaus (korte, inleidende teksten en uitgebreide teksten of andere media). Bewaar deze in één gedeelde database. Alle zorgverleners kunnen deze database dan gebruiken, niet alleen in hun e-coach maar ook in andere kanalen, zoals in een patiëntomgeving of folder. Hiervoor is in ieder geval een database nodig. Misschien ook een website voor patiënten, waar e-coaches naartoe kunnen verwijzen voor meer uitleg.

Nog veel te regelen

Er moeten nog veel dingen worden uitgewerkt, zoals: wie is verantwoordelijk voor het platform (governance), van wie is de techniek en de inhoud, hoe werkt het proces, wat zijn de regels voor gebruik, hoe wordt het betaald, wie doet het werk, en wie zorgt voor onderhoud en verdere ontwikkeling? Het belangrijkste uitgangspunt is: het moet goed zijn voor het publiek. De informatie moet beschikbaar zijn voor alle partijen die informatie voor het publiek geven. De informatie moet betrouwbaar zijn. En de patiënt moet goed vertegenwoordigd zijn, bijvoorbeeld door de patiëntenvereniging erbij te betrekken.

⁸ De Informatietafel Hersenletsel is een samenwerking binnen het project Informatiestructuur. Dit project wordt uitgevoerd door Stichting In-Tussen met geld van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Partners van de Informatietafel Hersenletsel werken samen om informatie voor het publiek over hersenletsel te verbeteren. In-Tussen ontwikkelt nieuwe initiatieven en oplossingen samen met partijen in een specifiek zorggebied. Deze kunnen later worden overgedragen aan een geschikte partij.

Stap voor stap groeien

De beste aanpak lijkt een model om te groeien: begin met de inhoud van de e-coaches en met verwijzingen vanuit de e-coaches. Tijdens deze ontwikkeling worden ook andere partijen uit het hersenletsel-domein erbij betrokken, zodat ze samen verder kunnen bouwen. Het is ook waardevol om te leren van patiëntplatformen in andere zorggebieden (de PP7). Op termijn willen we ook onderdeel worden van zo'n samenwerkingsverband.

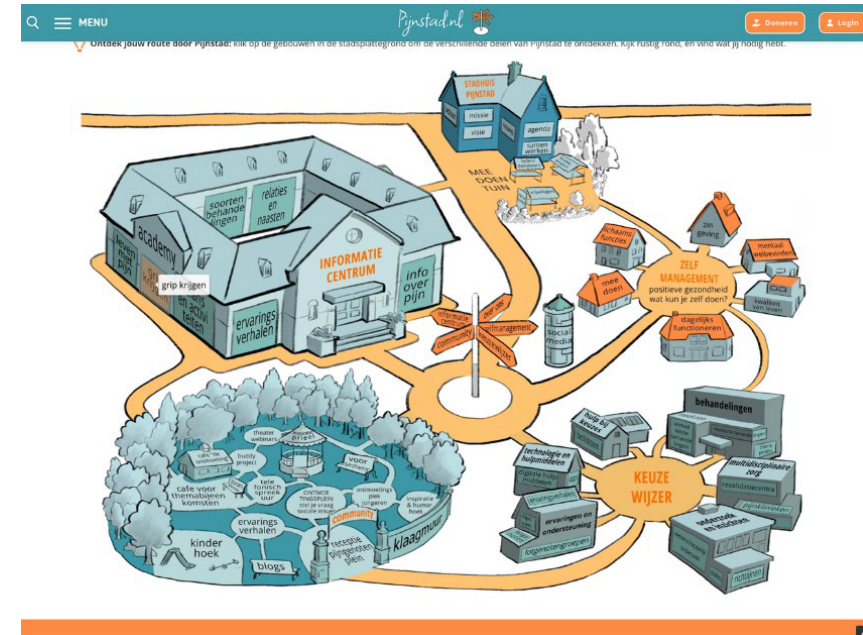
Kosten

Er is geld nodig, zowel voor de start als voor verdere ontwikkeling. Op de lange termijn ligt een nieuwe stichting met verschillende betrokken partijen het meest voor de hand. Voor nu kunnen de ziekenhuizen een eenvoudige samenwerkingsovereenkomst maken. Stichting In-Tussen kan dan tijdelijk de zaken coördineren, met inbreng van kennis vanuit de Informatietafel Hersenletsel.

Stichting In-Tussen is een onafhankelijke stichting die zich inzet voor het publieke belang. Dit doet de stichting bijvoorbeeld met projecten zoals de Wegwijzers en Informatietafels, en andere vernieuwende initiatieven. Deze projecten krijgen vaak financiële steun van de overheid (VWS of ZonMw). Een vaste voorwaarde daarbij is dat er uiteindelijk een vaste en blijvende eigenaar in het domein komt, die het publieke belang blijft dienen.

3. Pijnstad.nl

De toelichting van dit initiatief is afkomstig van Manon Biesebroek, Landelijke Pijnorganisatie en Claudine den Boer, Landelijke Pijnorganisatie.



De Landelijke Pijn Organisatie

De Landelijke Pijn Organisatie (LPO) is een stichting. Deze stichting helpt mensen die chronische pijn hebben. In Nederland heeft 1 op de 4 mensen chronische pijn. Andere mensen zien dit vaak niet, maar het heeft wel veel invloed op het dagelijks leven. De LPO beheert en ontwikkelt [Pijnstad.nl](https://www.pijnstad.nl). Dit is een landelijk online platform. Het platform helpt mensen met chronische pijn en de mensen om hen heen. Op [Pijnstad.nl](https://www.pijnstad.nl) vinden zij betrouwbare informatie, praktische hulpmiddelen en contact met anderen in dezelfde situatie. Het platform is er ook voor andere mensen die met pijnzorg te maken hebben, zoals zorgverleners, werkgevers, scholen, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties.

Missie van de LPO

De LPO wil echt iets betekenen voor mensen met chronische pijn en hun omgeving. Onze missie is: mensen met chronische pijn concrete hulpmiddelen geven. Zo bepaalt de pijn niet hun hele leven.

De visie van de LPO

De LPO gelooft dat contact met anderen en het delen van kennis helpen bij herstel. Het zorgt ook voor een betere kwaliteit van leven. Daarom helpt de LPO pijnpatiënten op weg. Ook brengt de LPO hen met elkaar in contact. Zo kunnen zij informatie, inspiratie en ervaringen delen. Dit helpt hen om beter met pijn om te gaan.

Doel

Pijnstad brengt alle informatie over leven met pijn samen op één centrale online plek. Op deze plek staan 3 dingen centraal: het jezelf kunnen redden, keuzes maken en contact met anderen in dezelfde situatie. Pijnstad biedt:

- Duidelijke en betrouwbare informatie
- Concrete hulpmiddelen
- Steun vanuit de online groep of community

Uitgangspunten van Pijnstad

Pijnstad is gebaseerd op 2 uitgangspunten:

1. Het eerste uitgangspunt is: het zelf kunnen redden of ook wel zelfmanagement genoemd staat centraal. Goed zelfmanagement helpt mensen om meer grip te krijgen op hun leven met pijn. Het helpt hen ook om zorg te kiezen die bij hen past. Dit zorgt voor een waardevoller leven. Soms zorgt het zelfs voor minder pijn.

2. Het tweede uitgangspunt is: een brede visie op gezondheid. Pijnstad gebruikt hiervoor 2 modellen: Positieve Gezondheid en het bio-psycho-sociale model. Dit betekent dat we niet alleen kijken naar lichamelijke klachten. We kijken naar alle kanten van het leven met chronische pijn.

De wens van de LPO aan ZonMw

Wij willen graag samen met ZonMw het platform [Pijnstad.nl](https://www.pijnstad.nl) verder ontwikkelen en professionaliseren. Met steun van ZonMw willen we de positie van mensen met chronische pijn sterker maken. We willen dat zij meer grip krijgen op hun leven en hun zorg.

We willen betrouwbare informatie en ervaringskennis blijvend beschikbaar maken. Ook willen we de samenwerking stimuleren tussen mensen met pijn, zorgverleners, onderzoekers, beleidsmakers en andere patiëntenorganisaties.

Zo dragen we bij aan:

- Een sterke patiëntenorganisatie die landelijk zichtbaar is
- Een toegankelijk platform waar kennis en ervaringsverhalen samenkomen
- Betere ondersteuning van zelfmanagement

Daarnaast willen we ervoor zorgen dat mensen met chronische pijn altijd kunnen meepraten. Dit geldt voor onderzoek, het maken van plannen voor de toekomst en de dagelijkse praktijk.

Bijlage 3

Overzicht van de deelnemers van de werksessies en interviews

Organisatie	Naam	Functie
Dementie.nl	Mirjam Wolder	Manager Dementie.nl
Dementie.nl	Marlous Reijs	Hoofd marketing en fondsenwerving Alzheimer Nederland
Diabetes.nl	Janina Kroese	Manager Diabetes.nl
Diabetes.nl	Edith Mulder	Directeur/ bestuurder Diabetes Vereniging Nederland
Kanker.nl	Chris van Vlissingen	Directeur/ bestuurder Kanker.nl
Kanker.nl	Marjolein Hol	Lead partnerships KWF
MS.nl	Rianne Wisgerhof-van Dijk	Bestuurder stichting MS.nl en directeur-bestuurder Nationaal MS Fonds
MS.nl	Mascha Barelds	Manager MS.nl
MS.nl	Mariëtte Wassenaar	Bestuurslid MS Vereniging
Nierstichting.nl	Wouter Eijgelaar	Manager Impact & Innovatie

Organisatie	Naam	Functie
Nierstichting.nl	Pim van den Dungen	Manager Impact & Innovatie
Reuma.nl	Annelies van Ravestijn	Subsidieadviseur Reuma Nederland
Parkinsonalliantie	Nickie van der Wulp	Directeur Parkinson Vereniging
Parkinsonalliantie	Marten Munneke,	Directeur ParkinsonNET
Mentaal.nl	Bert Stavenuiter	Directeur Ypsilon
Mentaal.nl	Stefan Diehl	Ypsilon
Pijnstad.nl	Manon Biesebroek	Landelijke Pijn Organisatie
Pijnstad.nl	Claudine den Boer	Landelijke Pijn Organisatie
Informatietafel Hersenletsel	Heleen den Hartog	Neuroloog en sectorhoofd Erasmus MC
Informatietafel Hersenletsel	Jessica Slijpen	Voorzitter Informatietafel Hersenletsel
Xenias	Bartho Hengst	Projectleider
BBVZ	Hans Blaauwbroek	Projectleider

Bijlage 4

Leestips en achtergronden

Wilt u meer weten over zorg, technologie en de samenleving? Diverse interessante publicaties vindt u bij het Rathenau Instituut en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RvS).

Hieronder vindt u een kleine selectie:

Rathenau Instituut

Dit instituut richt zich op onderzoek op het terrein van technologie en samenleving.

- Rapport (2025) 'Inclusief online. Naar een ontwerp van apps en omgevingen waar mensen vrij en veilig kunnen zijn'
<https://www.rathenau.nl/nl/digitalisering/naar-een-nieuwe-verhouding-tot-technologiebedrijven/inclusief-online>
- Rapport (2025) De prijs van gratis internet. Richtingen voor toekomstig online-trackingbeleid
<https://www.rathenau.nl/nl/digitalisering/naar-een-menswaardige-digitale-technologie/de-prijs-van-gratis-internet>
- Rapport (2024) Eigen ritme of algoritme? Een verkenning van algoritmisch management voorbij de platformeconomie
<https://www.rathenau.nl/nl/digitalisering/naar-een-menswaardige-digitale-technologie/eigen-ritme-algoritme>

- Rapport (2023) Gezondheidstechnologie speciaal voor vrouwen. FemTech en de gezondheidskloof
<https://www.rathenau.nl/nl/gezondheid/innovatie-en-technologie-voor-gezondheidsbevordering/gezondheidstechnologie-speciaal-voor-vrouwen>

Raad Volksgezondheid en Samenleving

- Rapport (2025) 'Op de rem – voorbij de hypernerveuze samenleving'
<https://www.raadrvs.nl/documenten/2025/09/29/op-de-rem---voorbij-de-hypernerveuze-samenleving>
- Rapport (2023) 'Met de stroom mee - welke aanpassingen in het zorgstelsel zijn nodig om het zorgstelsel duurzaam en adaptief te maken?'
<https://www.raadrvs.nl/documenten/2023/06/20/met-de-stroom-mee>
- Rapport (2023) 'Op onze gezondheid – de noodzaak van een sterkere publieke Gezondheidszorg'
<https://www.raadrvs.nl/documenten/2023/04/18/op-onze-gezondheid>

Bijlage 5

Ideeën over samenwerking vanuit redacteurs

De redacteurs van patiëntenplatformen komen regelmatig informeel bij elkaar. Zij vormen samen het redacteurs overleg patiëntenplatformen, het ROPP. Op verzoek hebben zij op een rijtje gezet op welke gebieden zij meer willen samenwerken. Dit overzicht is waardevol. Daarom nemen wij, de schrijvers van dit verslag volledig over. Er is wel een beetje overlap met de 25 ideeën voor samenwerking van hoofdstuk 6.

Het overzicht

ideeën voor samenwerking volgens (medisch) redacteurs

1. Beter en makkelijker kennis met elkaar delen

- Een efficiënte en makkelijke manier om kennis en ervaring met elkaar te delen tussen redacteurs van platformen.
- Dingen toetsen bij elkaar. Stevig staan. Moeten we ergens in mee of kiezen we bewust nee?
- Gesprekken over bereik en omvang van een platform voeren. Wat is bijvoorbeeld de plek van het platform ten opzichte van andere partijen in het veld, zoals huisarts.
- Bij het opstarten van iets checken bij anderen: heeft u dit al gedaan? Wat zijn uw ervaringen? Moeten we iets wel of niet doen?
- Gezamenlijke samenwerkingen verkennen met partijen zoals huisarts.
- Kennis en ervaring met redactionele processen en met name de samenwerking met patiënten met elkaar versterken.

2. Omgang met kunstmatige intelligentie (AI)

- Samen uitzoeken en uitvoeren hoe vindbaar te zijn op het internet nu zoekmachines een AI-weergave hebben ingevoerd. Dus samen de vindbaarheid in AI-zoekmachines vergroten.
- Dit heet Generative Engine Optimization of GEO).
- Samen kijken hoe inhoud op de platformen klaar te maken is voor GEO en AI-zoekmachines, zodat AI-hulpmiddelen inhoud goed begrijpen.
- AI-gebruik door gebruikers van het internet.
- Gezamenlijk deelnemen aan AI-cursussen.
- Samen testen met AI uitvoeren en ervaringen ermee delen.

3. Aansluiting bij andere organisaties

- Aansluiting bij de zorginstelling of medische praktijk (plan van aanpak, praktische hulp).
- Plannen voor het bereiken van landelijke bekendheid. De voordelen van de platformen bij andere partijen in het veld benoemen. Bijvoorbeeld ook met hulp van VWS.

4. Inhoud koppelen aan digitale patiëntomgeving en plan voor een medische behandeling (zorgpad)

- Samen mogelijkheden verkennen om inhoud van platformen te koppelen aan verschillende soorten persoonlijke gezondheidsomgevingen, de PGO's.
- Inhoud van het platform deel uit laten maken van een medische behandeling.
- Koppeling met patiëntomgevingen.
- Onderzoeken wat werkt en sterk is.

5. Samen inhoud maken

- Inhoud maken over overlappende onderwerpen.
- Gezamenlijk inhoud maken.
- Inhoud voor mensen die minder goed om kunnen gaan met gezondheid en zorgen.
- Informatie over manier van leven (leefstijl) delen.

6. Delen van mensen en kennis

- Redacteuren uitwisselen.
- Gedeelde en overlappende hoofdredacteuren die over de basis meedenken. Tenminste als een platform een grotere redactie heeft.
- Gezamenlijke B1-schrijfcursussen als daar behoefte aan is. Ook nuttig omdat er wisselingen in redacties zijn.
- Het delen van kenners en specialisten.

7. Overige ideeën

- Een maatstaf of toets en criteria voor inhoud. Zoals het minimale niveau, de omvang van onderwerpen, de mogelijkheden op een platform. Ook belangrijk voor een gelijke of zelfde uitstraling van de platformen.
- Gezamenlijk een manier ontwikkelen om nieuws bij te houden.
- Gezamenlijke groep met (ervarings)deskundigen.
- Ontwikkelen van systemen waarmee inhoud direct (realtime) met elkaar gedeeld kan worden, zodat het aanpassen van inhoud, bijvoorbeeld een tekst, maar op 1 plek hoeft te worden gedaan.
- Manieren van goedgekeurd onderzoek naar behoeften bij doelgroep. Dit met elkaar delen in plaats van dat platformen hier allemaal apart gespecialiseerde bureaus voor inhuren.
- Woordenboeken aanpak, opzet en proces delen.
- Nieuwe vormen van inhoud voor het platform ontwikkelen.
- Opleiding (stagiairs) en kennisdeling.

- Redactieraad: hoe opzetten?
- Nieuwe functies op platformen samen ontwikkelen, zoals bijvoorbeeld een
- hulpmiddelenwijzer of zorgzoeker.

Colofon

Met kennis werken aan een goede gezondheid voor iedereen. Daar staat ZonMw voor. ZonMw programmeert en financiert onderzoek en vernieuwing in gezondheid, zorg en welzijn, stimuleert kennis-infrastructuren en het gebruik van de ontwikkelde kennis. Samen met partners werkt ZonMw aan het signaleren en agenderen van kennisbehoeftes. Belangrijkste opdrachtgevers zijn het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Voor elkaar! 2024-2028 kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail voorelkaar@zonmw.nl of telefoon 070 349 54 71.

Auteurs

Bartho Hengst en Hans Blaauwbroek, in opdracht van ZonMw

Vormgeving

Public Cinema

Januari 2026



ZonMw

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl