



Beleidsplan
Stichting CareCodex
(augustus 2018)

INHOUDSOPGAVE

1.	ZAKELIJKE GEGEVENS	3
2.	VISIE EN MISSIE	4
2.1	Visie	4
2.2	Missie	4
2.3	Basiswaarden	4
3.	BELEID EN STRATEGIE	5
3.1	Kwaliteit van zorg verbeteren	5
3.2	Security en privacy	5
3.4	Doelgroep	5
3.5	Verwerving van financiële middelen	5
4.	DOELEN EN KENMERKEN	6
4.1	Doelen Stichting CareCodex	6
4.2	Kenmerken Stichting CareCodex	6
5.	POSITIONERING APRIL 2018 N.A.V. DE ONTWIKKELINGEN IN GEBOORTEZORG	7
5.1	Probleemstelling	7
5.2	Geboortezorg	7
5.3	Hoe verder?	8
6.	BESTUUR EN RAAD VAN TOEZICHT	9
6.1	Samenstelling	9
6.2	Beloning	9
6.3	Handelingsbevoegdheid	9
6.4	Ontwikkelingen 2018 – 2019	9
7.	FINANCIELE GEGEVENS	10

1. Zakelijke gegevens

Naam: Stichting CareCodex
RSIN: 857532893
Adres: Andreas Bonnstraat 20huis
1091 AZ Amsterdam
Telefoon: 020-3346050
Mailadres: info@carecodex.org
Webadres: www.carecodex.org
KvK: 68644485
IBAN: NL06 INGB 0008 1138 65

2. Visie en missie

2.1 Visie

Stichting CareCodex ziet de toekomst als volgt;

Bij het verlenen van goede zorg is volledige, goede en correcte informatie op het juiste moment van groot belang. Iedereen zal daarom leesbare toegang hebben tot zijn of haar medische gegevens. Hij of zij zal zelf beslissen welke zorgverlener die gegevens mag inzien en kan zien en heeft inzage in wie zijn of haar gegevens gezien of gebruikt heeft.

Alle systemen zullen de medische- en gezondheidsgegevens zodanig aanleveren of aan laten leveren zodat deze samengevoegd kunnen worden tot leesbare en overzichtelijke informatie, voor de zorgverleners onderling maar vooral voor de cliënt/patiënt zelf.

Er zal een basis gegevens set zijn, en er zullen gegevens toegevoegd worden op elk moment dat iemand bij een zorgverlener komt. De cliënt/patiënt zal geïnformeerd worden over de toekomstige zorgstappen met animatie en tekst. Hij of zij kan zelf ook gegevens toevoegen.

De cliënt/patiënt zal volledig de regie voeren over zijn of haar medische gegevens en er op kunnen vertrouwen dat de gegevens veilig beheerd zijn en zijn of haar privacy gewaarborgd is.

2.2 Missie

Medische- en gezondheidsgegevens *veilig* delen.

Wij zien het als onze missie om afspraken en methoden te ontwikkelen waardoor medische gegevens gedeeld kunnen worden. Dit doen wij met Stichting CareCodex door het vastleggen van afspraken over het gebruik van eenheid van taal voor het correct delen van gegevens, en door het realiseren van methoden om dergelijke gegevens correct te vertalen naar die eenheid van taal. Zo kunnen wij software leveranciers die gegevens nog niet gestructureerd kunnen aanleveren assisteren.

Daarnaast willen we randvoorwaarden en methoden ontwikkelen waardoor data security, data privacy en de controle daarop voor individuele patiënten en cliënten geborgd worden.

2.3 Basiswaarden

Zelfbeschikking van de burger, duurzaamheid van de oplossingen en ruimte voor de toegevoegde waarde van alle betrokken actoren in dit veld, zijn kernwaarden die als kompas dienen bij het realiseren van onze visie en missie.

3. Beleid en strategie

Stichting CareCodex is een stichting zonder winstoogmerk. Wij willen de zorg in Nederland en daarbuiten verbeteren door transparante, veilige, digitale informatie-uitwisseling tussen zorgverleners en cliënt/patiënt mogelijk te maken.

3.1 Kwaliteit van zorg verbeteren

Stichting CareCodex bevordert (de verbetering van) de kwaliteit van de zorg door middel van het ontwikkelen, implementeren en onderhouden van een route en een methodiek voor het integraal uitwisselen van informatie tussen zorgverleners en cliënt/patiënt. Zonder daarbij zelf een leverancier van een product te zijn.

3.2 Security en privacy

We stellen ons tot doel een leefomgeving te stimuleren en randvoorwaarden en omstandigheden te ontwikkelen waardoor data security, dataprivacy en de controle daarop voor individuele patiënten en cliënten geborgd zijn.

3.3 Duurzaamheid en ruimte voor innovatie

De stichting heeft bovendien als doel om de vraagbundeling en inkoopkracht van de zorg te vergroten, waardoor de onderhandelingspositie vanuit de zorg ten opzichte van ICT leveranciers en dienstverleners versterkt wordt en tegelijkertijd de ruimte voor innovatie en creativiteit voor commerciële en niet-commerciële partijen te waarborgen

3.4 Doelgroep

Onze hoofddoelgroepen zijn patiënten/cliënten en zorgverleners. Gevolgd door zorgorganisaties. Daarnaast zien wij het als onze taak om ook softwareleveranciers en andere stakeholders te informeren.

3.5 Verwerving van financiële middelen

De stichting is ontstaan om te zorgen dat activiteiten die bedoeld zijn om- en gericht zijn op het algemeen publiek belang uit te voeren via een entiteit die nadrukkelijk geen winstoogmerk heeft. Anno 2018 worden de kosten minimaal gehouden en worden inkomsten gegenereerd door activiteiten van de directeur/bestuurder. Deze laat een klein percentage achter als donatie om de (weinig) kosten die gemaakt worden te kunnen dekken. In natura wordt de stichting in 2018 ondersteund door betrokken partijen die als donatie kantoorruimte, werkplekken en kantooormiddelen ter beschikking stellen.

Vanaf 2019 zal de omzet sterk toenemen door de verwachte intensivering van de activiteiten binnen het (geboorte)zorgveld

De stichting is verder voornemens om vanaf het vierde kwartaal in 2019 crowdfunding en andere fondswervingsacties op te starten, de plannen hiervoor worden in voorjaar 2019 verder vormgegeven.

4. Doelen en kenmerken

4.1 Doelen Stichting CareCodex

Vanuit onze visie en missie zijn de doelen die wij onszelf stellen:

- zorg dragen voor juridische borging van de dataprivacy.
- overkoepelende toegankelijkheid van data voor zorgverlener en cliënt stimuleren en faciliteren, waarbij de regie bij de cliënten patiënten komt te liggen.
- samen met keypartner(s) connecties ontwikkelen voor het delen van informatie.
- innovatie voor de verdere ontwikkeling van informatie uitwisselingssystemen stimuleren en faciliteren.
- snelheid en voortgang van innovatie in combinatie met aansluiting op standaarden en borging van kwaliteit faciliteren.
- bijdragen aan het realiseren van de regie op de juiste plek.
- verbinden van- en optimaal gebruik maken van bestaande oplossingen
- verbinden van- en en stimuleren van samenwerking tussen bestaande organisaties en partijen
- zorg dragen voor trainingen en scholingen ten behoeve van data-ondersteuning en data security.
- medewerking verlenen aan- en bevorderen van- wetenschappelijk onderzoek op de voor ons relevante gebieden.
- inkoopkracht en –kennis en krachtig en effectief klantgedrag van eindgebruikers t.o.v. leveranciers en dienstverleners stimuleren en ondersteunen.

Het einddoel: een regionale, wijkgerichte en zorgbrede oriëntatie

Informatie uitwisseling en een informatie delen gaan uiteraard verder dan geboortezorg. Ons doel is dat er in de toekomst voor iedere cliënt/patiënt een Persoonlijk Gezondheids Omgeving (PGO) en een (virtueel) volledig dossier voor elke burger waar de zorgverleners – mits voldaan wordt aan alle voorwaarden – gebruik van kunnen maken. Het gaat daarbij om een regionale, (deels) wijkgerichte én zorgbrede oriëntatie.

In de toekomst ontstaat het dossier bij- of kort vóór de geboorte en gaat het een leven lang mee.

4.2 Kenmerken Stichting CareCodex

Stichting Carecodex:

- werkt leverancier-overstijgend;
- ontwikkelt-, stimuleert-, faciliteert- en ondersteunt uitsluitend leverancier overstijgende activiteiten;
- is een organisatie zonder winstoogmerk;
- richt zich op het publiek belang (cliënt heeft regie), en werkt onafhankelijk van commerciële partijen en overheden;
- faciliteert hiermee de ontwikkeling van de benodigde NUTS voorziening(en) om veilig gegevens delen mogelijk te maken.
- loopt voorop in kennis rondom datasecurity en wetgeving rondom datasecurity.

5. Positionering april 2018 n.a.v. de ontwikkelingen in geboortezorg

d.d. 22-03-2018

5.1 Probleemstelling

Grip op gezondheid en ziekte wordt steeds belangrijker¹. *Daarom is het belangrijk om inzicht te hebben in het eigen gezondheidsdossier. Dat dossier is nu versnipperd vastgelegd bij verschillende zorginstellingen. Via de veelvoud aan portalen is steeds een klein stukje van het geheel te zien. Een volledig overzicht over het complete gezondheidsdossier is hierdoor echter onmogelijk². Landelijk wordt via het programma MedMij³ gezocht naar een oplossing op de versnipperde data in een Persoonlijke Gezondheids Omgeving⁴ (PGO) integraal samen te brengen. Binnen dit initiatief, gesteund door VWS, wordt gebouwd aan randvoorwaarden voor deze PGO. Omdat bij dit project veel partijen aan tafel zitten, gaat deze ontwikkeling echter niet snel.*

5.2 Geboortezorg

Binnen de geboortezorg is, mede door de transitie naar integrale geboortezorg, deze zelfde behoefte aan een integraal dossier ontstaan. Omdat de geboortezorg relatief weinig spelers kent en een aantal voorwaarden voor een integraal dossier (zoals Eenheid van Taal⁵) al bestaat, leent de geboortezorg zich bij uitstek voor een vergaande uitwerking hiervan. Tevens biedt de geboortezorg kansen om een belangrijke basis te leggen voor een alomvattend integraal gezondheidsdossier: het leven begint immers bij de geboorte.

Om dit te bereiken is een goede samenwerking van zorginstellingen op het gebied van ICT van groot belang, zowel regionaal als landelijk⁶. Momenteel bestaan in diverse regio's Regionale Samenwerkings Organisaties (RSO's)⁷, die zorgen voor onderlinge (digitale) gegevens uitwisseling.

¹ In 2014 introduceerde Machteld Huber een nieuwe definitie voor gezondheid: *het vermogen om zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven.*

² Skipr 16-mrt-2018, *Zorgportalen: de juiste informatie op een onjuiste plek*, Roanda Fokkens, Klinisch informaticus

³ <https://www.medmij.nl/waarom-medmij-zorggebruikers/>: MedMij gaat ervoor zorgen dat iedereen die dat wil kan beschikken over zijn gezondheidsgegevens in één persoonlijke gezondheidsomgeving. Bijvoorbeeld in een app of een website. Daarvoor moet zo'n app of site veilig kunnen communiceren met alle plekken waar de informatie opgeslagen staat. Bijvoorbeeld de registratiesystemen van ziekenhuizen, de huisarts, het consultatiebureau, de gemeente, de sportschool en de apotheek. MedMij stelt de spelregels op voor deze veilige communicatie. Zo kunnen alle stukjes informatie op verschillende plekken op dezelfde manier bijeengebracht worden. En kunt je overal en altijd jouw eigen gezondheidsgegevens bekijken, beheren en delen, op een manier die bij jou past.

⁴ NRC 20-03-2018, *Alle medische informatie in één map op de tablet: interview met Bruno Bruins, minister VWS*, Enzo van Steenberg

⁵ <https://www.perined.nl/wat-doen-we/pwd-perined>: Goede zorg heeft goede informatie nodig. Binnen het PWD wordt vastgelegd voor welke zorg in de perinatale keten welke informatie nodig is en wordt ervoor gezorgd dat deze informatie beschikbaar is, via uitwisseling van of toegang tot deze gegevens

⁶ Skipr 16-mrt-2018, *Ziekenhuizen moeten samen open platforms bouwen: interview met Mark Kramer*, bestuurder VUmc, Philip van den Poel

⁷ <https://www.rsonl.nl/home/over-ons/>: In verschillende regio's in Nederland werken zorgaanbieders samen om (elektronische) informatie-uitwisseling en communicatie te bevorderen. Zij worden daarbij ondersteund door een RSO. Zo'n RSO is door de zorgaanbieders zelf opgericht en heeft dus een breed mandaat en vertrouwen. Dat maakt dat een RSO de mogelijkheid heeft om communicatie oplossingen in de regio geïmplementeerd en opgeschaald te krijgen. RSO's hebben te maken met alle types zorgaanbieders met al hun verschillende informatiesystemen. Zij weten wat er voor nodig is om in een zo diverse omgeving te komen tot afspraken en technische oplossingen die de zorgcommunicatie bevorderen. RSO's zijn daarbij niet gebonden aan een bepaalde oplossing of bepaalde leverancier; zij maken gebruik van die voorzieningen die de gewenste informatie-uitwisseling het beste dienen.

Bij de bouw en inrichting van een integraal dossier zijn 4 kernwaarden van belang:

- (1) *Perspectief van de gebruiker* - Bij het ontwikkelen van het integrale dossier dient het resultaat begrijpelijk te zijn voor de zwangere. Tevens dient de zwangere grip te hebben op wie wanneer wat mag inzien, bijvoorbeeld wanneer de zorg wordt gedeeld door verschillende zorginstellingen. De zwangere moet inzage in het dossier door bijvoorbeeld zorgverleners ook kunnen controleren.
- (2) *Interoperabiliteit* - Omdat het integrale dossier wordt opgebouwd uit informatie die verspreid over verschillende zorginstellingen is opgeslagen, moet deze op een eenduidige wijze worden vastgelegd. Binnen een (regionaal) veilig netwerk moeten ICT-systemen van zorginstellingen met verbonden zijn, zodat wanneer de zwangere daarom vraagt, de informatie bij de verschillende zorginstellingen kan worden gebruikt om het integrale dossier op te bouwen. Bovendien zullen regionale initiatieven moeten aansluiten aan landelijke initiatieven, zoals MedMij, LSP, zodat te zijner tijd ook op grotere schaal een integraal dossier kan worden opgebouwd.
- (3) *Toekomstbestendigheid* - Informatie die vandaag wordt opgeslagen, moet over 80 jaar nog steeds kunnen worden ingezien. Toekomstbestendigheid vraagt om een oplossing die ruimte biedt voor toekomstige groei van app's, eHealth en veranderende organisatie van zorginstellingen.
- (4) *Modulaire opbouw architectuur* - Met een modulaire opbouw van de ICT-architectuur blijft de vrijheid behouden om mee te groeien met de innovaties op het gebied van ICT, app's, eHealth applicaties. Zorginstellingen blijven hiermee vrij om elk moment naar behoefte te kunnen kiezen voor een (andere) softwareleverancier, zonder dat er een (te) grote afhankelijkheid ontstaat. Het zorgt er eveneens voor dat de vastgelegde informatie eigendom blijft van de zorginstelling zelf.

5.3 Hoe verder?

In enkele regio's wordt gewerkt aan een integraal geboortedossier. Soms wordt hierbij gekozen voor het werken in één dossier, en soms voor het regionaal verbinden van verschillende softwaresystemen. Inmiddels heeft VWS een framework gepubliceerd, op basis waarvan (nieuwe) projecten in aanmerking kunnen komen voor subsidie. Het is belangrijk om deze projecten en andere relevante trajecten en programma's op een juiste manier met elkaar te verbinden, zodat met het oog op bovenstaande kernwaarden, wederzijds gebruik gemaakt kan worden van 'state of the art' kennis en kunde.

De activiteiten, aandacht en tijd van Stichting CareCodex zijn in 2018 en 2019 voor het overgrote deel gericht op de ontwikkelingen m.b.t. gegevens delen binnen de geboortezorg en de zorg om deze ontwikkelingen en die in andere zorgsectoren elkaar te laten versterken. Het open delen van kennis, ervaringen, lessen en successen zijn daarbij voor de Stichting een natuurlijk uitgangspunt.

6. Bestuur en Raad van Toezicht

6.1 Samenstelling

Directeur/bestuurder: mevrouw D.C. Veldhuyzen MBA

Raad van Toezicht: mevrouw A.D. Mosterdijk (voorzitter)
de heer D. Berks
de heer R. Glas

6.2 Beloning

De directeur/bestuurder ontvangt ten tijde van dit schrijven nog geen salaris. Dit betreft nog een onbezoldigde functie. Wel ontvangt de directeur/bestuurder een vergoeding voor de uren inzet voor derden. Dit gebeurt alleen wanneer Stichting CareCodex deze uren in rekening kan brengen bij derden.

De leden van de Raad van Toezicht ontvangen geen bezoldiging. De leden kunnen recht hebben op een vergoeding van de door hen in uitoefening van hun functie gemaakte kosten en kunnen in de toekomst een niet bovenmatig vacatiegeld ontvangen voor hun werkzaamheden voor de stichting.

6.3 Handelingsbevoegdheid

Deze ligt tot 31 december 2018 bij de directeur/bestuurder van de Stichting. Vanaf 1 januari 2019 zal dit een gedeelde bevoegdheid zijn in combinatie met één van de leden van de RvT, te weten de heer Glas.

6.4 Ontwikkelingen 2018 – 2019

Wanneer de voorziene intensivering van de activiteiten van de stichting realiteit zijn – en dit is bekend in december 2018 – is er de noodzaak om de RvT uit te breiden. Hiervoor wordt in oktober en november van 2018 een voorbereidende verkenning uitgevoerd.

7 Financiële gegevens

	2017	2018	2019	2020
Diensten	12,000	150,000	380,000	450,000
Donaties				20,000
Netto omzet	12,000	150,000	380,000	470,000
Brutomarge	12,000	150,000	380,000	470,000
Afschrijvingen	0	0	7,000	15,000
Personeelskosten	0	10,000	60,000	95,000
Directe kosten/diensten derden	12,000	130,000	180,000	190,000
Huisvestingskosten	0	0	15,000	22,000
Vervoerskosten	0	0	12,000	16,000
Verzekeringen	0	1,500	6,000	11,000
Verkoopkosten	0	1,000	42,000	48,000
Marketingkosten	0	1,500	12,000	16,000
Reserveringen	0	0	38,000	44,000
Algemene/overige kosten	0	6,000	8,000	13,000
Som der kosten	12,000	150,000	380,000	470,000
Bedrijfsresultaat	0	0	0	0