

Digitale bouwstenen voor een patiëntenplatform Hidradenitis Suppurativa

Integrale quickscan en strategische ontwikkelagenda

Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)

juli 2026

Inhoud

Onderdeel	Pagina
Samenvatting	3
1. Visie, strategie en positionering	4
2. Van digitale initiatieven naar een digitaal patiëntenplatform	5
3. Wat leert de quickscan?	6
4. HiCare en HPV vullen elkaar aan	8
5. Waar zitten de echte uitdagingen?	10
6. Toekomstgericht ontwikkelen en verduurzamen	11
7. Technische en organisatorische invulling	12
8. Inhoudelijke invulling en borging	14
9. Gezamenlijke ingang / portal	15
10. Scenario's verdere ontwikkeling	16
11. Verdienmodel en financiering	17
12. Ontwikkelroute 2026–2030	19
13. Conclusies en aanbevelingen	21
 Bijlage: Verantwoording	

Samenvatting

Visie

De Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) heeft een duidelijke visie op haar toekomstige rol. De vereniging wil niet uitsluitend informatie verstrekken, maar mensen met Hidradenitis Suppurativa (HS) en hun naasten ondersteunen tijdens de gehele patiënt- en levensreis, het patiëntenperspectief structureel inbrengen in zorg en onderzoek en functioneren als betrouwbare kennis- en netwerkpartner. De bestaande digitale activiteiten – website, nieuwsvoorziening, community, webinars, ervaringskennis en betrokkenheid bij digitale zorg – vormen hiervoor een stevige basis.

Bouwstenen verbinden

De quickscan bevestigt dat er veel relevante bouwstenen aanwezig zijn. Zij vormen echter nog niet samen een integraal en duurzaam digitaal patiëntenplatform. De belangrijkste ontwikkelopgave is om bestaande en toekomstige onderdelen doelgericht te verbinden, inhoudelijk te borgen, organisatorisch te beleggen en financieel te verduurzamen.

Hidradenitis Care netwerk belangrijke schakel

HiCare is in dit verband een waardevolle en relevante ontwikkeling. Het netwerk kan een belangrijke plaats innemen bij betrouwbare en gevalideerde informatie in en rond de spreekkamer, verwijzing door specialisten, aansluiting op het zorgpad en digitale zorgtoepassingen.

HiCare omvat echter niet het volledige domein van een digitaal patiëntenplatform. Dit geldt met name voor de community, ervaringskennis, ondersteuning bij leven met HS, belangenbehartiging, leefstijl, maatschappelijke participatie en het structureel verzamelen van patiëntinzichten.

Wat zelf en wat samen

Het integraal realiseren en beheren van alle onderdelen van het groeimodel lijkt voor HPV alleen niet realistisch. De benodigde techniek, privacy- en beveiligingsexpertise, professionele redactie, communitymanagement, continuïteit en financiering overstijgen de draagkracht van een relatief kleine patiëntenorganisatie. Dat is geen zwakte van HPV, maar een structureel kenmerk van moderne digitale patiëntenondersteuning. Ook grotere platforms organiseren steeds meer onderdelen gezamenlijk.

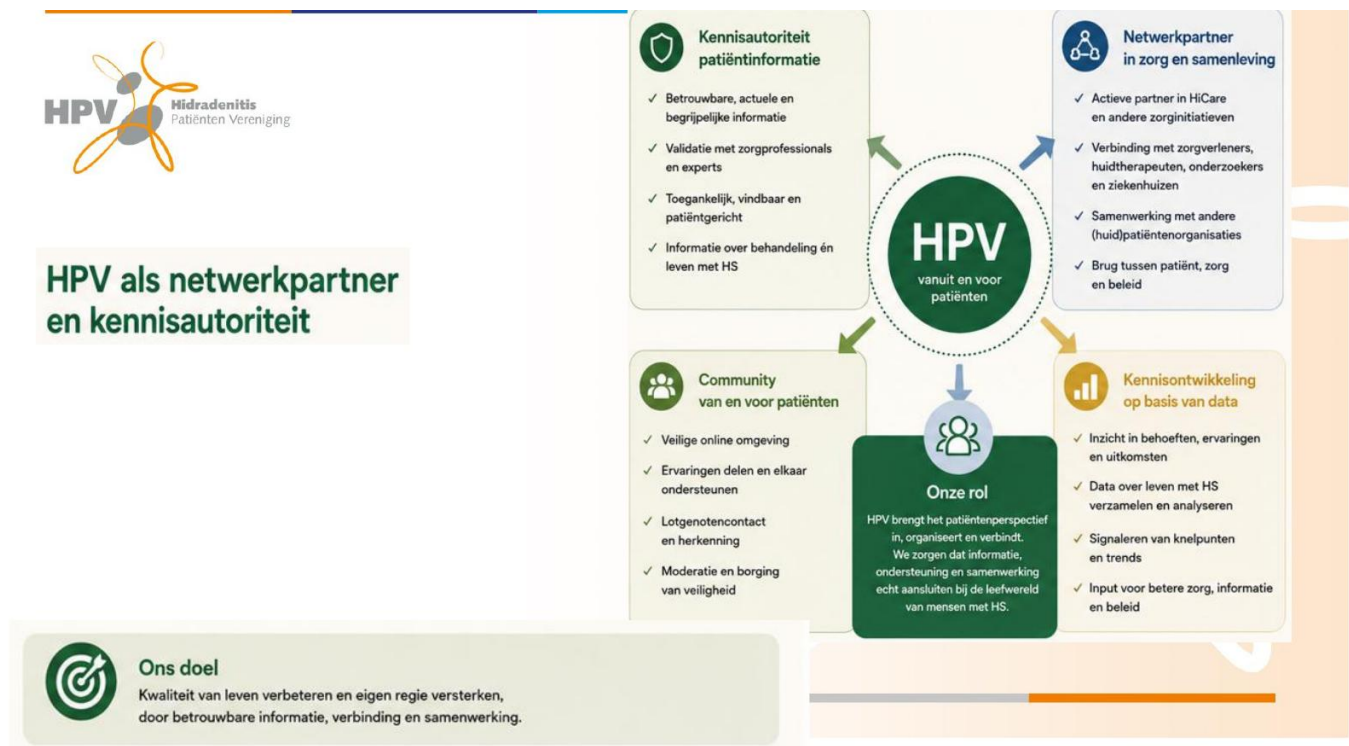
Gefaseerd, gedeeld en verbinden

De meest kansrijke richting is daarom een gefaseerd hybride model: HPV behoudt de inhoudelijke regie vanuit patiëntperspectief en versterkt haar community- en kennisfunctie; HiCare draagt de verbinding met gespecialiseerde zorg en gevalideerde informatie in het zorgproces; technische en organisatorische bouwstenen worden waar mogelijk gedeeld of ingekocht met vergelijkbare initiatieven, ook buiten de dermatologie. Op langere termijn kan dit toegroeien naar een platformfamilie, waarin verschillende organisaties hun eigen identiteit houden maar een deel van de infrastructuur en functionaliteiten delen.

Ontwikkelagenda

Voor de eerstvolgende fase wordt geadviseerd om geen volledig platform te bouwen, maar een concrete ontwikkelagenda uit te voeren: rol- en eigenaarschapsafspraken met HiCare, een gezamenlijke content- en kwaliteitsstructuur, een herkenbare ingang of portal (met andere (huidpatiënten)organisaties), een verkenning van gedeelde techniek en een duurzaam financieringsmodel. De huidige bijdragen van farmapartners kunnen worden benut als cofinanciering en bewijs van draagvlak voor een vervolgaanvraag. Voor een structurele financiering zullen (ook) andere verdienmodellen en daarmee financieringsbronnen gecreëerd moeten worden.

1. Visie, strategie en positionering



De ambitie

HPV wil mensen met HS en hun naasten ondersteunen in zorg én dagelijks leven. Digitale ondersteuning is geen afzonderlijk communicatieproject, maar een middel om kennis, gemeenschap, zorg, participatie en eigen regie beter met elkaar te verbinden.

Positionering

De vereniging ontwikkelt zich daarmee van een organisatie die vooral informatie en lotgenotencontact aanbiedt naar een netwerkpartner en kennisautoriteit vanuit patiëntperspectief. Die positionering omvat vier samenhangende rollen: betrouwbare kennis, patiëntenparticipatie, community en kennisontwikkeling.

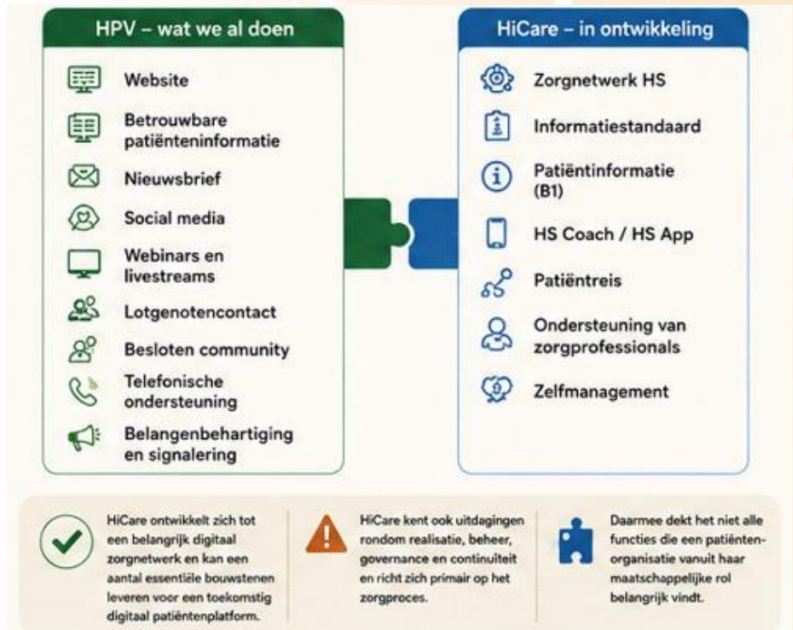
Strategische betekenis

De keuze voor deze positie betekent niet dat HPV alle techniek, zorgtoepassingen of content zelf moet bezitten. De strategische kern is dat HPV herkenbaar verantwoordelijkheid draagt voor het patiëntenperspectief, ervaringskennis en de aansluiting op de bredere levensreis met HS.

2. Van digitale initiatieven naar een digitaal patiëntenplatform



Van digitale initiatieven naar een digitaal patiëntenplatform



Een rijk vertrekpunt

HPV beschikt over een website, betrouwbare patiëntinformatie, nieuws, sociale media, webinars, leefstijlondersteuning, lotgenotencontact, een actieve community en betrokkenheid bij HiCare en digitale zorgtoepassingen.

Nog geen integraal platform

Deze onderdelen zijn verspreid over verschillende kanalen, technisch beperkt gekoppeld en niet vanuit één expliciete platformarchitectuur of beheerorganisatie aangestuurd. De patiënt moet nog regelmatig zelf uitzoeken waar welke informatie of ondersteuning te vinden is.

De kern van de volgende stap

De volgende stap is het verbinden van bestaande voorzieningen rond vragen van patiënten: van eerste klachten en diagnose tot behandeling, zelfmanagement, werk, relaties, mentale belasting en langdurig leven met HS.

3. Wat leert de quickscan?



Wat leert de quickscan?

Bouwstenen zijn aanwezig, maar ook kwetsbaarheden

Onderdeel	Eerste beeld	Toelichting
Visie en ambitie	● ● ○ ○ ○	Visie/strategie is er, maar nog in ontwikkeling.
Betrouwbare informatie	● ● ○ ○ ○	Veel informatie beschikbaar, validatie en structurele invulling zijn kwetsbaar.
Community	● ● ● ● ○	Sterke basis, maar grotendeels afhankelijk van menskracht.
Samenwerking zorg	● ● ● ● ○	Grote stap via HiCare, nog niet volledig geïntegreerd.
Patiëntperspectief	● ● ● ● ○	Goed verankerd, maar vraagt blijvende borging.
Governance	● ● ○ ○ ○	Structuur en rollen verder uit te werken.
Privacy / ICT	● ● ○ ○ ○	Vereisten (AVG, beveiliging, architectuur) vragen aandacht.
Continuïteit	● ○ ○ ○ ○	Grote wissel trekt op menskracht en projectfinanciering.
Financiering	● ○ ○ ○ ○	Structurele financiering is groot aandachtspunt.

Er zijn veel waardevolle bouwstenen.
Er is nog geen samenhangend digitaal patiëntenplatform.

Een reële nulmeting

De analyse laat een combinatie zien van sterke inhoudelijke bouwstenen en relatief kwetsbare randvoorwaarden. Visie, patiëntperspectief, community en informatie zijn goed ontwikkeld. Governance, ICT, privacy, professionele continuïteit en structurele financiering vragen verdere invulling.

Geen rapportcijfer

De scores zijn geen formele audit en ook geen oordeel over de kwaliteit van het huidige werk. Zij maken zichtbaar waar verdere groei mogelijk is en waar een afzonderlijke investering of samenwerking noodzakelijk is.

Belangrijkste conclusie

De quickscan biedt HPV een basis om bewust te kiezen welke platformfuncties nodig zijn, wie daarvoor verantwoordelijk wordt en welke onderdelen in fasen kunnen worden ontwikkeld.

Wat leert de quickscan?

Een stevige inhoudelijke basis, maar nog geen integraal en duurzaam platform

Visie en strategie	● ● ● ● ●	Heldere maatschappelijke en patiëntgerichte koers
Betrouwbare informatie	● ● ● ● ●	Veel inhoud, verdere formalisering van actualisatie nodig
Community	● ● ● ● ●	Sterke betrokkenheid, maar afhankelijkheid van bestaande kanalen
Patiëntenperspectief	● ● ● ● ●	Structureel onderdeel van HPV en HiCare-ontwikkeling
Inhoudelijke borging	● ● ● ● ●	Medische betrokkenheid aanwezig; proces nog niet overal vastgelegd
Organisatie & governance	● ● ● ● ●	Rollen en eigenaarschap voor volgende fase nog uit te werken
ICT & privacy	● ● ● ● ●	Verspreide voorzieningen; geen integrale architectuur
Continuïteit	● ● ● ● ●	Project- en partnerfinanciering, nog geen structureel exploitatiemodel

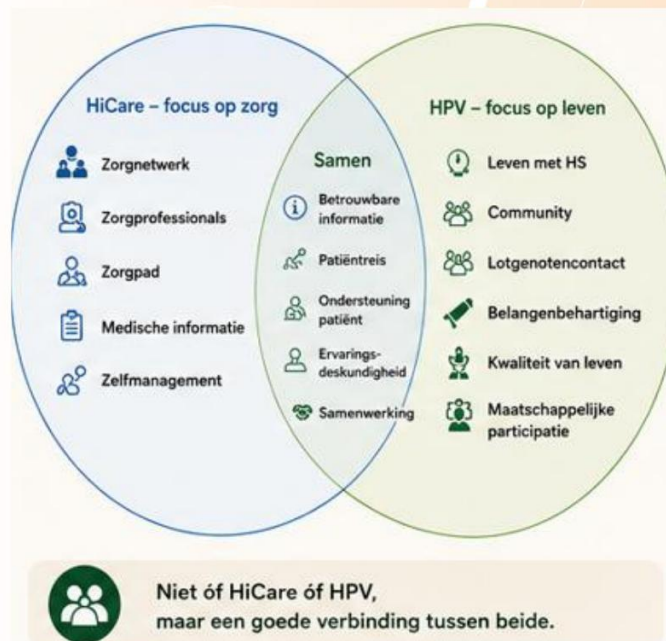
Kern: de volgende stap is niet méér losse functionaliteit, maar samenhang, borging en continuïteit.

Indicatieve nulmeting op de belangrijkste ontwikkelgebieden

4. HiCare en HPV vullen elkaar aan



**HiCare én HPV
vullen elkaar aan**



De waarde van HiCare

HiCare biedt een unieke verbinding met gespecialiseerde zorg. Het netwerk kan uniforme en gevalideerde patiëntinformatie in het zorgpad plaatsen, specialisten een betrouwbare verwijfsbron bieden en digitale toepassingen zoals HS Coach of toekomstige koppelingen ondersteunen.

De begrenzing

HiCare is daarmee een belangrijke bouwsteen, maar niet het volledige digitale patiëntenplatform. De brede levensreis, community, belangenbehartiging, ervaringskennis, leefstijl, maatschappelijke vragen en onafhankelijke patiënteninbreng reiken verder dan de spreekkamer.

Complementaire rollen

HiCare en HPV kunnen elkaar aanvullen vanuit een heldere taakverdeling en verbinding. Daarvoor zijn afspraken nodig over eigenaarschap van content, validatie, verwijzing, technische koppelingen, gebruiksdata, financiering en de herkenbaarheid van HPV.



De kracht zit in een heldere rolverdeling

HPV, HiCare, professionals en technische partners vullen elkaar aan

HPV

- patiëntenperspectief
- community en ervaringskennis
- leven met HS
- belangenbehartiging
- patiëntinzichten

HiCare

- spreekkamer en zorgpad
- gevalideerde verwijzbron
- specialistische samenwerking
- digitale zorgtoepassingen
- implementatie in centra

Gezamenlijk/partners

- medische en multidisciplinaire validatie
- technische infrastructuur
- privacy en beveiliging
- beheer en analytics
- duurzame financiering

Niet HiCare óf HPV, maar een bewuste verbinding tussen beide.

Aanvullende rollen van HPV, HiCare en gezamenlijke partners

5. Waar zitten de echte uitdagingen?



Inhoud

De inhoud is rijk, maar actualisatie, medische toetsing, bronvermelding, toegankelijk taalniveau en beheer zijn nog niet overal in een formeel redactie- en kwaliteitsproces vastgelegd.

Patiëntenperspectief

Patiëntenparticipatie is een sterke verworvenheid. De volgende stap is om dit ook structureel te borgen bij technische keuzes, prioritering, testen, AI, datagebruik en evaluatie.

Organisatie

Digitale ondersteuning leunt sterk op een beperkte groep (vooral vrijwillige en deels professionele) mensen. Een toekomstig platform vraagt expliciete rollen voor inhoud, community, productmanagement, privacy, techniek, monitoring en partnerbeheer.

ICT en continuïteit

Een integraal platform brengt hogere eisen mee aan privacy, beveiliging, toegankelijkheid, hosting, accounts, incidentbeheer en leveranciersmanagement. Daarnaast moeten niet alleen ontwikkelkosten, maar ook jaarlijkse exploitatie worden gedekt.

6. Toekomstgericht ontwikkelen en verduurzamen



Toekomstgericht ontwikkelen en verduurzamen



Geen big bang

Het hele groeimodel in één keer realiseren is niet haalbaar en ook niet nodig. Een gefaseerde ontwikkeling maakt het mogelijk eerst die functies te versterken die direct waarde toevoegen en pas later complexere onderdelen toe te voegen.

Slim gebruikmaken van wat er al is

HPV hoeft generieke techniek niet zelf te ontwikkelen. De markt en andere patiëntenplatformen bieden naar verwachting bouwstenen voor contentbeheer, community, AI, zoeken, accounts, analytics en privacy. De uitdaging is vooral om de juiste partners en governance te kiezen.

Duurzaamheid als ontwerpcriterium

Bij iedere nieuwe functionaliteit moet vanaf het begin duidelijk zijn wie deze beheert, wie de inhoud actualiseert, wat de jaarlijkse kosten zijn, welke data worden verwerkt en wat gebeurt wanneer een subsidie of sponsorbijdrage stopt.

7. Technische en organisatorische invulling

Een toekomstig digitaal patiëntenplatform hoeft niet één allesomvattend systeem te zijn. Het kan bestaan uit een herkenbare ingang, een samenhangende contentstructuur en gekoppelde voorzieningen van verschillende partners. Dat sluit beter aan bij de huidige situatie en vermindert het risico dat HPV één grote, moeilijk te beheren technische omgeving moet opbouwen.

Wat HPV zelf moet bepalen

- doelgroepen, patiëntreis en prioriteiten;
- inhoudelijke identiteit en eisen aan betrouwbaarheid;
- welke data nodig zijn en onder welke voorwaarden;
- de gewenste gebruikerservaring en herkenbaarheid;
- minimale eisen aan toegankelijkheid, privacy en onafhankelijkheid.

Wat gezamenlijk of extern kan worden georganiseerd

- contentmanagement, zoeken en eventueel AI;
- communitysoftware en moderatieondersteuning;
- hosting, beveiliging, accounts en authenticatie;
- privacy- en informatiebeveiligingsexpertise;
- analytics, dashboarding, technisch onderhoud en leveranciersmanagement.

Daarbij hoeft samenwerking niet beperkt te zijn tot dermatologie. Initiatieven als Parkinson.nl, Diabetes.nl, MS.nl en Kanker.nl laten zien dat veel generieke functies en organisatorische vraagstukken gelijksoortig zijn. Voor HPV kan een gesprek met dergelijke platforms, hun leveranciers of samenwerkingsverbanden inzicht geven in beschikbare bouwstenen, licenties, beheerlast, governance en schaalvoordelen.

Een mogelijke organisatie van digitale bouwstenen

Eigen waar het onderscheidend is, gezamenlijk waar schaal en expertise nodig zijn



Mogelijke inrichting: een herkenbare ingang met verschillende inhoudelijke en technische lagen

8. Inhoudelijke invulling en borging

Inhoudelijke kwaliteit is een van de belangrijkste onderscheidende waarden van HPV. Het gaat daarbij om méér dan medische juistheid. Goede patiëntinformatie is begrijpelijk, toepasbaar, actueel, inclusief en herkenbaar voor verschillende fasen van de patiëntreis. Daarnaast moet duidelijk zijn wanneer informatie medisch is gevalideerd, wanneer het om ervaringskennis gaat en welke onzekerheden bestaan.

Voorgesteld kwaliteitsmodel

Inhoudstype	Primaire regie	Toetsing	Actualisatie
Medische patiëntinformatie	HPV/HiCare gezamenlijk	Dermatologen en relevante professionals	vaste reviewtermijn + wijzigingssignalen
Leven met HS en leefstijl	HPV	ervaringsdeskundigen + passende experts	jaarlijks / bij nieuwe inzichten
Community en ervaringen	HPV	moderatie en huisregels	doorlopend
Digitale keuze- of zelfmanagementtools	producteigenaar	professionals + patiënten + privacy/techniek	versiebeheer en gebruiksevaluatie
AI-antwoorden	gezamenlijke productregie	broncontrole, testset en menselijke escalatie	continu monitoren

Een compacte redactie- en kwaliteitsstructuur is realistischer dan een zware formele organisatie. Wel zijn minimaal nodig: een contentregister, eigenaar per onderwerp, datum van laatste beoordeling, bronvermelding, afgesproken reviewtermijnen, procedure voor snelle correctie en een herkenbare medische referentiegroep.

9. Gezamenlijke ingang of portal

De gedachte van een gezamenlijke ingang moet niet worden verward met het samenvoegen van alle organisaties of websites. Voor de gebruiker gaat het om een logische en betrouwbare startplek van waaruit relevante informatie, community, zorgondersteuning en hulpmiddelen bereikbaar zijn.

Voor HPV kan deze ingang in eerste instantie de duidelijk gestructureerde HPV-omgeving zijn, met herkenbare verwijzingen en koppelingen naar HiCare en andere toepassingen. Wanneer zich een bredere platformfamilie of gedeelde portal ontwikkelt, kan HPV daarop aansluiten zonder de eigen identiteit, domeinnaam of inhoudelijke regie te verliezen.

Ontwerpprincipes

- één herkenbaar startpunt vanuit de vragen van de patiënt;
- geen dubbele content wanneer koppelen of hergebruiken mogelijk is;
- duidelijk onderscheid tussen informatie, ervaringskennis en zorgtoepassing;
- mobiel, toegankelijk en begrijpelijk;
- HPV blijft zichtbaar als afzender van patiëntgerichte content;
- open architectuur: onderdelen kunnen worden vervangen of toegevoegd.

10. Scenario's verdere ontwikkeling

De quickscan levert geen definitieve keuze voor één organisatiemodel op. Wel kunnen vier scenario's worden onderscheiden. De financiële ramingen zijn ordegrottes voor besluitvorming, inclusief ontwerp, techniek, contentmigratie, implementatie en projectleiding; zij zijn indicatief en hangen sterk af van hergebruik van bestaande voorzieningen.

Scenario's voor verdere ontwikkeling

Geen definitieve keuze, wel een inschatting van kansrijkheid

Scenario	Sterkte	Belangrijkste beperking	Indicatieve investering	Kansrijk
1. HPV zelfstandig platform	Volledige regie en herkenbaarheid	Te hoge beheer- en ontwikkellast	€ 350-650k + € 125-225k/jr	● ● ● ● ●
2. HPV + HiCare als kern	Sterke verbinding zorg en patiënt	Dekt community en brede levensreis niet volledig	€ 150-300k + € 75-140k/jr	● ● ● ● ●
3. HPV + gedeelde technische basis	Eigen inhoud, schaalvoordeel techniek	Vraagt partnerselectie en governance	€ 175-350k + € 60-120k/jr	● ● ● ● ●
4. Brede platformfamilie / archipel	Groot bereik en maximale schaal	Complex, afhankelijk van externe ontwikkeling	€ 500k+ gezamenlijk	● ● ● ● ●

Meest kansrijk: HPV versterkt de inhoudelijke regie en verbindt HiCare met een gedeelde technische basis.

Vier scenario's, indicatieve kosten en kansrijkheid

Beoordeling

- Een volledig zelfstandig HPV-platform biedt maximale autonomie, maar is financieel en organisatorisch het minst realistisch.
- HPV + HiCare is inhoudelijk sterk en kan op korte termijn veel waarde creëren, maar dekt niet zonder aanvullende voorzieningen de volledige community- en levensreisfunctie.
- Kansrijk is een hybride variant: HPV en HiCare verbinden hun verworvenheden, terwijl generieke techniek en beheer zoveel mogelijk (met andere platformen) worden gedeeld of extern worden betrokken.
- Een bredere platformfamilie blijft een relevante langetermijnoptie. HPV hoeft daarop niet te wachten. Door nu modulair te werken, kan de vereniging later aansluiten op een bredere ontwikkeling zonder opnieuw te moeten beginnen.

11. Verdienmodel en financiering

De huidige financiering vanuit eigen middelen (instellingssubsidie) en meerjarige (project)financiering door farmapartners is waardevol. De tijdelijke financiering maakt ontwikkeling mogelijk, bevestigt extern draagvlak en kan worden ingezet als cofinanciering bij een vervolgaanvraag. Tegelijkertijd is afhankelijkheid van tijdelijke en/of één type financierer onwenselijk, zowel vanwege continuïteit als vanwege de onafhankelijke positie van HPV. Daarnaast zijn investeringen nodig die door HPV niet zelfstandig vanuit bestaande middelen gedragen kunnen worden.

Het verdienenmodel bestaat uit meer dan inkomsten

Een duurzaam model maakt kostenbesparing mogelijk door gedeelde infrastructuur, bijdragen in menskracht en kennis, hergebruik van content en techniek, en afspraken over wie welke structurele functie financiert. Het gaat dus om een financierings- én organisatiemodel.

Van projectfinanciering naar een duurzaam model

Ontwikkeling, exploitatie en inhoud vragen verschillende geldstromen

4. Continuïteit

meerjarige afspraken • reserves • evaluatie

3. Exploitatie

beheer • redactie • community • privacy • hosting

2. Doorontwikkeling

AI • personalisatie • koppelingen • data

1. Innovatie en start

subsidies • farmapartners • fondsen • pilots

Mogelijke mix: vervolgaanvraag • partnerbijdragen • gezamenlijke infrastructuur • dienstverlening • onderzoek • sponsoring onder vo

Farmapartners kunnen de volgende stap helpen starten, maar mogen niet de enige drager van continuïteit zijn.

Financieringslagen voor een duurzaam digitaal patiëntenplatform

Mogelijke inkomsten en bijdragen

- ZonMw of andere publieke vervolgaanvraag voor ontwikkeling en implementatie;
- farmapartners voor afgebakende projecten, awareness, onderzoek en innovatiemodules onder transparante voorwaarden;
- bijdragen van zorg- en kennispartners in expertise, content en implementatie;
- gezamenlijke inkoop of contributie voor gedeelde technische voorzieningen;
- onderzoeksprojecten en patiëntinzichten, met heldere toestemming en governance;

- dienstverlening zoals contentproductie, scholing of methodische ondersteuning, mits passend bij missie en capaciteit;
- fondsen, donaties, sponsoring en campagnes voor specifieke functies.

Indicatieve financiële bandbreedte

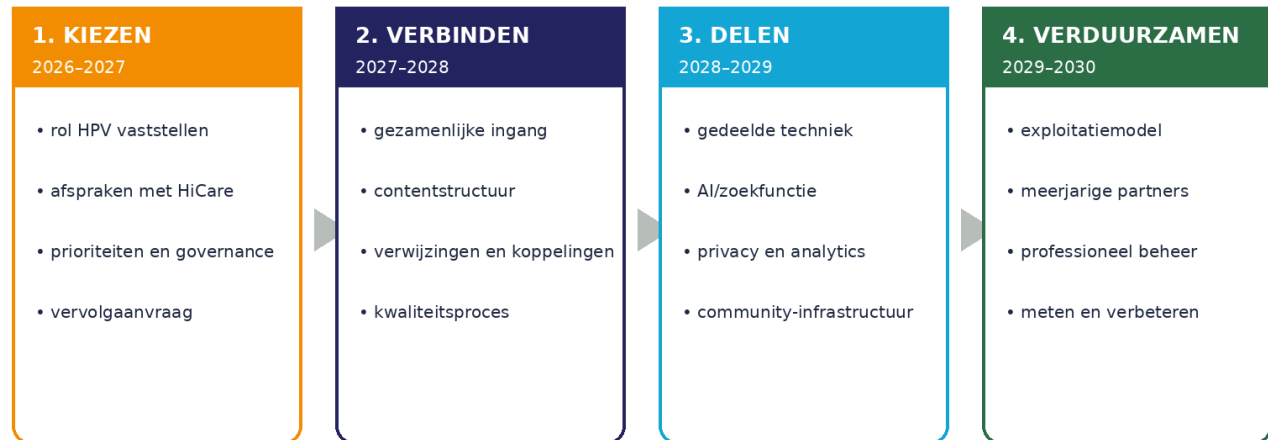
Fase	Eenmalig	Jaarlijks	Belangrijkste kosten
Verkenning en ontwerp	€ 40–80k	€ 15–30k	strategie, governance, contentarchitectuur, partnerselectie
Verbinden HPV–HiCare en portal	€ 100–225k	€ 50–90k	content, koppelingen, beheer, redactie, analytics
Gedeelde technische basis	€ 175–350k gezamenlijk	€ 60–120k voor HPV-aandeel/gebruik	CMS, community, AI, privacy, hosting, productmanagement
Volwaardig zelfstandig platform	€ 350–650k	€ 125–225k	integraal team, techniek, community, veiligheid, doorontwikkeling

Voor een realistische vervolgaanvraag ligt een eerste ontwikkelfase van circa € 125.000–250.000 voor de hand, afhankelijk van de technische scope en de mate waarin bestaande HiCare- of externe voorzieningen kunnen worden hergebruikt. Daarbovenop moet vóór de start zicht bestaan op een jaarlijkse exploitatie van ten minste circa € 60.000–100.000.

12. Ontwikkelroute

Ontwikkelroute 2026-2030

Stapsgewijs bouwen aan samenhang en duurzaamheid



Per fase een afzonderlijk besluit: doorgroeien wanneer inhoud, partners, mensen en middelen dat toelaten.

Voorgestelde gefaseerde ontwikkelroute

Fase 1 – kiezen en organiseren

- vaststellen van de strategische rol van HPV;
- afspraken met HiCare over content, verwijzing, merk, data en beheer;
- prioriteren van een beperkt aantal patiëntreizen en functies;
- opstellen van governance, kwaliteitskader en exploitatiebegroting;
- voorbereiden van een vervolgaanvraag met huidige partnerfinanciering als cofinanciering.

Fase 2 – verbinden en zichtbaar maken

- herstructureren van de digitale ingang rond patiëntvragen;
- verbinden van HPV-content, HiCare en relevante digitale toepassingen;
- inrichten van contentregister, redactieproces en medische referentiegroep;
- meten van gebruik, vindbaarheid, verwijzingen en gebruikerservaring.

Fase 3 – gedeelde bouwstenen

- selecteren of aansluiten op gedeelde techniek;
- verkennen van AI, gezamenlijke zoekfunctie, community en accounts;
- professionaliseren van privacy, informatiebeveiliging en leveranciersmanagement;
- afspraken over structurele bijdragen en eigenaarschap.

Fase 4 – verduurzamen en opschalen

- meerjarige financieringsmix;
- professioneel beheer met heldere opdrachtgeverschap;
- periodieke evaluatie van inhoud, patiëntwaarde en kosten;
- aansluiten op bredere platformontwikkeling wanneer die aantoonbaar meerwaarde biedt.

13. Conclusies en aanbevelingen

1. Bouw voort op de bestaande positionering

HPV heeft een sterke basis als kennisautoriteit, communityorganisatie en netwerkpartner. Maak deze positionering expliciet leidend voor alle digitale keuzes.

2. Behandel HiCare als essentiële bouwsteen, niet als volledig platform

Benut de unieke verbinding met de spreekkamer, gespecialiseerde zorg en gevalideerde verwijsinformatie, maar borg daarnaast de bredere rol van HPV.

3. Ontwikkel niet alles zelf

Kies voor hergebruik, gedeelde techniek en professionele partners bij generieke functies. Onderzoek daarbij ook samenwerking buiten de dermatologie.

4. Begin met governance en inhoud, niet met software

Leg eerst rollen, eigenaarschap, kwaliteitsborging, privacy, data en structureel beheer vast. Selecteer daarna de techniek.

5. Kies voor een herkenbare ingang en modulaire architectuur

Maak de patiëntvraag het startpunt. Koppel bestaande voorzieningen en voorkom onnodige duplicatie.

6. Maak exploitatie onderdeel van iedere vervolgaanvraag

Financier niet alleen bouw en innovatie, maar ook redactie, community, beheer, privacy, hosting en doorontwikkeling.

7. Zoek naar een stabiele financieringsmix

Benut huidige financiering als vliegwiel en cofinanciering, maar bouw aan een bredere mix van publieke, gezamenlijke en partnerbijdragen.

8. Werk gefaseerd met expliciete beslismomenten

Start met een haalbare eerste fase. Groei alleen door wanneer patiëntwaarde, eigenaarschap, mensen en middelen voldoende zijn geborgd.

De kern van het advies is daarmee helder: HPV hoeft niet uit te groeien tot eigenaar van één groot technisch platform. De vereniging kan juist meer betekenis krijgen door inhoudelijk richting te geven, de community en ervaringskennis te borgen, HiCare stevig te verbinden met de bredere patiëntreis en generieke technische en organisatorische functies slim (met andere platformen) te delen. Zo ontstaat stap voor stap digitale ondersteuning die niet alleen aantrekkelijk oogt, maar ook betrouwbaar, onafhankelijk en duurzaam is.

Bijlage: Verantwoording

Totstandkoming van deze quickscan

Deze quickscan-rapportage is opgebouwd uit de resultaten van gesprekken, praktijkervaringen en gezamenlijke reflectie met mensen die dagelijks betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning van mensen met hidradenitis suppurativa (HS).

Als gemeenschappelijk vertrekpunt is gebruikgemaakt van het Groeimodel Digitale Patiëntenplatformen van ZonMw. Dit model bood een kapstok om bestaande activiteiten, ideeën en ontwikkelmogelijkheden te ordenen en met elkaar in verband te brengen.

Vervolgens zijn vanuit verschillende invalshoeken bouwstenen verzameld die samen het beeld van deze quickscan hebben gevormd.

Daarbij is onder meer gebruikgemaakt van:

- gesprekken met bestuur, vrijwilligers en professionals van HPV;
- ervaringen vanuit de ontwikkeling van HiCare;
- resultaten van een patiëntenuitvraag onder gebruikers van HiCare over informatievoorziening, communicatie en digitale ondersteuning;
- gesprekken met medisch specialisten en andere inhoudelijke deskundigen, experts op het gebied van digitale platformontwikkeling, communicatie en ICT;
- gezamenlijke uitwisseling met andere huidpatiëntenorganisaties en de uitvoerders van de overige ZonMw-quickscans;
- verkennende contacten met de NVDV en een bij HiCare betrokken farmaceutische partner.

Verantwoording gebruik van kunstmatige intelligentie (AI)

Voor de totstandkoming van dit rapport is gebruikgemaakt van generatieve AI-tools. Deze zijn ingezet voor ondersteuning bij:

- opzet en structuur van het rapport;
- verwerking en samenvatting van gegevens;
- analyse en interpretatie van informatie;
- redactie, taal- en stijlverbetering;
- ontwikkeling van grafische afbeeldingen en visualisaties.

De auteur heeft alle door AI gegenereerde output kritisch beoordeeld, gecontroleerd en waar nodig aangepast. De inhoud van dit rapport, inclusief de juistheid van de bevindingen, analyses en conclusies, blijft volledig de verantwoordelijkheid van de auteur.

Bij het gebruik van AI-tools zijn de principes van gegevensbescherming, vertrouwelijkheid en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) nageleefd.