

AMBITIE

Concept dd. 12 oktober 2022

Gezonde Dataeconomie

Ambitie:

Er is gaandeweg een commerciële digitale gezondheidsmarkt ontstaan. Deze digitalisering biedt kansen. Ze kan als hefboom fungeren om Nederland te vitaliseren en gezonder te maken. Maar dat gaat niet vanzelf. Het afbreukrisico bestaat dat de gezondheidszorg verwordt tot een soort van 'gezondheidspolitie', een systeem dat gezond gedrag normatief voorschrijft en afdwingt, en bovendien de oriëntatie op ziekte zorg wordt bestendig. Precies het tegenovergestelde van wat we willen bereiken.

De gezamenlijke ambitie is om de juiste marktcondities te scheppen opdat gezonde alternatieve verdienmodellen tot ontplooiing kunnen komen. Dit moet leiden tot een gezonde dataeconomie waar burgers vertrouwen in hebben, eigenaarschap over hun gezondheidsdata behouden, waardevolle digitale gezondheidsdiensten kunnen afnemen, en uiteindelijk gestimuleerd en gesteund worden om gezonder en vitaler door het leven te navigeren.

Aanleiding

De digitalisering in de gezondheidszorg gaat snel, is niet meer weg te denken en kan óók als hefboom werken om de Nederlandse bevolking te vitaliseren. Deze private digitale gezondheidsmarkt is volop in ontwikkeling, maar kent ook groeistuipen. De belangrijkste is dat er marktfalen is. Er is geen *level playing field*. Alleen de initiatieven met een verdienmodel, gebaseerd op het doorverkopen van gezondheidsdata aan derden, hebben een kans van slagen. Dit wordt ook wel het *surveillance kapitalisme* genoemd.

De grote techbedrijven investeren miljarden in digitale gezondheidsdiensten. Het ligt voor de hand dat zij ook in deze sector zullen gaan domineren. Bedrijven met de meeste middelen en data kunnen kwalitatief de beste vitaliteitsdiensten ontwikkelen en in de markt zetten, en die gaan domineren/monopoliseren.

Europese overheden zetten in op privacy wetgeving om persoonsgegevens te beschermen. Tegelijkertijd wordt gewerkt aan het mogelijk maken databases te koppelen, als een publieke nutsvoorziening. Bovendien zijn overheden zelf ook afnemers van (gezondheids)data, en maken zij daar soms misbruik van. Zie bijvoorbeeld de toeslagenaffaire. Of bijvoorbeeld het Chinese *accreditation system*.

In deze context brengt de digitalisering van gezondheid grote afbreukrisico's met zich mee. Zolang niet andere, alternatieve marktcondities en governance structuren worden gecreëerd, zullen alleen die bedrijven succesvol zijn, die hun gezondheidsdata doorverkopen aan derden. Daarnaast faciliteert het een overheid, die steeds meer gezond gedrag van haar burgers afdwingt c.q. ongezond gedrag sanctioneert (bijv. met hogere zorgverzekeringspremies,

AMBITIE

Concept dd. 12 oktober 2022

eigen bijdragen, toegang o.b.v. QR codes). Het vitaliseren van de Nederlandse bevolking raakt dan als ambitie uit zicht, want het opgeheven vingertje werkt niet/onvoldoende.

Probleem

Een gezonde dataeconomie ontstaat niet vanzelf. De opkomende digitale gezondheidmarkt is eerder unfair dan fair:

1. Er is een kleine groep partijen die heel veel verdient aan data die ze op niet-transparante en soms oneigenlijke manier hebben verzameld. Hoe gaan we voorkomen dat deze partijen dat ook gaan doen op de opkomende digitale gezondheidmarkt?
2. Er is marktfalen: huidige verdienmodellen zijn in essentie gebaseerd op doorverkoop van data aan derden, er is een gebrek aan een gelijk speelveld en het preventiebeleid wordt gestuurd of gaat gestuurd worden door de techgiganten (als de markt de vrije hand krijgt).
3. Bestaande overheidsregulering (de AVG in Nederland en de GDPR in Europa), hoe goed bedoeld ook, is reactief van aard en richt zich op het borgen van de privacy. In de kern wordt het gedrag van bedrijven, maar ook publieke organisaties en overheden, niet gewijzigd. Ze verkopen digitale gezondheidsdiensten, die gemaakt worden met gratis verkregen data. Daardoor zullen ze de markt blijven *gamen*, de grenzen opzoeken die wetgeving biedt.
4. Daarnaast gaat deze wetgeving uit van een hyper-geïndividualiseerd besef van burgerschap. Daarmee wordt het probleem op het bord van de burger geschoven, die in de internationale data-economie geen machtspositie heeft.
5. De *technology-push* in ICT en data ontwikkeling ontnemt het zicht op de noodzaak de sociale organisatie van data beter te doordenken.
6. Tegelijk zijn burgers niet gek. Er is groeiend wantrouwen om data te delen met (gezondheids)bedrijven en overheden, terwijl er tegelijk veel welwillendheid is om bij te dragen aan een gezonde samenleving.
7. Het ontbreekt aan werkende (digitale) producten en -diensten voor gezondheid, die ook inkomsten opleveren. Gezonde business modellen dus. Dit komt doordat het bijzonder lastig is gedragsverandering te verkopen; iets te verkopen dat niet gaat gebeuren omdat je preventief handelt.
8. Het ontbreekt tevens aan een collectieve voorziening, onder controle van burgers, die hen ontzorgt en beschermt tegen ongewenst gebruik van hun gezondheidsdata. De aankomende wetgeving rondom de European Health Data Spaces nodigt hier toe uit.
9. Er zijn reeds diverse componenten beschikbaar, o.a. technisch en qua privacy wetgeving, om te komen tot een gezonde dataeconomie. Uitdaging is om ze samen te brengen (assemblage).

Oplossing

Wij zien beleidsleemte en nemen het gezamenlijke initiatief om het markttalen proactief op te pakken. Dit doen we door de volgende activiteiten *iteratief* op te zetten en uit te voeren:

- **Doordenken en uitwerken** van de te scheppen **marktcondities** voor een gezonde dataeconomie (*denktank functie*)

AMBITIE

Concept dd. 12 oktober 2022

- **Agendering** van de te scheppen marktcondities en in dialoog treden met **Rijksoverheid en EU** (*lobby functie*)
- Ontwikkelen **alternatief verdienmodel** in de praktijk dat werkt (*R&D functie*)
- Zorgen dat er een **Third Trusted Party** komt, die namens de burger verzoeken tot datagebruik schift op basis van 'gezonde dataeconomische' gronden (ethisch), en zodoende vertrouwen creëert zodat burgers hun **gezondheidsdata zorgeloos kunnen delen** (*R&D functie*).
- **Stimuleren** van meer bewust en veilig data gebruik door burgers als het om hun gezondheid gaat (*R&D functie*).

Ieders rol

Federatie voor Gezondheid	• Initiatiefnemer, voorzitter, lobby, netwerk
TNO	• Mede-initiatiefnemer, secretaris, kennisinstituut, lobby
Stichting Mijn Data Onze Gezondheid	• Mede-initiatiefnemer, burgerinitiatief vertegenwoordig, lobby
Ancora Health	• Partner die verdienmodel in praktijk wil ontwikkelen
Almende	• Particulier onderzoeksinstituut, organisator van (zelforganiserende) netwerken
Roche	• Partner die verdienmodel in praktijk wil ontwikkelen, lobby
Pharos	• Kennisinstituut?, lobby
Nederlandse AI coalitie	• Netwerk, lobby, projectfinancier
Vigo	• Partner die verdienmodel in praktijk wil ontwikkelen
LUMC	• Kennisinstituut?
...	

Voorwaarden

Om deze ambitie waar te maken moet deze voldoen aan:

- ✓ Draag je de komende 3 jaar actief bij aan het creëren van de juiste marktcondities voor een gezonde dataconomie en aan de ontwikkeling van passende verdienmodellen in de praktijk
- ✓ Ben je lid van de FvG
- ✓ Draag je bij aan de werving van aanvullende externe financiering om de activiteiten uit te voeren