



## Synthese

Symposium 'Naar een gezonde data-economie'  
15 maart 2023, Utrecht

*"Het is 2035... Ik log in op de app van mijn sportschool om mijn training te plannen. Ik herstel van een infectie en een rugoperatie en mijn lichaam zoekt een nieuwe balans. De gegevens kunnen meteen ingezien worden door mijn ergotherapeut en huisarts, want die heb ik hiervoor toestemming gegeven. Ook voor het inzien van de bloeduitslagen uit het ziekenhuis. Ik heb de toestemming geregeld via de gezonde datacoöperatie WellBeMe. Bedrijven en instellingen die me helpen met mijn gezondheid zijn daar bekend. De datacoöperatie verlaagt de drempel om aan mijn gezondheid en veerkracht te werken aanzienlijk. Net als het feit, dat mijn persoonlijke data gegarandeerd en 100% van mij zijn: ze worden in geen geval zonder mijn toestemming gedeeld of doorverkocht. Ik bepaal. Een prettig idee!"*

Zou het zo kunnen werken? Gezondheidsdata zijn gewilder dan ooit. Ze vertegenwoordigen zowel economische waarde voor bedrijven, kennis voor onderzoekers als gezondheid voor mensen. Een commerciële digitale gezondheidsmarkt, die in ons land langzaam maar zeker vorm krijgt, heeft de potentie om als krachtige hefboom te dienen voor een gezonder en vitaler Nederland. Vanwege de grote belangen die op het spel staan en de relatief zwakke positie van burgers in deze opkomende markt, is het belangrijk te zoeken naar een vertrouwenwekkende organisatie ervan. Met de juiste focus en de juiste keuzes lukt dat.

### **Samen optrekken naar een gezonde data-economie**

Gezondheidsdata kunnen helpen de oriëntatie te verleggen naar gezondheid en vitaliteit, maar we willen niet dat deze verworden tot instrument van een soort 'gezondheidspolitie'. Hoe beschermen we het individu en kunnen we toch optimaal van datagegevens gebruik maken? Binnen de Federatie voor Gezondheid zien we de kansen en de (afbreuk-)risico's van de opkomende (commerciële) digitale gezondheidsmarkt. De Federatie voor Gezondheid, TNO en Stichting Mijn Data Onze Gezondheid hebben het initiatief genomen om de *Gezonde Data-economie coalitie* te vormen. Samen met hen onderzoekt deze coalitie welke stappen nodig zijn voor een privacy respecterend systeem met toegevoegde waarde voor alle betrokkenen.

### **Uitkomsten van de het Symposium**

#### **Algemeen**

De bijeenkomst leverde zeer geïnspireerde gesprekken op, met vele invalshoeken aangeleverd door stakeholders van zorginstellingen, burgerorganisaties, bedrijfsleven, onderzoek- en onderwijsinstellingen, en overheid.

De datacoöperatie is gepresenteerd op het symposium als een NUTS-voorziening, als een 'Staatsbosbeheer van de data'. Dat riep vragen op, zowel wat betreft de functie van de NUTS-voorziening, als hoe die zou opereren. Daarom is het zinvol de kernfunctie van de NUTS-voorziening scherp te benoemen. In de kern zorgt de datacoöperatie voor het matchen van toestemming voor het gebruik van gezondheidsdata tussen een data-vragende partij en de persoon over wie de data gaan, conform de ethische condities die de persoon belangrijk vindt. Daarmee is de datacoöperatie een "ethische poortwachter", en makelt in toestemmingen (b.v. zoals uitgedacht in het Gezond

# Federatie voor gezondheid

AKKOORD voorstel). De datacoöperatie maakt onderdeel uit van een digitale infrastructuur (zoals die bijvoorbeeld door HealthRI wordt vormgegeven), maar valt er niet mee samen.

Alle vergelijkingen met bestaande NUTS-voorzieningen lopen uiteindelijk mank, maar kunnen wel inspirerend zijn. Wellicht is Staatsbosbeheer niet de beste analogie, en biedt ProRail meer duidelijkheid. Zoals ProRail ervoor zorgt dat er een spoor loopt waarover treinen van A naar B kunnen rijden, zorgt de datacoöperatie er voor dat er een 'schakelkast' is waarlangs verzoeken voor datagebruik gekoppeld worden aan de burgers over wie die data gaan. Bij een match levert dit een 'consent' op, waardoor de wissel in de schakelkast omgezet wordt en het algoritme om data op te halen c.q. te bezoeken over het datanetwerk ('spoor') dat o.a. HealthRI ontwerpt kan 'rijden'.

1. Welke nieuwe mogelijkheden schept een datacoöperatie als NUTS-voorziening voor de data-economie?
  - Data uit verschillende bronnen (inclusief real-time data) combineren mogelijk door toestemming individu;
  - Daardoor betere voorspellingen en beter aanbod van behandelingen, de voorspelbaarheid van effect en resultaat van interventie nemen toe;
  - Daardoor ontstaat een robuustere basis voor betere en stabiele financiering vanuit publieke en private gelden;
  - Staat dicht bij de burger die invloed houdt wat ermee gebeurt en door wie;
  - Het biedt de mogelijkheid om een ethische *gate keeper* te organiseren;
  - Sluit goed aan op andere initiatieven ter bescherming / ondersteuning van burgers in andere domeinen (bijv. media).
2. Welke verdienmogelijkheden hebben gezondheidsdiensten in een data economie met een datacoöperatie als NUTS-voorziening?
  - Een goede NUTS-voorziening die rijke data kan aanleveren vertegenwoordigt een waarde voor gezondheidsdiensten, zowel vanuit publieke als private hoek;
  - Gezondheidsdiensten kunnen op verschillende niveaus van de zorg worden geleverd: voor de 0<sup>de</sup>, 1<sup>ste</sup> of 2<sup>de</sup> lijn bijvoorbeeld (voor preventie of behandeling).
3. Hoe is een datacoöperatie als NUTS-voorziening duurzaam te onderhouden?
  - Via belastingen;
  - Bijdragen door stakeholders die er veel belang bij hebben (overheid?);
  - Door lidmaatschap van de leden van de datacoöperatie;
  - Door partijen die gebruik maken van de consent makelaarsfunctie van de datacoöperatie te laten betalen voor het organiseren van het consent;
  - Door aanvullende afdrachten van partijen die gebruik maken van de diensten van de datacoöperatie (een soort vaste fee).
4. Tegengas: waarom gaat dit NIET werken? (belemmeringen/obstakels)
  - De regie over een dergelijke nutsvoorziening loopt vast, het is onduidelijk wie de regie heeft;
  - Er ontstaat een frictie tussen enerzijds de regulering van de datacoöperatie, en anderzijds de uitvoering en instandhouding van de datacoöperatie;
  - De datacoöperatie wordt niet of onvoldoende door burgers omarmd (te moeilijk om mee te werken, wordt ervaren als een nieuw 'cookie', te paternalistisch);
  - De burger ontleent te weinig waarde aan de datacoöperatie, of die waarde is onduidelijk (financieel, immaterieel - vertrouwen bv -, gezondheidsdiensten, gebruiksgemak ?);
  - Het collectieve belang van data delen wordt onvoldoende geborgd;

# Federatie voor gezondheid

- Stakeholders in het zorglandschap hebben gebrek aan verbeeldingskracht en blijven te veel in hun eigen hokjes denken;
- Stakeholders blijven teveel in het kader van gezondheidssector denken, en hebben te weinig voeling met de grotere maatschappelijke en geopolitieke uitdagingen in de relatie tussen burger en overheid en rondom data.

## **Conclusie**

De bijeenkomst was energiek en hoopgevend. Er is veel bereidheid van aanwezigen om verder te onderzoeken hoe een data-coöperatief model kan worden ingezet om de gezondheidssector en de gezondheid van burgers te versterken.

## **Vervolg**

De doe-coalitie Gezonde Dataeconomie gaat op de ingeslagen weg verder langs de in het ambitiesdocument opgetekende actielijnen. Concreet betekent dit dat we de komende periode werksessies houden om onze ideeën verder uit te werken in iteratie met de praktijkervaringen van deelnemende partijen. Verder zullen wij verkennende gesprekken voeren met relevante stakeholders (o.a. VWS, zorgverzekeraars, financiers e.d.). Tot slot zullen we gesprekken voeren met partijen die mogelijk willen deelnemen aan de doe-coalitie.

## **Namens de initiatiefnemers**

Jildau Bouwman, TNO

Ismail Ismail, TNO

Gaston Remmers, Stichting Mijn Data Onze Gezondheid

Thomas Plochg, Federatie voor Gezondheid