

Gezond AKKOORD

*een patiënten perspectief op de organisatie van data-
uitwisseling voor onderzoek en zorg*

Dr. Gaston Remmers

Directeur, Mijn Data Onze Gezondheid

Senior expert, DesignLab, Universiteit Twente

MIC Reboot

7 september 2022

g.remmers@mdog.nl 06 - 41 37 41 02

@gastonremmers @MDataOG

Agenda

1. Achtergrond
2. Omgaan met druk
3. De rol van burgers in Gezondheidsonderzoek (Citizen Science)
4. Voorstel voor een 'StaatsBosBeheer van de data'

Gaston Remmers



Holland Health
Data Co-operative



Missie: “MD|OG brengt de data, kennis en inzichten van burgers rondom hun eigen gezondheid tot waarde”

“TopFit CitizenLab”



“Landelijk platform voor zelfonderzoekende communities rondom gezondheid”



Working Group Citizen Science for Health

Conclusie

We leven in een wereld van medisch fake nieuws, kennis fragmentatie, en maatschappelijke wantrouwen in (medische) wetenschap

We leven in een wereld met een enorme machtsongelijkheid met betrekking tot (gezondheids)data

We leven in een wereld waarin het doneren van data voor het goede doel bijna opgedrongen wordt aan burgers

We leven óók in een wereld die snakt naar samenwerking, naar verbinding en die eindeloos nieuwsgierig is

Onze beste antwoord is om het creëren van collectieve data governance structuren te prioriteren boven gezondheids winst – REBOOT!



**IK BEN TEGEN
GELIJKE
BEHANDELING**

Achtergrond

- Groot maatschappelijk verlangen naar Gepersonaliseerde Gezondheidszorg
- Patient centraal / in regie
- Liever voorkómen dan genezen
- Kennnisonwikkeling en toepassingen veronderstellen data-uitwisseling

Prangende vragen....

de Volkskrant

OPINIE

Opinie: Bescherming privacy van patiënt moet niet ten koste gaan van de zieken zelf

Door invoering van de wet op gegevensbescherming (AVG) wordt wetenschappelijk onderzoek opvallend gehinderd en kan bijvoorbeeld een studie naar de hoge oversterfte in coronatijd, in navolging van de motie-Omtzigt, niet gedegen worden uitgevoerd.

Martijn de Kruif, Martijn Beudel en Ildiko Vajda en Marcel Heldoorn 23 augustus 2022, 20:40



de Volkskrant

OPINIE

Opinie: Nederland handhaaft privacywetgeving veel strikter dan de EU beoogt

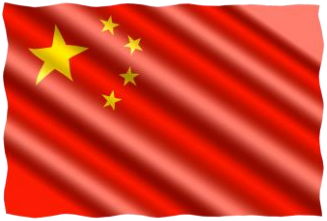
Wetenschappelijk onderzoek en ook tal van maatschappelijke organisaties en sportclubs ondervinden hinder van de te strenge toepassing van privacyregels in ons land.

Ton van Rietbergen 30 augustus 2022, 12:44

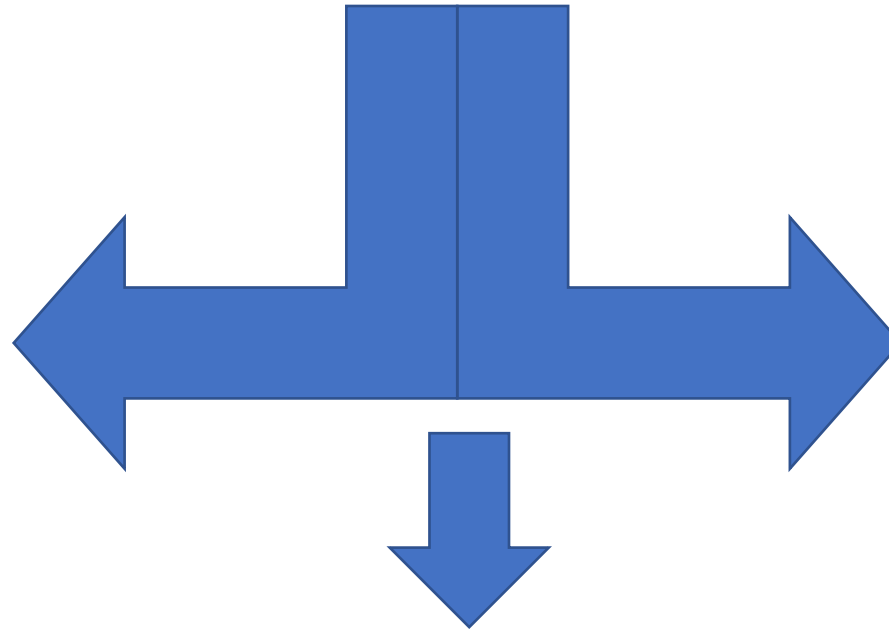


Onder druk wordt alles vloeibaar....

Corona, oorlog, verkiezingen, klimaat...



China: Totalitair
Onderdrukking van stemmen
en kennis, collectiviteit &
homogeneisatie



VS: Chaos
Alles wordt zonder voorbehoud
gespuid, wantrouwen tiert welig,
individualisme & polarisatie

EU / NL:
Veelzijdige benutting van
stemmen en kennis - diversiteit

'Niemand is slim genoeg om het 100% bij het foute eind te hebben'
(Ken Wilber)

Gezondheidszorg

ziekte, budgetproblemen,
belasting van het zorgstelsel



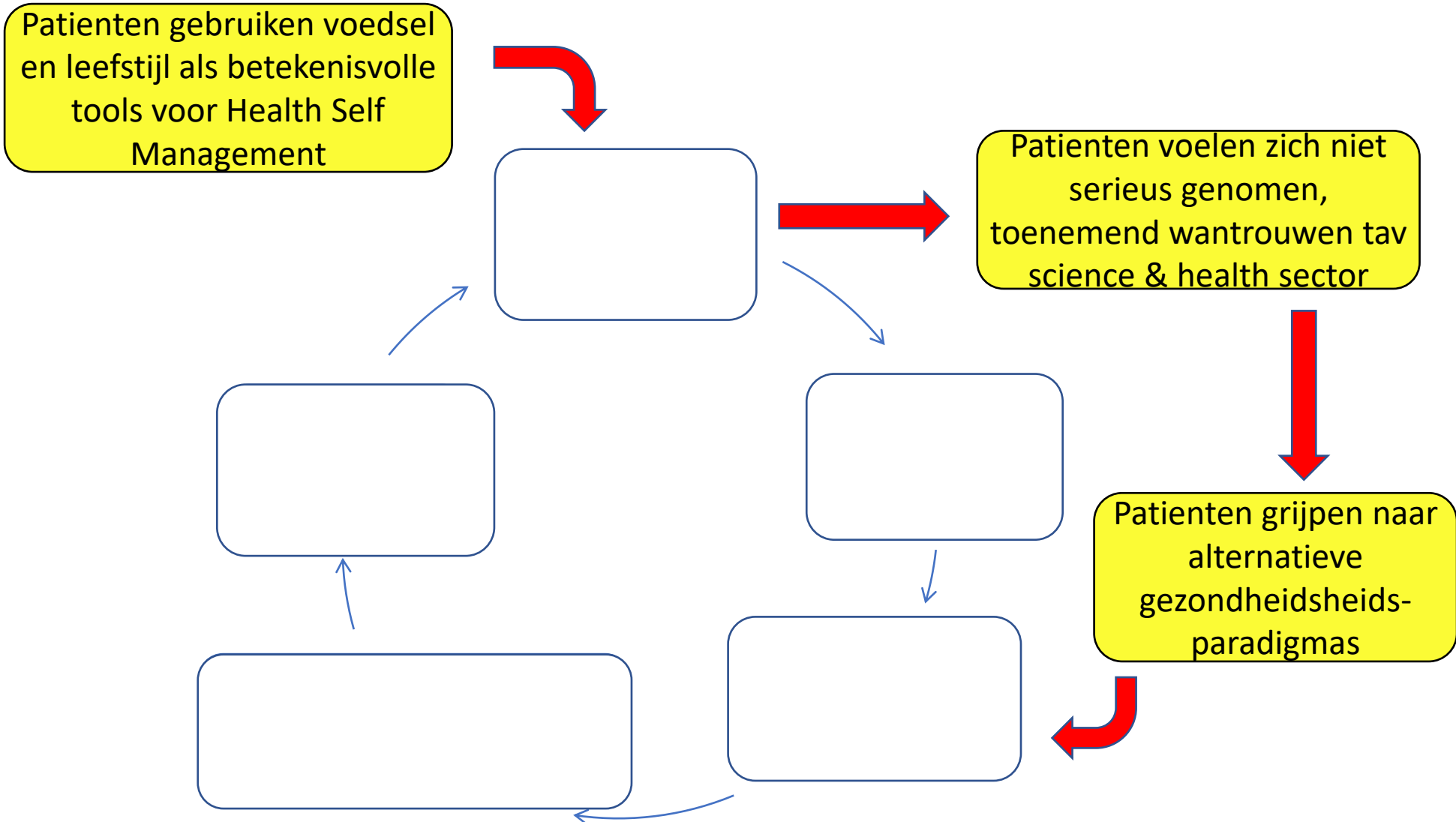
Burgers nemen zelf
verantwoording voor
hun gezondheid

"anything goes"

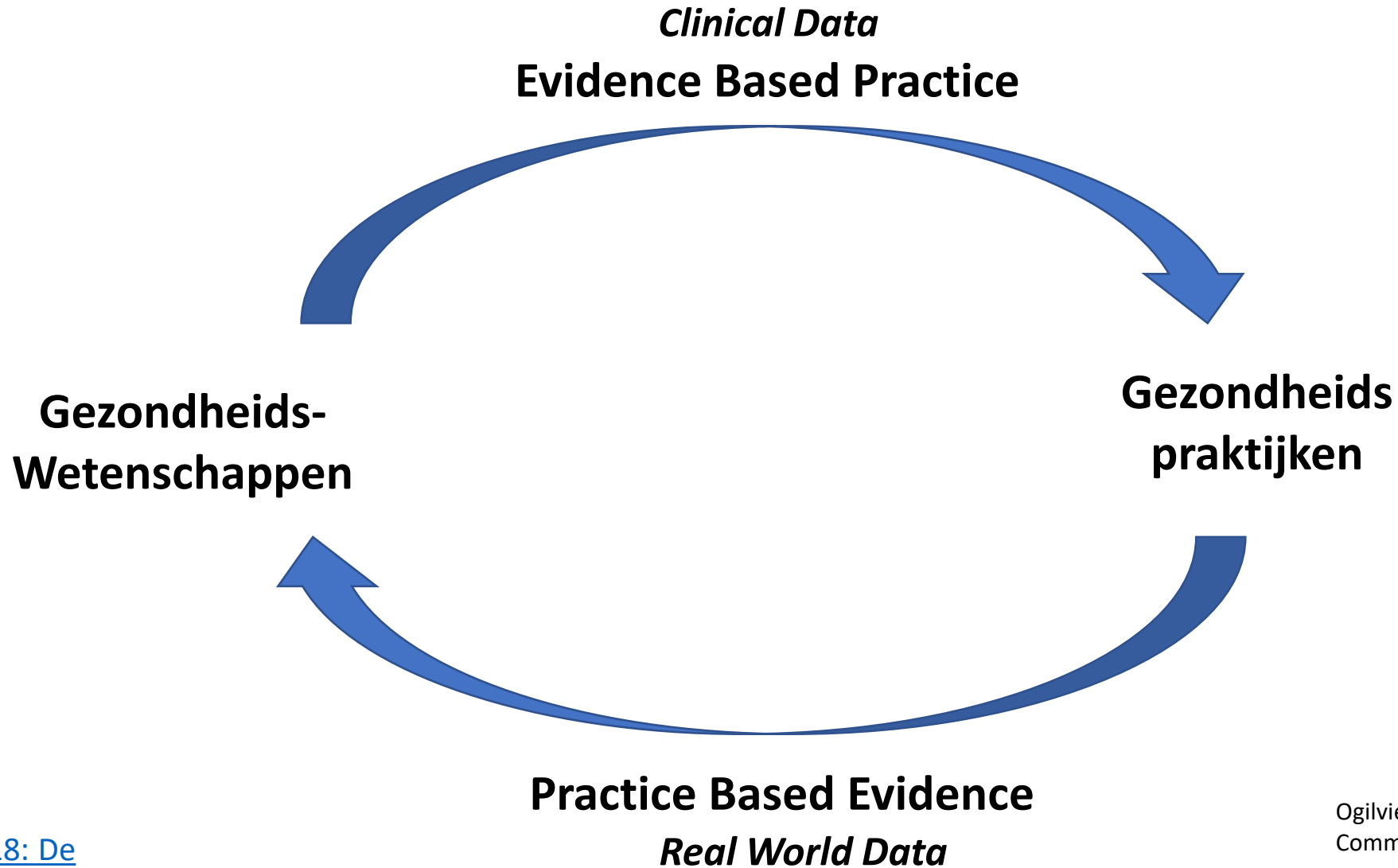


Onderzoekers
bepalen wat goed
voor u is
'one thing goes'

Gezondheid en Zelf-regie door patienten: hoe de HEXIT werkt



Circulaire Gezondheidszorg



Briljante Mislukking in de Zorg Award 2022



MijnEigen
Onderzoek
darmgezondheid



**Instituut voor
Briljante Mislukkingen**

Leren van ...



Citizen Science voor Gezondheid: Leren van MijnEigenOnderzoek (2022)

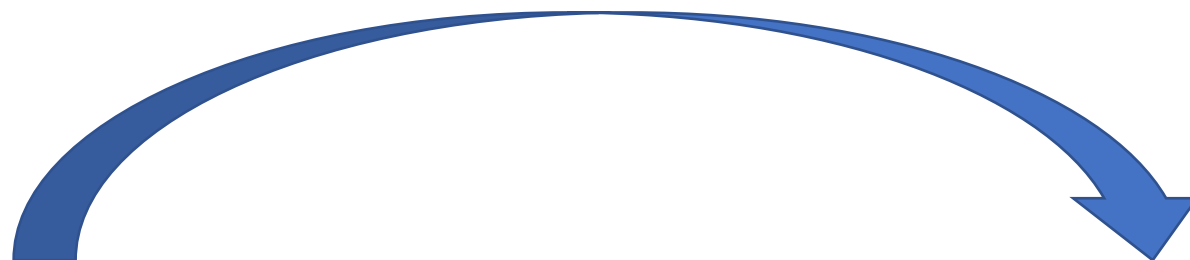


**Kennisagenda
'Onderzoek door en voor Patiënten'(2019)**

Systemfout 1: we handelen pas als er vastigheid is

*“Het zit zo”
vastigheid*

*“Het zou kunnen”
mogelijkheid*



Evidence Based Practice

Practice Based Evidence

*Degelijk en grondig
“5-Jaren plannen”*

*Snelle iteratieslagen
“Agile en scrum”*

RCT = gouden standaard

*Koersend op bewijs en
gemiddelden*

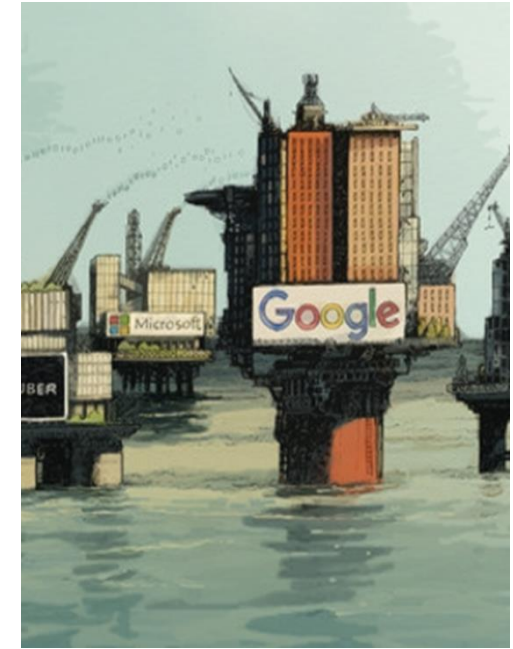
*Koersend op effectiviteit in de
individuele Praktijk, niet op bewijs!*

Claims - Bewijzenfabriek

Greenhalgh T (2020) PLoS Med 17(6): e1003266.
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003266>

Hypothesenfabriek

Systeemfout 2: Assymetrische Machtsverdeling rondom Data



De wapens van David



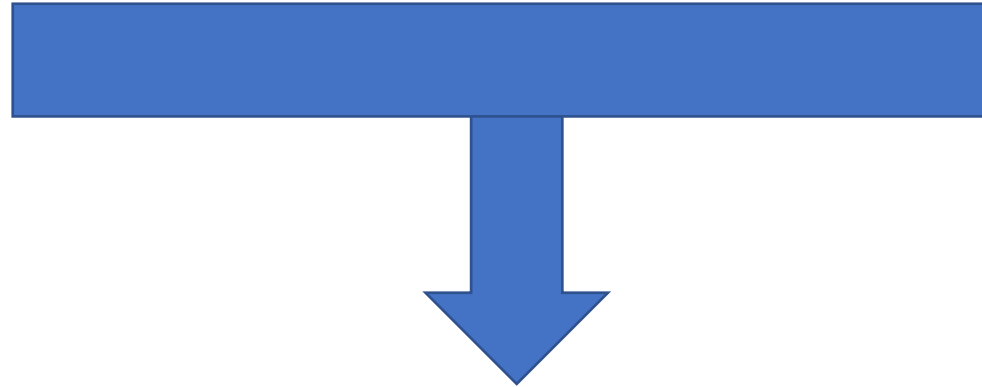
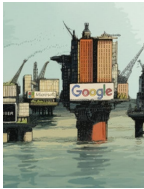
Beschermingsparadox

- AVG / GDPR is fantastisch, maar.....
- ... we blijven kwetsbaar als individu
- ...onderzoekers zijn bang dat onderzoek gefrustreerd wordt

ons besef van data-beheer is hyper-geïndividualiseerd

Uitweg

Collectief / markt



individu



“StaatsBosBeheer van de Data”

....prioriteren boven Gezondheidsonderzoek

Datacoöperatie als 'SBB' van de data

- **Data Coöperatie** is Intermediair tussen datavrager en individu (tegenmacht)
- Toetst dataverzoeken op ethische gronden
- Bij akkoord worden ze doorgezet naar de leden
- Faciliteert optimale benutting van (Real World) gezondheidsdata
- Her-investeert in gezondheidseconomie

Kern functie

Organisatie van dynamisch toestemming
& creëren van vertrouwen





GEZOND AKKOORD

Coöperatief beheer van je gezondheidsgegevens



Holland Health
Data Coöperatie



mijn data
onze gezondheid

TNO innovation
for life



1. Richtlijnen t.a.v het functioneren
2. Klikbaar prototype 'instellen van een voorkeurenfilter'
3. Position paper

Alle documentatie is te vinden op www.mdog.nl/gezond-akkoord

Financiering

SIDNfonds Diabetes
Fonds



C4 Yourself

Citizen Centred and Controlled
COVID-19 data for reuse

- Het is voor burgers vrijwel onmogelijk om ‘centraal’ overzicht te krijgen in alle persoonlijke gegevens, en de regie erover te voeren, zowel voor direct (zorg) hergebruik als voor onderzoek.
- Vele brokstukken aan (sociale) technologie en zijn beschikbaar om hier verbetering in te brengen.
- Doel: realiseren van een ecosysteem waarin de Persoonlijke Gezondheids Omgeving (PGO) als centrale regie plek voor burgers volledig functioneel kan worden.

UNIVERSITY
OF TWENTE.



TNO innovation
for life

Radboud Universiteit



NOVARTIS

IVID

LMC Leiden University
Medical Center



**FAIR
Solutions**

digi.me

LACDR

NL Health~Holland



SIDNfonds Diabetes Fonds

Auteurs:

Gaston Remmers¹, André Boorsma²,
Henk Duinkerken³ en Marc van Lieshout⁴
Vormgeving: Eelco de Vaal



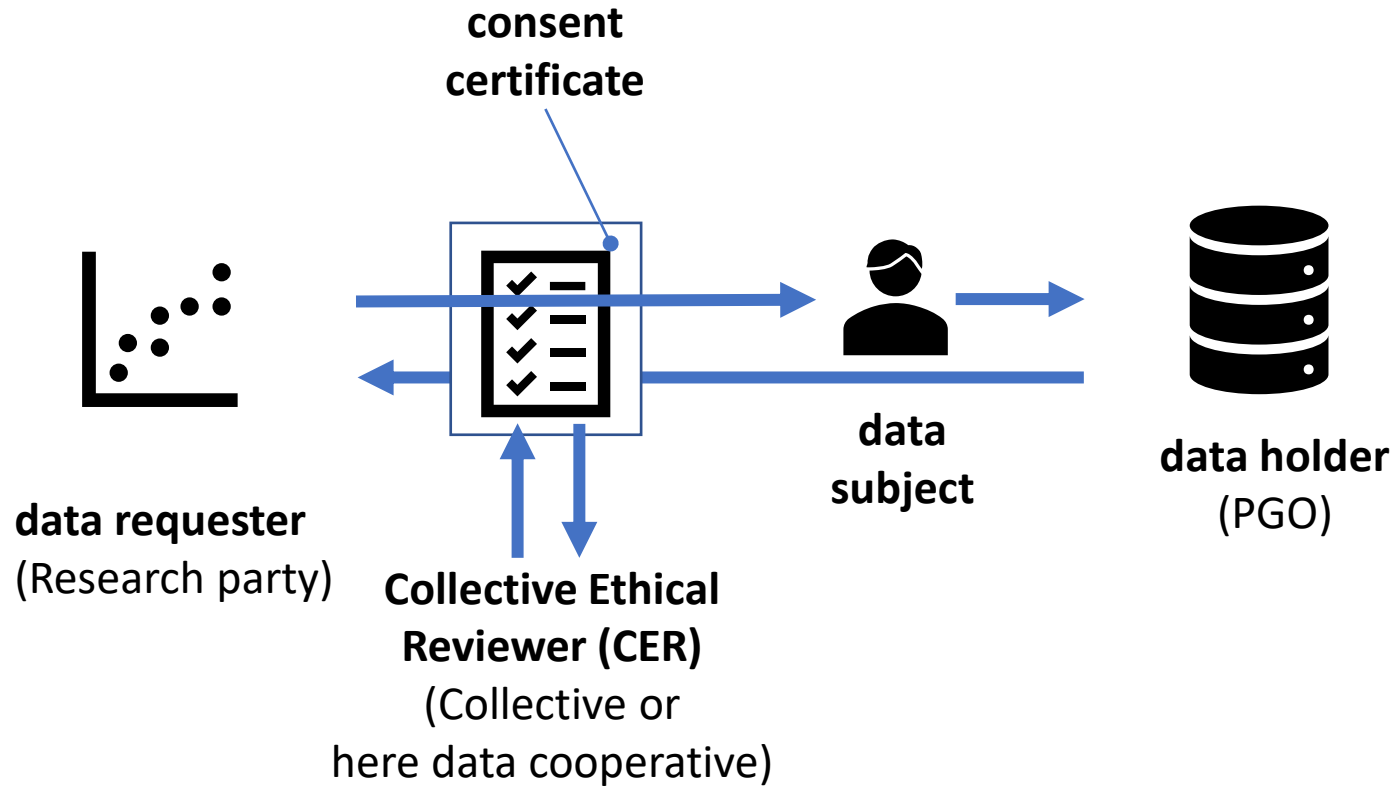
- Cooperative management of health data
- Procedures for data requests
- Review board for Ethical Data usage

Transparant consent – 6 steps:

- 1 - **Who** is the data requesting party, who is sponsoring the research?
- 2 - For what **purpose** are these data being requested?
- 3 - **What data** are requested?
- 4 - What is the **level of engagement** that is requested / promised?
- 5 - **Reciprocity**: what will participants receive in return for their cooperation?
- 6 - What is the **period of time** that consent for data access is requested for?

November 2021

Concept – consent flow C4Yourself - Model-2-Data



There are four parties involved:

1. **Data requester** (Research party)
2. **Data holder** (PGO)
3. **Data subject**
4. **Collective Ethical Reviewer** – (Collective/cooperative)

Definitions

Consent certificate: a document, or a piece of code that describes 1) which data (**based on FAIR principles**) 2) under which conditions (length, reciprocity etc) may be shared/accessed.

Data Requester: an entity that asks for access to particular health data in order to perform a type of data analysis. (DVO? Dienst Verlener Onderzoeker)

Data subject: a person (or a representative of a person) that controls access to a health data vault (a PGO)

Data holder: an entity that facilitates personal health data vault (storage and access)

Collective Ethical Reviewer: Organization that supports data holders for consent and is able to generate consent certificates.



Uitwerking van Gezond AKKOORD

2022

2023 en verder...



C4 Yourself

Citizen Centred and Controlled
COVID-19 data for reuse

UNIVERSITY
OF TWENTE.



TNO innovation
for life

Radboud Universiteit



NOVARTIS

IVID

LMC Leiden University
Medical Center

HiNQ



mijn data
onze gezondheid

**FAIR
Solutions**

digi.me

LACDR

NL Health~Holland

 **health RI**
enabling data driven health

S A M E N
0 3 0

 Nederland Zorgt Voor Elkaar

Dank

g.remmers@mdog.nl

06 - 41 37 41 02

@gastonremmers @MDataOG