



mijn data
onze gezondheid

Stichting Mijn Data Onze Gezondheid

Beleidsplan 2017-2019

December 2017



mijn data
onze gezondheid

Colofon

- Stichting Mijn Data Onze Gezondheid
- Beleidsplan 2017-2019 vastgesteld per 14 december 2017
- RSIN: 856987268
- MJE Lippitsstraat 20 1022 KC Amsterdam
- T 06 – 41 37 41 02
- E g.remmers@mdog.nl
- www.MDOG.nl
- KvK 67432573
- NL30 TRIO 0338 5779 98



Inhoud

Aanleiding en context: een wereld vol met gezondheidsdata	5
Drie verschuivingen	6
ICT en data techniek of sociale organisatie?	6
Een ziekte- of gezondheidseconomie?	7
Burgers als Onderzochten of als Onderzoekers?	7
Missie, doel en kernwaarden	8
Missie en doel van MD OG	8
Kernwaarden van MD OG	8
Samenwerking	9
Strategie	10
Netwerken en Lobby	10
Faciliteren van Zelf Onderzoek	10
Ontwikkeling van een Health Data Coöperatie	10
Organiseren van Living Labs	11
Organiseren van Bewustwording	11
Samenvattend	11
Begroting	13
Kostenbegroting	13
Financieringsbegroting	13
Bestuur	15
Bijlage: voorlopige jaarrekening 2017	16



mijn data
onze gezondheid



Aanleiding en context: een wereld vol met gezondheidsdata

Een leven lang wordt op allerlei plekken informatie over onze gezondheid opgeslagen. In het ziekenhuis, bij het consultatiebureau, de gemeente, de sportschool, de huisarts en ga zo maar door. En zelf verzamelen we ook het nodige: via onze smartphones, via allerlei gezondheids-gadgets zoals fitbits, stappentellers, pacemakers enzovoort. De ontwikkelingen gaan hard. Op dit moment is het heel moeilijk om bij onze eigen gegevens te komen. Al deze gegevens gaan over ons, maar we kunnen er zelf niet zomaar bij. Dat is gek, want de wet zegt duidelijk dat de gebruiker de regie over zijn eigen gegevens hoort te hebben. De beschikking over je eigen gegevens zou niet moeilijker moeten zijn dan het terugkrijgen van je fiets uit de fietsenstalling of je jas bij de vestiaire van de schouwburg.

Veel partijen zijn ervan overtuigd dat gezondheidsdata van burgers daarom beter beheerd en georganiseerd dienen te worden. Daarbij gaat het in de eerste plaats het om het beheer door burgers zelf. Deze zelfregie versterkt hun vermogen om positief hun eigen gezondheid te beïnvloeden, en geeft hen het vertrouwen dat er niet door anderen geknoeid wordt met hun data. Daarnaast is het van belang dat de uitwisseling van data tussen patiënten en behandelaars verbetert. Dit versnelt de zorgverlening, vermindert frustratie bij patiënten, en leidt tot betere en effectievere behandelingen, en daarmee tot minder zorgkosten. Tevens kan veel meer waarde (kennis, innovatie, passende producten en diensten) gehaald worden uit gezondheidsdata als die makkelijker gedeeld kunnen worden tussen burgers, zorgverleners, onderzoeksinstellingen en bedrijven. Cruciale issues vanuit burgerperspectief zijn daarin veiligheid, controle en privacy; vanuit onderzoeks en ICT-perspectief gaat het tenminste om vindbaarheid, toegankelijkheid, uitwisselbaarheid en herbruikbaarheid (zogeheten FAIR principes). En tot slot horen de winsten die voortvloeien uit het bewerken van data van burgers niet gemonopoliseerd te worden door enkele giganten zoals Google, Facebook enz, maar juist in een grotere mate naar hen terug te vloeien, in de vorm van een echte gezondheidseconomie.

Het integreren van voorgaande uitgangspunten heeft de potentie in zich om kennis- en productontwikkeling rondom gezondheid sterk te versnellen, zorgkosten te reduceren, en preventie te versterken. Daardoor verschuift de focus van ziektebehandeling naar gezondheidsbevordering. Noodzakelijk daarvoor is een omkering van de kennis- en zorgketen; de eerste gaat van top -down naar bottom-up, en de tweede van slachtofferschap naar zelfregie en leiderschap. Het leidt tot een meer zelfbewuste en sturende rol voor de burger, en een meer dienende van zorgverleners, wetenschap en bedrijfsleven. Het van meet af aan goed vormgeven van deze sociale innovatie en keten-omkering is dus essentieel en precies daarvoor is de stichting MD|OG opgericht.

Het vormgeven van deze sociale innovatie is geen sinecure, juist omdat de aandacht voor e-Health zo enorm technologie en winst gedreven is, zoals ook recentelijk het Rathenau Instituut en de Adviesraad voor Wetenschap Technologie en Innovatie hebben betoogd. Er is een ferm tegengewicht nodig, die een cultuuromslag kan veroorzaken. Het doel daarvan is:



- 1) patiënten en burgers kunnen daadwerkelijk beschikkingsmacht over hun gezondheidsdata uitoefenen
- 2) de stand van wetenschap en praktijk gaat omhoog, naar het niveau dat professionals met genoeg kennisnemen nemen van de zelfmetingen die patiënten uit zelfzorg doen (de praktijk)
- 3) dat wordt schaal gemaakt, en de beloften van e-health ingelost kunnen worden, en escalerende zorgkosten een halt worden toegeroepen.
- 4) de veronderstelde winst die de handel in data genereert komt voor een groter deel bij de bronleveranciers van de data, de burger, terecht, in de vorm van een gezondheidseconomie die betere en gepersonaliseerde diensten en producten aflevert.

Deze cultuuromslag is bij lange na geen vanzelfsprekendheid.

Als vernieuwing in de zorgsector lijkt op de wielersklassieker de Ronde van Vlaanderen, dan moeten we de 'Muur van Geraardsbergen' over om te slagen. Deze hobbel is kort en venijnig, en een ware scherprechter: daar wordt het pleit gewonnen. De aandacht voor het Persoonlijk GezondheidsDossier, ICT en datasharing helpt om de verhoudingen in de sector te kantelen richting zelfzorg; maar de onderliggende rolverhoudingen tussen behandelaar-onderzoeker-patiënt worden er in de huidige dynamiek niet mee getackeld. Het is een *uphill battle*. Stichting Mijn Data Onze Gezondheid wil daar verandering in brengen en die berg óver, door, zeer complementair aan de huidige inspanningen in ICT, in te zetten op nieuwe vormen van governance en *data stewardship*. Deze *uphill battle* is steil.

Drie verschuivingen

ICT en data techniek of sociale organisatie?

Er is steeds meer mogelijk qua informatie-uitwisseling. Er wordt al sinds vele jaren gepleit voor een digitaal persoonlijk gezondheidsdossier. Dat is er om ethisch en technische redenen nog steeds niet van gekomen – op enkele lokale oplossingen na. Een belangrijke rol hierin heeft het programma MedMij, onder regie van het Ministerie van VWS, Patiëntenfederatie Nederland en Nictiz, dat werkt aan nieuwe spelregels met branche-brede afspraken over het uitwisselen en gebruiken van gezondheidsgegevens onder regie van de patiënt. Dit gaat over de technische voorwaarden waaraan de uitwisseling van data moet voldoen. Dat is belangrijk.

Wat MedMij echter niet doet, is de zogeheten governance achter het data beheer. Wij zullen in de toekomst weliswaar netjes bevraagd worden of onze data uitgewisseld dan wel gebruikt mogen worden voor bijvoorbeeld onderzoek, maar hebben als burgers geen collectieve power. Dat betekent dat we als losse atomen uitgespeeld gaan worden door de grote data-verwerkers, zoals Google, Facebook, bedrijven die eHealth applicaties maken enzovoort. Dat moet veranderen. Daarom is een nieuwe, collectieve organisatorische structuur nodig waarin burgers sterk staan.

Daarnaast is er groeiend wantrouwen in het handelen van partijen die met data te maken hebben. Dat heeft te maken met data privacy en data security. Worden mijn gegevens niet gehackt, of misbruikt voor doelen waar ik het niet mee eens ben? De meeste inspanningen



in de data wereld zijn er op gericht om privacy en security in de ICT-systemen 'in te bakken': privacy-by-design dan wel security-by-design'. MD|OG gelooft dat dat waardevol is, maar ook dat teveel op de techniek wordt geleund. Vertrouwen heeft een sterke morele en gevoelsmatige component die alleen via tastbare menselijke interactie geborgd kan worden.

Een ziekte- of gezondheidseconomie?

Ons zorgstelsel is een van de meest solide ter wereld. Tegelijkertijd is het ook heel kostbaar; de zorgkosten rijzen de pan uit. Een van de redenen dat het steeds duurder wordt, is omdat hulpverleners betaald worden voor het oplossen van ziekte. Dat lijkt logisch, maar het betekent ook dat hulpverleners er, bewust of onbewust, economisch belang bij hebben dat er veel zieken zijn. Dat is dus een ziekte economie. Het stimuleert dus niet het ontstaan van diensten die ons gezond houden. MD|OG denkt dat als we als burgers onze eigen gezondheidsgegevens kunnen beheren, er een sterkere stimulans ontstaat voor burgers om gezond te blijven. Hulpverleners kunnen dan nieuwe diensten ontwikkelen om ons daarbij te helpen.

“Het oude paradigma is dat de data van de zorgverlener of Instelling zijn. Het nieuwe is dat jouw data van jou zijn, dat eist de wet ook. Maar dat gaat niet vanzelf. MD|OG wil bijdragen door op te treden als gids op weg naar dat nieuwe paradigma. Een partij die alle spelers samen prikkelt en gidst naar een nieuwe gezondheidseconomie waar het belang van de patiënt en gezonde burger centraal staat. Naar een samenleving waarin elke burger de beschikking heeft over eigen data en zo de regisseur wordt van de eigen gezondheid.” Pieter Pekelharing, bestuurder MD|OG

Burgers als Onderzochten of als Onderzoekers?

De gangbare gedachte is dat de medische kennis voortgang boekt door het werk van onderzoek op academische centra en bedrijven. Dat levert inderdaad veel waardevols op. Tegelijkertijd is de zoektocht altijd gericht op het vinden van wetmatigheden die voor iedereen van toepassing zijn. Dat leidt tot uitspraken voor gemiddelde groepen, en gemiddelde mensen. We komen langzaam tot de ontdekking dat dat niet meer past. We hebben gepersonaliseerde gezondheidszorg nodig. Personalised Medicine. Maar ook Personalised Food; de schijf van vijf zal voor iedereen anders ingevuld moeten worden. Daar komen we echter alleen als we de specifieke kennis van burgers en patiënten over hun eigen gezondheid veel serieuzer gaan nemen. Wij allen observeren dagelijks veranderingen in onze gezondheid, afhankelijk van de omstandigheden. En er zijn heel veel mensen die dingen uitproberen met voeding en leefstijl, om bijvoorbeeld van hun chronische aandoeningen af te komen. Hun succes en falen blijft echter onbenut, want de zorgsector en het onderzoek is er niet op ingericht hier lering uit te trekken. En de procedures voor de regulering van nieuwe aanpakken en producten zijn geheel ingericht op een farmaceutische benadering van gezondheid, dus voor medicijnen, en nauwelijks voor eenvoudige en goedkopere voedings- en leefstijlinterventies. Dat is jammer, want zo kunnen nieuwe inzichten niet ingang vinden, duurt het lang voor nieuwe beloftevolle producten beschikbaar komen, en blijft in het publieke debat verwarring over 'wat wel werkt, en wat niet'.

MD|OG denkt dat we de creativiteit van individuele burgers om hun gezondheid positief te beïnvloeden veel beter kunnen benutten. We hebben nieuwe, burger-gedreven onderzoeksbenaderingen nodig. Ook wel Citizen Science genoemd. De basis daarvoor zijn de data: de gegevens waarmee het onderzoek gedaan kan worden.



Missie, doel en kernwaarden

Voor de goede waarnemer zijn er momenteel diverse pareltjes te ontdekken van nieuwe vormen van zelfonderzoek t.b.v. eigen gezondheid door burgers, ICT-infra en databeheer, en van een nieuwe gezondheidseconomie. Tot nu is er geen partij in Nederland die deze zaken aan elkaar koppelt, en het beschikkingsrecht van burgers op hun gezondheidsdata enerzijds afdwingt, en anderzijds de parels aan elkaar knoopt en in nieuwe combinaties van techniek en governance tot wasdom laat komen. MD|OG wil deze versnelling brengen.

Hiermee neemt MD|OG een unieke plek in in het Nederlandse zorglandschap.

Missie en doel van MD|OG

In een snel veranderende samenleving op het gebied van gezondheid en data, prikkelt en gidst MD|OG alle spelers samen naar een gezondheidseconomie. In deze nieuwe gezondheidseconomie heeft elke burger beschikking over eigen data en is zo de regisseur van de eigen gezondheid. Dit speelt zowel op individueel niveau, door inzicht te verwerven in eigen vraagstukken via Citizen Science, en op collectief niveau door de kennis te ontsluiten die in de combinatie van alle gezamenlijke gezondheidsdossiers besloten ligt.

Kortgezegd is het doel van MD|OG: het bevorderen van zelfregie van burgers over hun gezondheidsdata, ten behoeve van hun eigen en het collectieve welzijn

MD|OG treedt op als initiator en als katalysator van vernieuwingen. We nodigen partijen uit om hun producten en diensten te vernieuwen, in te spelen op nieuwe rollen en verhoudingen, een organisatorische structuur vorm te geven die de zelfregie van burgers borgt en samen te zorgen voor betrouwbare voorzieningen waarop de nieuwe gezondheidseconomie stoelt.

Kernwaarden van MD|OG

Kernwaarden van MD|OG zijn citizen empowerment, vertrouwen, leren en versnellen. Kerntaken van MD|OG zijn governance en vraagsturing, geen ICT.

MD|OG heeft geen winstoogmerk. Inkomsten zijn louter bedoeld om de missie te realiseren.



mijn data
onze gezondheid

Samenwerking

Inmiddels wordt de missie en toegevoegde waarde van MD|OG onderkend door een grote diversiteit aan partijen, die hun steun hebben betuigd. Het betreft zowel patiëntenorganisaties (groot en klein), artsenorganisaties, onderzoeksinstituten, bedrijven, overheden en particulieren. Het is de wens en ambitie van MD|OG om met deze andere partijen de missie vorm te geven.





Strategie

Om het doel te bereiken werkt MD|OG tussen 2017 en 2019 op de volgende fronten.

1. Netwerken en lobby
2. Faciliteren van Zelfonderzoek
3. Ontwikkeling van een Health Data Coöperatie
4. Organiseren van Living Labs
5. Bewustwording

Netwerken en Lobby

MD|OG participeert actief in bijeenkomsten, symposia, bijeenkomsten en publiek debat. MD|OG gaat actief gesprekken aan met specifieke partijen (overheden, bedrijven zorginstellingen, burger- en patiëntenorganisaties).

Indien nodig kan een rechtszaak gevoerd worden om zelfbeschikkingsrecht op data af te dwingen. Gaandeweg groeit MD|OG uit tot een onafhankelijke benchmarker / wegwijzer voor nieuwe initiatieven in e-health en burger-gedreven beheer van gezondheidsdata.

Het netwerken is ook bedoeld voor verwerven en behouden van gelden om het werk van de Stichting mogelijk te maken.

Faciliteren van Zelf Onderzoek

Het scala aan sensoren en gadgets neemt met de dag toe. Bloeddruk en bloedwaarden serumwaarden kan elk mens laten meten. Maar hoe kan iemand weten of keuzes qua levensstijl helpen om moeilijker meetbare klachten te helpen verminderen, zoals hoofdpijn, buikpijn of vermoeidheid? Daar bestaat momenteel nog een lacune die onderzoek, inzicht en oplossingen belemmert.

Voor het meetbaar maken van subjectieve effecten ontwikkelt MD|OG een app die mensen in staat stelt hun ervaringen te vertalen in concrete en doorzoekbare data. Dit stelt mensen in staat meer inzicht te krijgen in wat werkt en niet werkt voor hen zelf. De app is gekoppeld aan een gevalideerde statistische rekenmethode. Zo worden mensen op weg geholpen met het genereren en benutten van individuele data, die bewijs opleveren voor de effectiviteit van hun eigen leefstijlkeuzes.

Ontwikkeling van een Health Data Coöperatie

Hoe kunnen burgers gezamenlijk achterhalen of een bepaald voedingspatroon of levensstijl een positief effect op gezondheid heeft? Als iemand de eigen data verzamelt en wil doneren ten behoeve van gezamenlijke kennisvorming, waar kunnen deze data dan worden gebracht? Ook hier ontbreekt een belangrijke schakel.

MD|OG initieert en ondersteunt daarom de oprichting en uitbouw van de Holland Health Data Coöperatie, een collectieve database die helpt om inzichten en bewijsvoering te genereren uit alle individuele gegevens. Dat doet MD|OG in samenwerking met andere partijen zoals Gemeente Rotterdam, TNO Medical Delta en Stichting IJsselwijs. Deze coöperatie heeft sterke ethische principes, en bouwt voort op het coöperatieve MiDATA model dat in Zwitserland is gemunt (www.MiDATA.coop).



Organiseren van Living Labs

In een wereld vol sensors, gadgets en apps en zelfs met een data-coöperatie is nog lang niet zeker dat mensen daar hun voordeel uit weten te halen. De data moeten ook gaan stromen – onder regie van de burger.

Daar ontwikkelt MD|OG Living Labs voor. Dat zijn samenwerkingsverbanden waarin onderdelen van de complexe puzzel worden ontwikkeld en getest, en mensen concreet geholpen. Waarin nieuwe vormen van burgergedreven data dataverzameling worden gekoppeld aan nieuwe vormen van data-governance, onderzoek en productontwikkeling. Zo kunnen we snel boven water tillen wat burgers en professionals wel en niet willen, wat volgens hen wel en niet werkt en hoe volgens hen de verdere ontwikkelingen moeten verlopen. Zo kunnen burgers en patiënten ervaring opdoen met nieuwe producten en diensten die mogelijk worden door data ontwikkeling. Op dit moment wordt aan de volgende living labs gewerkt:

- Personalised microbiom therapie
- Mycardio, individuele cardio verbeterende levensstijl
- Bestrijding van diabetes door levensstijl als medicijn
- Prostaatkanker
- Chronische vermoeidheid

De ervaringen in deze Living Labs worden uitgewisseld in een lerende omgeving, als een Community of Practice. Ook Living Labs die door andere partijen worden georganiseerd zijn welkom.

Organiseren van Bewustwording

In een nieuwe gezondheidseconomie heeft elke burger meer inzicht en is er sprake van betere benutting van individuele en collectieve data. Dat wordt door organisaties binnen en buiten de zorg ondersteund. Van ziekenhuis en sporthal tot supermarkt, alle spelers kunnen hier een bijdrage aan leveren. Zelfs het eigen huis helpt mee als “smart home”.

Om alle spelers te stimuleren naar een nieuwe, passende rol in dat geheel, organiseert MD|OG jaarlijks één of meer symposia. Daar worden de laatste ontwikkelingen op dit vlak gepresenteerd en besproken. Alle spelers inspireren en stimuleren elkaar en samen werken ze aan nieuwe oplossingen voor een gezonde samenleving. Daarnaast organiseert MD|OG kleinere workshops en ronde tafels gesprekken. MD|OG communiceert actief via haar website.

Samenvattend

MD | OG gaat faciliteren en afdwingen dat persoonlijke data uit verschillende bronnen beschikbaar komt voor iedereen die dat wil. Dat data kunnen worden vergeleken met die van anderen onder regie van de betrokkene zelf. Stichting MD | OG gaat bevorderen dat er nieuwe vormen van kennisopbouw uit voortkomen, zoals citizen science, burgerwetenschap.



Daar is iedereen bij gebaat. We krijgen meer zicht en controle over onze eigen gezondheid, de zorgverlener heeft meer te bieden, onderzoeks- en kennisinstellingen ontwikkelen sneller en meer inzichten, bedrijven kunnen betere producten en diensten ontwikkelen. Zo profiteert de samenleving als geheel. Nederland wordt er een veel innovatiever land van.

Stichting MD|OG gaat laten zien wat deze grotere rol van het individu ons brengt. MD|OG brengt partijen bij elkaar die kleine, concrete living labs opzetten; proeftuinen voor producten en applicaties die moeten komen tot nieuw datagebruik met aansprekende resultaten. MD|OG wil hindernissen weghalen en bijhouden wat de best werkzame elementen van citizen science zijn. Uitkomsten delen met anderen. Burgers concrete handvaten geven om aan zelf onderzoek te doen. En nieuwe organisatievormen helpen realiseren die ons in staat stellen om écht de regie te kunnen houden over onze data. En daarmee leiderschap over onze gezondheid.



Begroting

De voorlopige jaarrekening vanaf oprichting op 1 december 2016 t/m 26 december 2017 is opgenomen als bijlage.

Kostenbegroting

De activiteiten volgende uit de strategische koers van MD|OG leidt tot volgende kostenbegroting voor de komende 3 jaar.

Kosten gespecificeerd naar strategisch onderwerp

	2017	2018	2019
Netwerk en lobby	€ 20.000	€ 30.000	€ 60.000
Faciliteren van zelf onderzoek	€ 10.000	€ 15.000	€ 20.000
Health Data Cooperatie	€ 40.000	€ 70.000	€ 100.000
Organiseren van living labs	€ 20.000	€ 30.000	€ 55.000
Bewustwording	€ 1.000	€ 60.000	€ 60.000
Totaal	€ 91.000	€ 205.000	€ 295.000

Kostenbegroting gespecificeerd naar kostensoort

	2017	2018	2019
personele kosten	€ 66.000,00	€ 150.000,00	€ 230.000,00
Kantoorkosten	€ -	€ 5.000,00	€ 10.000,00
PR-kosten	€ 5.000,00	€ 10.000,00	€ 10.000,00
inhuur expertise	€ 14.000,00	€ 20.000,00	€ 20.000,00
proceskosten	€ 2.000,00	€ 5.000,00	€ 5.000,00
diversen (reis-, bankkosten, zaalhuur, out-of pocket enz)	€ 1.000,00	€ 10.000,00	€ 15.000,00
onvoorzien	€ 3.000,00	€ 5.000,00	€ 5.000,00
Totaal	€ 91.000,00	€ 205.000,00	€ 295.000,00

Financieringsbegroting

Het draagvlak voor MD|OG groeit. Inmiddels hebben diverse partijen hun steun voor MD|OG uitgesproken, variërend van patiëntenorganisaties Inspire2Live, Platform Patiënt en Voeding en ME / cvs vereniging; zorginnovatieregio's als Medical Delta en Care Innovation Center West-Brabant; kennisinstellingen zoals TNO en het Louis Bolk instituut en overheden zoals de gemeente Rotterdam. Dat heeft in 2017 geleid tot morele steun, en enkele subsidies, sponsoring en opdrachten. Uit het grote zorgveld hebben we echter meer steun nodig. Daar gaan we in 2018 nog actiever naar op zoek; naar morele steun, maar ook in de vorm van



sponsoring en donaties. De ANBI status, die in aanvraag is, zal dat proces vergemakkelijken, zoals ook het verwerven van particuliere donaties en legaten makkelijker zal worden.

Er zijn veel puzzelstukjes rondom data, gezondheid en zelf zorg in de samenleving, en er ontbreken er nog veel meer. Bovendien is er nog weinig lijm. MD|OG ontwikkelt concrete producten en diensten zodat die ontbrekende stukjes en die lijm ontstaan. De app voor zelf monitoring is daar een goed voorbeeld van, net als de jaarlijkse symposia. MD|OG ziet deze producten en diensten dan ook als een middel om zichzelf financieel te bedruipen - zonder winstoogmerk.

MD|OG ontvangt nu reeds enkele kortlopende subsidies van lagere overheden. Onze betrokkenheid bij de vormgeving van de Holland Health Data Coöperatie leidt naar verwachting tot een toename van deze inkomstenstroom. Voor 2018 verwacht MD|OG daarnaast gelden uit een onderzoeksubsidie te ontvangen, die momenteel in voorbereiding is. De app voor Zelf Monitoring die in ontwikkeling is zal vanaf 2018 beschikbaar zijn voor derde partijen. Daarvoor zal een passende vergoeding gevraagd worden. Gerichte crowdfunding-acties, zoals bijvoorbeeld om doorontwikkeling van de app mogelijk te maken worden vanaf 2018 geprogrammeerd. Tevens verwacht MD|OG dat het organiseren van symposia (als dienst) een bescheiden verdienmodel zal opleveren. Daarnaast verwacht MD|OG dat in 2018, net als in 2017, nog deel door de dragende krachten uit eigen onbetaalde inzet gefinancierd zal worden. Dat levert het onderstaande inkomstenplaatje op.

Tenslotte: vertrouwen rondom het beheer van gezondheidsdata is cruciaal. Burgers zijn zeker bereid data te delen, maar willen ook zeker weten dat er niet mee geknoeid wordt, en dat er op de juiste motieven mee gewerkt wordt. Om die reden kan MD|OG ook geen exclusieve banden aangaan met één of enkele organisaties, het moet haar onafhankelijkheid kunnen garanderen om kritisch te kunnen blijven. Haar inkomstenbronnen moeten diversiteit weerspiegelen.

Inkomstenbronnen MD|OG

	2017	2018	2019
Subsidies	€ 55.000,00	€ 100.000	€ 100.000
Sponsoring bedrijven	€ 35.000,00	€ 60.000	€ 60.000
Opdrachten	€ 1.000,00	€ 15.000	€ 20.000
Product- en dienstontwikkeling	€ -	€ 15.000	€ 50.000
Donaties / legaten particulieren	€ -	€ 10.000	€ 40.000
Crowdfunding	€ -	€ 5.000	€ 25.000
Totaal	€ 91.000	€ 205.000	€ 295.000



Bestuur

Stichting MD|OG is een lichte organisatie, zonder winstoogmerk, maar wel met een grote ambitie. Het huidige bestuur bestaat uit:

voorzitter:	Henk Duinkerken
penningmeester:	Pieter Pekelharing
secretaris:	Inge Wallage
algemeen bestuurslid:	Herman de Boon

Het bestuur stelt het beleid vast van de Stichting. De Stichting heeft een directeur die dit beleidsplan ten uitvoer brengt, Gaston Remmers.

In de statuten is vastgelegd (artikel 5 lid 7) dat bestuurders geen bezoldiging ontvangen voor hun werkzaamheden. Gemaakte onkosten, voor zover redelijk, kunnen wel vergoed worden. Deze worden opgenomen en toegelicht in de jaarrekening.

Een bestuurslid kan niet afzonderlijk beschikken over het vermogen van de instelling. Formeel wordt het bestuur vertegenwoordigd door minimaal twee gezamenlijk handelende bestuurders (artikel 9 lid 1).



mijn data
onze gezondheid

Bijlage: voorlopige jaarrekening 2017

Voorlopige jaarrekening vanaf oprichting op 1 december 2016 tot en met 26 december 2017

		Kosten 2017 t/m 26 dec 2017	
		Begroot	werkelijk
	personele kosten	€ 66.000,00	€ 57.319,14
	Kantoorkosten	€ -	€ -
	PR-kosten	€ 5.000,00	€ 5.720,35
	inhuur expertise	€ 14.000,00	€ 14.619,50
	proceskosten	€ 2.000,00	€ -
	diversen (zaalhuur, re	€ 1.000,00	€ 733,16
	onvoorzien	€ 3.000,00	€ -
	Totaal	€ 91.000,00	€ 78.392,15
		Inkomsten 2017 t/m 26 dec 2017	
		begroot	werkelijk
	subsidies	€ 55.000,00	€ 48.250,00
	sponsoring bedrijven	€ 35.000,00	€ 15.000,00
	opdrachten	€ 1.000,00	€ 7.050,00
	product- en dienstont	€ -	€ -
	donaties/legaten	€ -	€ -
	crowdfunding	€ -	€ -
	eigen inzet		€ -
	Totaal	€ 91.000,00	€ 70.300,00
	Resultaat	€ -	€ -8.092,15
Balans t/m 26 dec 2017			
Activa		Passiva	
bank	€ 18.907,85	eigen vermogen	€ -8.092,15
debiteuren	€ 1.000,00	lening	€ 20.000,00
		te betalen kosten	€ 8.000,00
Totaal	€ 19.907,85	Totaal	€ 19.907,85
Balans op oprichtingsdatum 1 december 2016			
Activa		Passiva	
bank	€ -	eigen vermogen	€ -
debiteuren	€ -	lening	€ -
		te betalen kosten	€ -
Totaal	€ -	Totaal	€ -