



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, bijvoorbeeld via onze smartphones. 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 moet krijgen. 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.

Ik heb eigen meetgegevens en inzichten die ik wil toevoegen aan de data van mijn specialist

Het helpt ons allemaal als wij zelf kunnen beschikken over onze gezondheidsdata. Iedereen profiteert daarvan, de patiënt, maar ook de zorg professionals. Om dat voor elkaar te krijgen zijn er afspraken nodig. Afspraken over databeheer en data-uitwisseling. Over de technische en over de organisatorische kant ervan en het moet natuurlijk ethisch en juridisch kloppen.

Daar zijn wij nog lang niet. De praktijk is weerbarstig. Onderzoek, behandelingen, kennis, alles wordt van boven af bepaald. Het individu heeft slechts een passieve rol. In de wereld van de gezondheidsdata heerst een top-down denken en doen. Er zijn zelfs organisaties die verdienen aan het afschermen en verkopen van data die helemaal niet van hen afkomstig zijn. Het gekke is dat we dat normaal vinden. We moeten naar een veel grotere rol van het individu. We moeten naar bottom-up denken en doen.

**Wie bepaalt of dit medicijn wordt doorontwikkeld?
Ik wil daar invloed op kunnen uitoefenen.**

Er is steeds meer mogelijk qua informatie-uitwisseling. Een belangrijke rol hierin heeft het programma MedMij, dat werkt aan nieuwe spelregels met branche-brede afspraken over het uitwisselen en gebruiken van gezondheidsgegevens onder regie van de patiënt. De Nederlandse overheid wil dat invoeren en daarmee wordt aan een belangrijke randvoorwaarde voldaan.

Daar moeten we dan wél snel gebruik van gaan maken. Wat nog ontbreekt zijn duidelijke afspraken over betekenisvolle toepassingen, zoals nieuwe vormen van

onderzoek en échte gelijkwaardige besluitvorming tussen hulpvrager en zorgverlener, met de patiënt daadwerkelijk in de regiepositie.

Stichting MD | OG gaat bevorderen dat informatie nuttig wordt gebruikt en de dynamiek versnelt. En wel van onder op. 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.

Mogelijk kansrijke interventies ter preventie of behandeling die ik en mijn lotgenoten ondergaan, en die weinig gangbaar zijn, kunnen zo beter onderzocht worden

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.

Wat gaat MD | OG doen? De stichting MD | OG gaat laten zien wat deze grotere rol van het individu ons brengt. MD | OG wil partijen bij elkaar brengen 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. En vooral nieuwe organisatievormen helpen realiseren die ons in staat stellen om écht de regie te kunnen houden over onze data.

Als onderzoeker kom ik véél verder door gebruik van data die de patiënt zelf genereert.

Het draagvlak groeit. Doe mee! Inmiddels hebben diverse partijen zich al achter dit idee geschaard, variërend van patiëntenorganisaties Inspire2Live, Platform Patiënt en Voeding en Patiëntenfederatie; 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. Maar uit het grote zorgveld hebben we meer steun nodig. Morele en financiële steun. Anders duurt het allemaal veel te lang. Kunnen we het daar eens over hebben?

Stichting MD | OG
Info en contact: G. Remmers 06 41374102 g.remmers@mdog.nl

www.mdog.nl

