

## Gepersonaliseerde zorg, collectief databeheer en data-driven health system

Hoewel het Nederlandse zorgsysteem momenteel tot de beste van de wereld behoort, maakt de overheid zich terecht zorgen en vreest dat de kosten van de gezondheidszorg op termijn niet langer door de Nederlandse samenleving kunnen worden opgebracht. Onze conclusie van de Discussienota “Zorg voor de Toekomst” is: ‘De efficiency in de zorg laat te wensen over, er is geen robuuste strategie om de doelmatigheid van de zorg te verbeteren.’

Kernvraag van de nota is daarom hoe we de houdbaarheid van de Nederlandse zorg kunnen waarborgen, gezien de uitdagingen die op ons afkomen. De nota geeft zelf al een voorschot op de oplossingsrichting rond drie beleidsthema’s: Preventie & Gezondheid, Organisatie & Regie en Vernieuwing & Werkplezier.

Het valt te prijzen dat de overheid zelf met een kritische kijk komt op ons huidige systeem, en zoekt naar een nieuwe visie voor de toekomst. Volgens econoom Mariana Mazzucato<sup>1</sup> is het juist de taak van de overheid om een nieuw vergezicht te schetsen zodat een innovatief ecosysteem kan ontstaan. Wij sluiten ons hier volledig bij aan en geloven dat er juist nu een grote kans ligt om samen met alle betrokken actoren een nieuw systeem te ontwerpen waarin de burger centraal staat, zoals de Discussienota ook voorstelt. Wat kan uitgroeien tot een data gedreven systeem met veel efficiëntere en persoonlijker zorg, voor zowel burger als zorgverlener en met betrekking op alle drie de beleidsthema’s. We lichten dit hieronder toe.

In de nota staat te lezen dat de verantwoordelijkheden in de Nederlandse gezondheidszorg in hoge mate decentraal belegd zijn en de organisaties in de zorg zijn in hoge mate autonoom. Dit leidt tot onwenselijke fragmentatie en moeizame afspraken tussen zorgorganisaties.”<sup>2</sup> Daarenboven heeft de zorg te veel kenmerken van het verdienmodel gekregen waardoor zorgaanbieders een financieel belang hebben om meer handelingen uit te voeren. Het geeft aanleiding tot verlening van onnodige en niet zinnige zorg.<sup>3</sup>

Het zijn harde uitspraken van de overheid, die ruimte geven aan grootschalige initiatieven. In de Discussienota Zorg voor de Toekomst staat daarom: ‘We gaan de zorg slimmer organiseren, beter laten aansluiten bij de behoeften en eigen verantwoordelijkheid van mensen en tegelijkertijd oog houden voor een verantwoorde groei van de zorguitgaven.’<sup>4</sup> Deze doelstelling geeft precies de richting aan die moet worden gevolgd. Er is geen alternatief.

Dit maakt namelijk dat we optimaal gebruik kunnen maken van data en inzetten op de digitale transformatie van de zorg, wat volgens ons een nogal onderbelicht aspect in de nota is. Alleen als we de burger centraal zetten en zelf de regie geven over hun data, gaan we hier maximaal van profiteren waarbij privacy en consent ‘by design’ ingericht en geborgd zijn.

Daarmee sluiten we aan bij de Europese datastrategie, die gezondheidszorg en de daarvoor noodzakelijke data, net als de privacywetgeving als grondrecht ziet: *citizens should be empowered to make better decisions based on insights gleaned from non-personal data. And that data should be available to all – whether public or private, big or small, start-up or giant. This will help society to get*

---

<sup>1</sup> [De Ondernemende staat](#). Mariana Mazzucato, pag 210

<sup>2</sup> Discussienota Zorg voor de Toekomst, VWS, pag. 21

<sup>3</sup> Discussienota Zorg voor de Toekomst, VWS, pag. 14

<sup>4</sup> Discussienota Zorg voor de Toekomst, VWS, pag. 13

*the most out of innovation and competition and ensure that everyone benefits from a digital dividend. This digital Europe should reflect the best of Europe - open, fair, diverse, democratic, and confident.*<sup>5</sup>

Door op deze manier de data vanuit de burger te organiseren kan dit daadwerkelijk leiden tot een innovatief ecosysteem met baanbrekend onderzoek en allerlei data startups. Dit is waar Mazzucato ook op doelt, de staat heeft een visie en verlaagt het risico zodat dit soort onderzoeken en nieuwe business zich kan ontwikkelen. Pakt Nederland de kans om hierin voorop te lopen?

Kortom, nu is het moment om samen met de hele zorgsector toe te werken naar een toekomst waarin zorgverleners door het slim gebruik van data voor lagere kosten meer kwaliteit kunnen bieden met meer focus op preventie en welzijn, terwijl patiënten regie behouden over hun behandeling en gezondheid. De techniek om dit op deze manier te organiseren is al ontwikkeld en we zien ook dat data-coöperaties in de zorg een snelle start maken om dit voor burgers te faciliteren. In de bijlagen beschrijven wij kort hoe we morgen zouden kunnen beginnen met het anders organiseren van data via verschillende coöperaties en wat dit betekent voor burger, patiënt en zorgverlener.

Wij roepen de overheid en de ziektekostenverzekeraars op om deze toekomst van de zorg te onderzoeken en belangstelling te tonen voor een onvermijdelijke ontwikkeling die nu al op verschillende plaatsen is begonnen. We nodigen de overheid en zorgverzekeraars uit om samen met ons de ontwikkeling van data coöperaties samen in kaart te brengen om de grote potentie van deze ontwikkeling voor de zorg aan te geven. Ook nodigen wij het ministerie uit om te participeren in de onderhanden ontwikkeling van de diabetes2 datacoop.

Wim de Ridder, futuroloog, directeur Futures Studies, Diabetes2-Coop, LabSpace.coop

Peter Walgemoed, directeur Carelliance, Diabetes2-Coop, GeneCoop, Zebrapath Coop, LabSpace.coop

Menno Stijl, digital business strategist, Diabetes 2 Coop, LabSpace.coop

Bert Eussen, data rentmeester genomics, GeneCoop, LabSpace.coop

Jelle ten Hoeve, Kanker Research IT, LabSpace.coop

Hugo Horlings, Kanker Patholoog, Zebrapath Coop, LabSpace.coop

Laurens Pels, creatieve communicatiestrategist, Zebrapath Coop, LabSpace.coop

Paul van Kampen, digitale transformatie strategist, Zebrapath Coop, LabSpace.coop

Lucas Evers, Open Wetlab Waag Society, GeneCoop, LabSpace.coop

Steeff Huibregtse, advisory board Carelliance, LabSpace.coop

André Hammer, partner MBC, LabSpace.coop

Rein Hoogland, partner MBC, LabSpace.coop

---

<sup>5</sup> A European data strategy. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX:52020DC0066>, Pag 1

## Data als fundament

Door digitale transformatie en dataficatie is data een fundament van de samenleving. Dit is niet beperkt tot de gezondheidszorg, maar geldt voor alle sectoren.

Dataficatie heeft betrekking op de exponentiële groei van gegevens die worden opgeslagen en uitgewisseld, de verandering van de aard van dataverzamelingen door data-analyse en algoritmen tbv informatie en kennis, en de vergroting van het toepassingsbereik van data waardoor data een cruciale zo niet wezenlijke productiefactor is geworden (data-economie).

De gezondheidszorgsector kan dit in een tweetal stappen organiseren.

1. een Datastrategie voor de gezondheidszorg
2. een Deltaplan voor de gezondheidszorg

Voor beide stappen zullen data coöperaties en het rentmeesterschap van data voor de burger een belangrijke rol spelen.

### Eerste stap: een datastrategie voor de gezondheidszorg

Traditiegetrouw voedt de behandelende arts het medisch dossier van zijn patiënten. Die informatie komt maar voor een klein deel in de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) die in de loop van dit jaar beschikbaar komt. Het merendeel van de medische data wordt via portalen (huisarts/ziekenhuis) en regionale schakelpunten voor beelden uitgewisseld.

Door de digitalisering kan de patiënt steeds meer informatie over zijn gezondheid zelf bijhouden en actief bijdragen aan zijn gezondheid. Maar ook kan de persoon andere relevante data toevoegen; denk aan lifestyle, financiën, woonsituatie, gezinssituatie, enz. En natuurlijk DNA.

**De kern-ambitie van datamanagement is “Waarmee kunnen we je helpen?” Het initiatief hiervan gebruik te maken, ligt altijd bij de persoon zelf.**

De app gedraagt zich hierbij als een digitale buddy waar uiteraard met toestemming ook personen, zoals huisarts, lifestyle-of voeding-coach, fysio, wijkverpleging, voor de hulpvragen relevante data kunnen inzien en gebruiken om de persoon nog beter te helpen.

## Voorbeeld datastrategie voor diabetes

De diabetespatiënt kan op zijn laptop een dashboard installeren waarop hij dagelijks noteert wat hij eet en drinkt. Hij kan zijn bloedwaarde met behulp van een Nano pleister meten. Hij kan gebruik maken van een app waarmee hij zijn voeding van de dag scant. Ook deze informatie wordt geautomatiseerd op zijn dashboard vastgelegd, evenals zijn dagelijkse lichamelijke inspanning. Maar kan er ook zicht komen op mogelijk ongezond gedrag, financiële en andere stress die mede tot de diabetes kan hebben bijgedragen.

**Mensen worden vanaf nu zelf data-producent in plaats van data-consument. Deze data kunnen bestaan uit alle relevante aspecten van zijn leven, dus over silo's heen en daarmee veel breder dan alleen zorg en gezondheid. De waardeketen keert dus om en persoon en welbevinden komen centraal te staan.**

Bij het bestrijden van diabetes-2 kan het gebruik van DNA-data van de persoon interessant zijn. Hij kan zijn DNA afgeven en opslaan om zijn erfelijke eigenschappen te leren kennen. Op basis hiervan wordt aangegeven welke etenswaren voor hem het meest geschikt zijn en welke hij zoveel mogelijk moet vermijden.

Omnigen BV heeft het product OmniYou ontwikkeld, waarmee de DNA-analyse wordt uitgevoerd en de voedingsadviezen worden opgesteld. Ook het bedrijf 4Gold (eigendom van Veldrijder Mathieu Van der Poel en enkele vrienden) claimt met behulp van een DNA-test een advies op maat te geven. Daarnaast is Bowhead interessant.

Steeds meer ondernemingen bieden deze dienst aan. Maar voor het uitwisselen van data met andere patiënten die dezelfde ziekte hebben, zijn niet of nauwelijks faciliteiten beschikbaar. Voor patiënten die informatie zoeken over de wijze waarop zij van hun diabetes kunnen genezen, worden steeds meer faciliteiten geopend. Een voorbeeld is de Stichting Je Leefstijl Als Medicijn, die ook bemiddelt bij het zoeken naar leefstijlcoaches.

### Data-analyse

Met de snelle toename van de hoeveelheid data komt ook data-analyse in een stroomversnelling. Het toekomstbeeld is dat de patiënt zijn data geanonimiseerd naar een datacentrum stuurt die deze gegevens voor hem analyseert. De patiënt deelt de uitkomst van de analyse naar de behandelende arts of coach. Op deze wijze wordt ketenomkering in de zorg mogelijk: de patiënt gaat niet naar de arts, maar de arts neemt contact op als de data daartoe aanleiding geven. Dit is het begin van een doorbraak in de zorg. Want de volgende stap is dat deze geanonimiseerde/gepseudonimiseerde data worden opgeslagen in de persoonlijke big data kluis in een collectieve databank. De zorgverleners kunnen met toestemming data inzien voor de gepersonaliseerde behandeling van zijn patiënten.

Hetzelfde geldt ook voor bijvoorbeeld voeding/lifestyle coaches. De data kan ook beschikbaar worden gesteld voor allerlei onderzoek, bijvoorbeeld medisch, farmacie, voeding, sociologisch, onder de voorwaarde dat de participerende personen meedelen in de eventuele toegevoegde waarde van de uitkomsten van het onderzoek. Dit hoeft niet altijd geld te zijn, maar bijvoorbeeld snel profiteren van een nieuwe behandeling of medicijn.

De voortekenen van deze ontwikkeling zijn veelbelovend. Er zijn vergevorderde plannen om data-rentmeester coöperaties op te richten. Voor genetische en pathologische/kanker data worden deze uitgewerkt. De data coöperaties beheren de data als een rentmeester voor de burger. Doordat de coöperaties samenwerken worden gezondheidszorgdata van de burger integraal geoptimaliseerd en

komen met zijn toestemming beschikbaar waardoor er *commons* voor de burger/maatschappij ontstaan.

Een *common* is een coöperatief burgerinitiatief waar iedereen vrije toegang heeft en die niet beschermd is door copyright. Een bekend voorbeeld van een common is de digitale encyclopedie Wikipedia. Het is een vernieuwde vorm van gemeengoed. Als bij wijze van voorbeeld een grote groep uit de 1.1 miljoen diabetes 2 patiënten in ons land zijn data geanonimiseerd beschikbaar stelt, ontstaat er een unieke databank die leidt tot meer innovaties die op basis van deze data zijn ontwikkeld. Nieuwe voedingsproducten, nieuwe vormen van lichamelijke inspanningen en nieuwe behandelingsmethoden komen beschikbaar.

**Het verzamelen en gebruiken van deze personal data in het belang van eenieder staat onder besturing van een coöperatie waarin alle betrokkenen vertegenwoordigd zijn. Dit zijn de patiënten, de zorgverleners en de overheid.**

De overheid staat voor een duidelijke beslissing: moet zij toekijken hoe een miljardenindustrie tot bloei komt die menselijke genetica gebruikt voor reguliere commerciële producten? Amazon verzamelt patiëntdata onder andere middels de Wellness Centers die zij in de Verenigde Staten hebben geopend. Hier krijgen patiënten in ruil voor hun persoonlijke data medische en voedingsadviezen. Amazon claimt met deze en andere vergelijkbare zorgactiviteiten een daling van de zorgkosten met 30 – 40% te realiseren. Ook van farmaceutische bedrijven waaronder Roche is bekend dat zij gepersonaliseerde patiënten-informatie verzamelen zonder dat de patiënten zelf inzage hebben in de dossiers die deze bedrijven over hen aanleggen. De CGM sensor Eversense™ van Senseonics™ wordt door Roche Diabetes Care op de Nederlandse markt gebracht. Eversense GGM-systeem meet tot 90 dagen glucosewaarden en communiceert met een zender op de bovenarm.<sup>6</sup> De overheid moet de grenzen bepalen waarbinnen bedrijven als Amazon, Google, Microsoft en Apple op de gezondheidsmarkt data mogen verzamelen en verhandelen. Deze bedrijven behoren tot de hoofdrolspelers van wat *The Age of Surveillance Capitalism* wordt genoemd.<sup>7</sup> Het exploiteren van deze zeer winstgevende markt, sluit steeds minder aan bij de zorg die in feite een maatschappelijke bedrijfstak is.

**Cruciaal is dat de coöperatie onder Nederlands recht opereert, waardoor persoonlijke en samenlevingsbelangen kunnen worden beschermd.**

De overheid moet de ontwikkeling van data-rentmeester coöperatie stimuleren waar burgers het recht op toestemming voor gebruik van hun genetische materiaal en de daarvan afgeleide gegevens. De GeneCoop van Waag is een kwartiermaker op dit gebied. De reeds bestaande patiëntenplatforms zoals het platform Cs2health, kunnen zich bij deze *commons* aansluiten waarmee researchvragen kunnen worden beantwoord van farmaceutische bedrijven of anderen die gebruik willen maken van deze patiëntendata. De aanvragen moeten de medisch-ethische toets doorstaan. Een interessante bijkomstigheid is dat een dergelijk platform schaalbaar is. Dat impliceert dat toepassing in een in aanvang kleine patiëntengroep eenvoudig kan worden uitgebreid naar andere groepen.

Er is veel technologie en ervaring beschikbaar om persoonlijke medische data in een veilig systeem te beheren. In ons land kunnen de data bij SURF LabSpace worden opgeslagen en voor onderzoek veilig worden gedeeld. Daarmee beschikt Nederland over een platform waar de eindgebruiker/patiënt het beheer over zijn eigen data heeft. Ook SIDN, Beeld en Geluid, Naturalis en NDIX bieden dergelijke

---

<sup>6</sup> <http://www.allesoverdiabetes.com/eversense>

<sup>7</sup> Shoshana Zuboff, *The Age of Surveillance Capitalism, The fight for a human future at the new frontier of power*, 2019

faciliteiten, evenals de Holland Health Data Coöperatie en het platform Cs2health van de HHDC. Deze ontwikkeling is kenmerkend voor de eerste fase van de digitalisering van data in de zorg. De tweede fase moet zijn dat deze pioniers meewerken aan de ontwikkeling van een collectief platform waarop met meer data, meer algoritmes en meer onderzoek de ontwikkeling van een excellente, gepersonaliseerde zorg in een stroomversnelling komt. Daarmee wordt ook de actuele discussie over de privacy van persoonlijke data verdiept en worden data steeds vaker ontkoppeld van de systemen waarin zij worden geanalyseerd en uitgewisseld.

#### Data-driven health system

Met de komst van het collectieve databeheer krijgen de verzekeraar/gemeente/overheid de beschikking over *real time value based performance* indicatoren, waarmee ze scenario's voor hun cliëntenpopulatie kunnen ontwikkelen. In samenwerking met o.a. de Stichting Je Leefstijl als Medicijn en SURF LabSpace wordt deze applicatie voor diabetes 2 patiënten inmiddels gereedgemaakt. De LabSpace (.coop) vormt hiermee een platform voor een data-rentmeester coöperatie.

De data-rentmeester coöperatie stelt met toestemming van de personen de data beschikbaar die nodig zijn om de effectiviteit van behandelingen in de zorg te verbeteren. Hierdoor kunnen onder meer zelfhulp, informele begeleiding en lokale groepen in de wijk de formele zorg ontlasten. Ook de lokale overheid en regionale samenwerking op dit terrein worden ondersteund bij het vinden van een integrale aanpak van maatschappelijke ondersteuning (Wmo), langdurige zorg (Wlz) en curatieve zorg (WvW).

De praktijk heeft uitgewezen dat in een aantal zorgdomeinen deelname aan groepsactiviteiten een belangrijke stimulans is voor patiënten om zelf maximaal bij te dragen aan hun behandeling. Zo is het mogelijk om patiënten met behulp van algoritmes in contact te brengen met mensen die naar alle waarschijnlijkheid goed bij hen passen om vervolgens samen op te trekken om de voorgeschreven therapie te volgen. De groepsactiviteiten kunnen worden geïntensiveerd door het gebruik van Virtual Reality technologie die de therapietrouw van de patiënt vergroot. Op deze wijze leert de patiënt omgaan met psychologische problemen die te maken hebben met hun ziekte.<sup>8</sup>

In het rapport 'Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú' dat het Zorginstituut en de Nederlandse Zorgautoriteit op 1 november 2020 hebben gepubliceerd, wordt gepleit voor een stelselverandering waardoor de zorg niet langer wordt betaald op basis van verrichtingen, maar wordt gekoppeld aan de uitkomsten van de zorg.

Aansluitend wordt in de Discussienota Zorg voor de Toekomst aangegeven dat de bekostiging van de zorg meer gebaseerd moet zijn op de waarde die de zorg toevoegt voor mensen en dát te doen wat het meest effectief is in aanvulling op wat mensen en hun omgeving zelf kunnen.<sup>9</sup> Ook ambitieus is het doel: 'wij willen dat het welbevinden van mensen écht centraal staat en de gezondheidszorg integraal rondom mensen en zo dichtbij mogelijk wordt georganiseerd.'<sup>10</sup>

Deze doelen kunnen met de hulp van datamanagement worden gerealiseerd.

---

<sup>8</sup> <https://www.captainvr.nl/team/founder-dana-maria-fanecker>

<sup>9</sup> Discussienota Zorg voor de Toekomst, pag 14

<sup>10</sup> Op.cit pag 8

## Tweede stap: een Deltaplan voor de zorg

Om nog meer vruchten te plukken van de digitalisering is het wenselijk om een Deltaplan voor de zorg te ontwikkelen. Het Deltaplan behelst het vormen van een ecosysteem waarin publieke organisaties, private ondernemingen en burgers participeren. Deze organisaties en patiënten selecteren hun mogelijkheden waarmee ze meewerken aan het realiseren van het doel zoals verwoord in de Discussienota Zorg voor de Toekomst: ‘we gaan de zorg slimmer organiseren, beter laten aansluiten bij de behoeften en eigen verantwoordelijkheid van mensen en tegelijkertijd oog houden voor een verantwoorde groei van de zorguitgaven’.

Vervolgens maakt de leiding van het ecosysteem de strategie van het ecosysteem waarbij alle deelnemers hun bijdragen, onderling afgestemd, uitvoeren. Dit ecosysteem zal open en transparant zijn en de resultaten en leerpunten van de verschillende ontwikkelingen met elkaar delen. Dit maakt een flexibele agile-werkwijze mogelijk.

Ter illustratie: de onderneming ASML is wereldleider op het gebied van machines die computerchips produceren. De onderneming leidt een ecosysteem waarin meer dan 100 bedrijven voor eigen rekening en risico participeren met het doel om gezamenlijk de beste machine te bouwen die op dit terrein te koop is.

**De overheid en zorgverzekeraars** De Zweedse overheid heeft gezocht naar maatregelen die leefstijlziekten terugdringen en heeft vastgesteld dat ‘gezond leven’ de beste therapie is. Hierop aansluitend heeft zij de zogenoemde gezondheidsgarantieregeling in het leven geroepen. De regeling voorziet in het toekennen van een financiële beloning aan degenen die aan preventieprogramma’s deelnemen.<sup>11</sup> Ook de verzekeringsmaatschappij Skandia en de bank SEB zijn partners in het project. Verzekeringsmaatschappijen hebben ook een eigen belang, want gezonde polishouders declareren minder en leven langer. Deze opvallende zienswijze sluit aan bij de strategie van succesvolle bedrijven die de eindgebruiker zien als innovatieversneller. Is de eindgebruiker enthousiast dan staan de financiers in de rij om te participeren.

**Commerciële aanbieders** Bij veel telers het Westland staat verduurzaming hoog op de agenda, mede omdat de toegepaste technologieën nogal eens tot kostprijverlaging leiden. Dezelfde technologieën maken het mogelijk om de voedingswaarde van belangrijke tuinbouwproducten zodanig te veranderen dat deze producten aansluiten bij de vraag naar gepersonaliseerde voeding. Intussen maken ook steeds meer veredelaars zich op om nieuwe varianten te ontwikkelen waarmee aan deze vraag kan worden voldaan. Op hun beurt bereiden handelsondernemingen en detailhandel hun assortiment uit met producten die expliciet bestemd zijn voor mensen met een concrete zorgvraag. Zowel distributeurs als patiëntenverenigingen zullen deze informatie koppelen aan gepersonaliseerde menu’s en maaltijdboxen.

Sinds 2018 promoot het Diabetes Fonds de maaltijdboxen voor diabetespatiënten van Ekomenu.<sup>12</sup> Habit is een interessante nieuwkomer in deze markt. Met een financiële bijdrage van \$ 32 miljoen van Campbell’s Soup is deze app opgenomen in de Amazon Fresh familie waar ook Fitbit deel van uitmaakt. Onder het motto: *Better Together* wordt opgemerkt: ‘*Habit integrates with Amazon Fresh to make grocery shopping easier and with Fitbit products to create a more complete picture of you.*’<sup>13</sup>

---

<sup>11</sup> <https://eithealth.eu/news-article/eit-health-drives-plan-to-pay-for-health-not-illness/>

<sup>12</sup> <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/nieuws/ekomenu-en-diabetes-fonds-starten-gezonde-samenwerking>

<sup>13</sup> <https://habit.com/>

Inclusief DNA data van de consument.<sup>14</sup> Het ligt dan ook in de lijn van de verwachting dat er meer gepersonaliseerde voedingsmiddelen op de markt komen. De keuzemogelijkheden nemen toe en gezond eten wordt een gewoonte die superieur is ten opzichte van de huidige situatie.

Leefstijlcoaches die gebruik maken van de nieuwe faciliteiten, kunnen efficiënter werken. Nu ontvangen coaches in geval van de zogenoemde Gecombineerde Leefstijlinterventie maximaal € 780 per deelnemer.<sup>15</sup> Een redelijk inkomen voor deze coaches ligt in het verschiet als zij gebruik maken van de digitale mogelijkheden die thans beschikbaar zijn. De deelnemer genereert zelf zijn data, werken in groepsverband wordt gemakkelijker en persoonlijke aandacht wordt doelgericht gegeven. Ook artsen kunnen een majeure efficiëncyslag maken als zij de door de patiënt gegenereerde data integreren in hun behandeling en samenwerken met leefstijlcoaches.

**Patiënten** en gezonde burgers vormen de derde maar wel belangrijkste groep in het ecosysteem. Hun inbreng betreft het verzamelen en het geven van toegang tot hun data, hun participatie in groepssessies alsmede hun deelname in de ontwikkeling en testen van nieuwe producten.

---

<sup>14</sup> <https://support.habit.com/hc/en-us/articles/360002065747-Will-Habit-provide-my-DNA-to-government-agencies->

<sup>15</sup> De leefstijlcoach kan zelf amper rondkomen, NRC 2 augustus 2019



### **Slot** De gezaghebbende regisseur van de zorg

De vernieuwing van alleen zorg naar welbevinden komt tot stand als de partijen die deel uitmaken van het boven aangegeven ecosysteem niet alleen gezamenlijk een strategie opstellen maar ook accepteren dat het ecosysteem wordt geleid door een zogenoemde 'gezaghebbende derde'. Deze titel droeg oud-minister Sybilla Dekker in 2020 toen zij op verzoek van alle betrokkenen bij de aanleg van het omvangrijke infra-project Zuidasdok de onderhandelingen leidde en met een anoniem advies een einde maakte aan de onderlinge twisten. Een gezaghebbende derde heeft geen persoonlijk belang bij de uitkomst van zijn activiteiten en heeft maar één doelstelling: het realiseren van het aangegeven doel. De oprichting van een data-rentmeester coöperatie, gevolgd door het aangegeven Deltaplan, kan de noodzakelijke majeure verbetering van deze zorg tot stand brengen.

Op deze wijze kan de zorg de ambitie van de overheid waarmaken. Deze ambitie is: 'We gaan de zorg slimmer organiseren, beter laten aansluiten bij de behoeften en eigen verantwoordelijkheid van mensen en tegelijkertijd oog houden voor een verantwoorde groei van de zorguitgaven.' We moeten ons niet laten leiden door de beroemde Britse econoom John Maynard Keynes die aan de hand van de empirische wetmatigheid vaststelt dat veranderingen steeds worden geremd door hetgeen waarmee we vertrouwd zijn: *The difficulty lies not in the new ideas but in escaping from the old ones.*

### **We moeten ontdekken dat geavanceerde digitale systemen voor de zorg reeds gebruiksklaar beschikbaar zijn, inclusief geavanceerde privacybescherming**

Zorgverleners, zorgverzekeraars en zorgautoriteiten die te weinig belangstelling voor deze digitale ontwikkeling hebben, moeten de mogelijkheden van dit moment onder ogen zien. De huidige situatie waar 'duizend bloempjes bloeien' moet worden ingeruild voor een collectieve aanpak van de datastrategie in de zorg.

### **Slot**

De zorg wordt een van de thema's bij de komende verkiezingen. De politieke partijen zijn het in grote lijnen eens over de problemen, maar komen met verschillende oplossingen. De nieuwe regering moet duidelijkheid scheppen en in het regeerakkoord het Deltaplan voor de zorg aankondigen alsmede de oprichting van een professionele databank voor de zorg.

## Bijlage : Behandeling diabetes type 2

Er zijn in Nederland 1,1 miljoen diabetes 2 patiënten. De directe zorgkosten van deze patiënten bedragen jaarlijks circa twee miljard euro. De indirecte kosten zijn een veelvoud hiervan. De ziekte gaat namelijk gepaard met een kettingreactie aan complicaties. Patiënten lijden aanzienlijk vaker aan depressie, hart- en vaatziekten, kanker, blindheid, nierziekten en dementie. Ze moeten vaker amputaties ondergaan. De totale zorgkosten voor diabetes type 2 worden geschat op zes miljard euro per jaar. In dit bedrag is geen rekening gehouden met de maatschappelijke kosten van arbeidsverzuim en productieverlies van deze patiënten. Deze informatie staat in een open brief van 40 vooraanstaande artsen die in mei 2019 in de NRC werd gepubliceerd.<sup>16</sup>

‘Diabeteszorg kan beter én  
jaarlijks miljarden goedkoper’

De ondertekenaars maken ook melding van nieuwe, betere en goedkopere behandelmethoden die beschikbaar zijn gekomen. Zij schrijven, dat dankzij de juiste leefstijlinterventies een aanzienlijk deel van de patiënten (tussen de 30 en 40 procent) medicatievrij kan zijn, met stabiele suikerspiegels, gedurende ten minste twee jaar. Op basis van deze gegevens zijn in Nederland verschillende kleinschalige initiatieven tot stand gekomen, zoals Arts & Leefstijl, Keer Diabetes2 Om, Voeding Leeft, de Nationale Diabetes Challenge en Je Leefstijl als Medicijn. Om de potentie van deze initiatieven te onderstrepen vermeldt het genoemde opinieartikel in NRC dat opschaling van leefstijlbehandelingen tot de voorzichtige schatting leidt dat 36% van de 1,1 miljoen patiënten medicijnvrij zullen zijn waarmee de zorgkosten in ons land structureel met € 2 miljard verminderen. Zij hebben geen schatting gemaakt van de vele miljarden euro's aan maatschappelijke winst (productiviteitswinst, minder ziekteverzuim) die hierbij moet worden opgeteld. Ook aan een berekening van de waarde van een gezond leven hebben ze zich niet gewaagd. Als 400.000 diabetes 2 patiënten medicijnvrij verder leven, mag voor een gezond leven van deze patiënten een flink bedrag worden ingezet.

Er is geen kosten-batenanalyse nodig om vast te stellen dat de behandeling van deze patiënten anders moet. Het Deltaplan voor de zorg ligt al op de plank, evenals de collectieve databank.

---

<sup>16</sup> [www.nrc.nl/nieuws/2019/05/15/diabeteszorg-kan-beter-en-jaarlijks-miljarden-goedkoper-a3960379](http://www.nrc.nl/nieuws/2019/05/15/diabeteszorg-kan-beter-en-jaarlijks-miljarden-goedkoper-a3960379)

## Bijlage : Data RentMeesterschap

Aan data governance en datadeling wordt door organisaties meer en meer aandacht geschonken. Met name twee redenen liggen hieraan ten grondslag: digitale transformatie en dataficatie.

Deze dataficatie heeft betrekking op de exponentiële groei van gegevens die worden opgeslagen en uitgewisseld, de verandering van de aard van dataverzamelingen door data-analyse en algoritmen tbv informatie en kennis, en de vergroting van het toepassingsbereik van data waardoor data een cruciale zo niet wezenlijke productiefactor is geworden (data-economie).

Op basis van een integrale systeembenadering beoogt het “RentMeesterschap van zorgdata” in de kern een oplossingsrichting te zijn, om:

- enerzijds data te ontkoppelen van systemen en applicaties (en dus ook van systeem-integraties), en
- anderzijds om dergelijke op-zichzelf-staande data transparant en in vertrouwen te beheren en te exploiteren (door verrijking en data-integratie).

Het RentMeesterschap van data adresseert de strategische aspecten, de organisatorische impact, de kwaliteit van data en het gebruik van data en creëert dusdanig een data-centrisch georiënteerde operatie.

Het RentMeesterschap verbijzondert data governance en datadeling, doordat:

- vanuit de GDPR-voorschriften de *data controller-rol* en de *data processor-rol* expliciet worden geadresseerd naar *accountability* en *responsibility*,
- de organisatie strategisch het belang van data expliciet maakt en verbindt met haar missie,
- bewuste keuzes worden gemaakt wélke aan elkaar gerelateerde data, in de vorm van een dataset, een potentiële waarde vertegenwoordigt (de *high value assets*),
- in functie van de business-behoefte er regie gevoerd wordt op deze *assets* en het (her-) gebruik,
- data en het (her-)gebruik van data tegemoet komt aan de principes *protection-by-design*, *privacy-by-design* en *consent-by-design*,
- metadata, data over de dataset, het autonoom (her-)gebruik van de dataset mogelijk maakt doordat toegang tot en consistentie van de dataset wordt geborgd,
- metadata + dataset een timeline vormen van unieke en onvervalsbare gebeurtenissen,
- het ontstaan van data, lezen, toevoegen en bijwerken, en het verwijderen van data dankzij data versiebeheer transparant en verifieerbaar is,
- dergelijke *self-contained* datasets die veelal naar elkaar verwijzen (data-integratie middels relaties) aan de basis staan van een schaalbaar, decentraal, data-georiënteerde oplossing en inherente datadeling.

Deze vorm van RentMeesterschap, zowel naar data governance als datadeling, voorziet in het verlangen van burgers naar meer transparantie en controle over de eigen gegevens, en voldoet aan het principe van eenmalige vastlegging en meervoudig gecontroleerd gebruik.

Data eindelijk ontkoppeld van systemen en applicaties opdat data evolueert naar informatie, informatie naar kennis en kennis uiteindelijk overgaat in wijsheid dankzij doelmatig gebruik. De organisatie kan sneller inspelen op veranderende business-behoefte waardoor duurzame waardecreatie ontstaat voor burger, patiënt en samenleving, nu en in de toekomst.