



DOOR MARTIJN KREGTING

# Bundeling (on)gereguleerde data biedt enorme gezondheidsvoordelen

Er ligt veel potentie in het bundelen van gereguleerde en niet-gereguleerde medische data. Die combinatie van data uit bijvoorbeeld een EPD of wetenschappelijk onderzoek met data uit zelfmetingen maakt overkoepelende digitale gezondheidsdiensten mogelijk. Goed voor burgers, die zo meer regie krijgen over hun gezondheid. Goed ook voor het beperken van de stijgende zorgkosten. Om dit potentieel te realiseren, is een Europees raamwerk voor gestandaardiseerde en goed beschermde uitwisseling van al die gegevens nodig.

Door ongestructureerde data uit zelfmeting te bundelen met gestructureerde medische data van bijvoorbeeld zorgaanbieders, ontstaat er een enorm maatschappelijk en commercieel potentieel om gezondheid van mensen te verbeteren. Dat was een van de belangrijkste take away's van het webinar 'European B2C market of health services' op 9 maart.

De initiatiefnemers – het Finse innovatiefonds Sitra, VNO-NCW, MKB Nederland en de Federatie voor Gezondheid – pleiten er al langer voor om het hergebruik van medische data te regelen. Daarbij wordt gekeken naar een succesvol Fins voorbeeld om de mogelijkheden van hergebruik van medische data voor een betere gezondheid te realiseren. Sitra lanceert in dit kader op korte termijn ook de 'Fair health data challenge'.

## Europese spelregels

Een digitale gezondheidsmarkt heeft baat bij een eerlijk en transparant raamwerk. Eerder dit jaar hebben VNO-NCW en MKB Nederland met zusterorganisaties uit Duitsland, Frankrijk,

Denemarken en Ierland in dit kader de position paper 'The need for a common European Health Data Space' gepubliceerd. Daarin wordt onder andere gepleit voor Europese spelregels om hergebruik van medische data te regelen. Hieronder valt ook het combineren van deze gegevens met bijvoorbeeld gedrags- of genomische data voor onderzoeks- en behandelingsdoeleinden.

Anthony Stigter, secretaris van VNO-NCW, benadrukt tijdens de webinar het belang van schaalgroottes van ecosystemen om het volledige potentieel te realiseren. "Dit is geen Fins, Duits of Nederlandse issue, we willen een interne Europese markt voor gezondheidsdiensten, waarin de Europese waarden zoals privacy en solidariteit hoog in het vaandel staan. Schaalgroottes valt dan makkelijker te bereiken, wat economische kansen biedt voor scale-ups."

Het gaat om een model om op eerlijke wijze (medische) data uit te wisselen in een betrouwbaar Europees ecosysteem, gebaseerd op gedeelde Europese waarden, meent ook Jaana Sinipuro,

Project Directeur IHAN bij Sitra. "Om dit te realiseren in een wereld waarin technologiereuzen het gebruik van data bepalen, hebben we veel meer samenhang nodig in de Europese aanpak."

## Data waardevol bezit

Data wordt steeds meer een waardevol bezit, zowel voor mensen als bedrijven, ziet Sinipuro. Er is veel potentieel in het verrijken en combineren van ongestructureerde data met meer traditionele databronnen. Denk aan de data die miljoenen mensen genereren door het monitoren van vitale functies (hartslag, bloeddruk, slapen) met een smart watch.

## Meer waarde

"Als we het individu meer regie willen geven, willen empoweren, dan moeten we zijn of haar data meer waarde geven door het te combineren met traditionele databronnen zoals wetenschappelijk onderzoek. Maar tegelijk moet het mogelijk bedrijven voor bedrijven om - op een eerlijke en transparante wijze - diensten te ontwikkelen waarmee ze burgers kunnen on-

dersteunen om een betere gezondheid te krijgen en behouden."

Er zijn al meer bovennationale initiatieven om te komen tot een eerlijke data-economie, waarin burgers kunnen vertrouwen op bescherming van hun privacy. Het gaat niet alleen om goede interoperabiliteit, maar ook om transparante ecosystemen. Dus zowel betrouwbare technologie met privacy ingebouwd (privacy by design), als de richtlijnen om hiermee om te gaan (governance, digitale vaardigheden). Sinipuro: "Met dergelijke op vertrouwen gebaseerde ecosystemen voor datadelen moet iedereen kunnen profiteren van al die beschikbare data. Burgers, bedrijven, gemeenschappen en de hele samenleving."

In Finland is er volgens Sinipuro veel vertrouwen in de overheid. Dit is niet overal in de EU hetzelfde. Er moet dus hard gewerkt worden om in alle lidstaten datzelfde vertrouwen te ontwikkelen en behouden als het gaat om het delen van gezondheidsdata. Regelgeving op Europees niveau over een zorgvuldige omgang met gezondheidsdata draagt bij aan het vertrouwen

van 450 miljoen burgers en stimuleert daarmee zo'n Europese markt voor digitale of blended gezondheidsdiensten. En juist die schaalgroottes maakt het beter mogelijk dat scaleups uit bijvoorbeeld Finland of Nederland door kunnen groeien tot nieuwe digitale kampioenen.

## Focus op gereguleerde data

De notie dat regulated data (van professionals en systemen) gecombineerd gaan worden met unregulated data (die burgers zelf verzamelen) om nieuwe gezondheidsdiensten te ontwikkelen, is nog niet breed gedragen, benadrukt Thomas Ploch, directeur van de Federatie voor gezondheid. "Ik merk dat veel partijen alleen denken aan gereguleerde data om tot nieuwe zorgdiensten te komen. Dat geldt vaak voor zorgprofessionals zelf, ook als hun patiënten al bereid zijn om eigen data te delen. Daardoor hebben ze niet helder op het netvlies dat er een digitale B2C (business to consumer) of zelfs C2B-gezondheidsmarkt aan het ontstaan is."

Als je die markt zich vrij laat ontwikkelen, zonder een Europees raamwerk, dan komt een aantal

(Europese) maatschappelijke waarden in het geding. Die moet je proactief borgen, concludeert Ploch. "Denk aan gezondheidsverschillen, big brother is watching your health, weggeven van sturingsmogelijkheden aan China en Silicon Valley, nog meer zorgkosten doordat de markt als een marketingtool werkt. Dat is waar de FAIR health data economy over gaat: hoe kunnen we in Europa zodanig markcondities scheppen dat er op een eerlijke manier met onze gezondheidsdata wordt omgegaan en het enorme gezondheidspotentieel kan worden bereikt."

Drie Nederlandse voorbeelden tijdens het webinar (van FitChannel, Vital10 en Philips) tonen aan dat er ook in ons eigen land genoeg potentie is. Eén belangrijke uitdaging is volgens FitChannel om geld te verdienen, want mensen zijn nog niet bereid veel geld te betalen om hun data tot inzichten te laten verwerken, terwijl platformonderhoud en coaches wel veel geld kost. Het is belangrijk om meer vergelijkbare innovatieve diensten te stimuleren, voordat alles met regulering dichtgetimmerd wordt. Regulering moet in dit geval op innovatie volgen. ■

## Potentie in ongestructureerde data

57 procent van de Nederlanders gebruikt één of meerdere devices om gezondheidsfuncties te meten. Dit is beduidend meer dan het gemiddelde uit een wearables-onderzoek van het Finse innovatiefonds Sitra. Dit ondanks het feit dat twee op de vijf Nederlanders weinig vertrouwen in aanbieders van digitale diensten heeft. Zelfmeten blijkt duidelijke positieve effecten te hebben, zoals meer motivatie om te bewegen of gezonder te eten.

Gemiddeld gebruikt 51 procent van alle respondenten uit het wearables-onderzoek van Sitra een device voor zelfmeting. In Nederland is dit zelfs 57 procent (activity trackers, mobieltjes met apps of een ander slim device). Andere landen uit de studie zijn Finland, Duitsland en Frankrijk. Deze percentages betekenen een enorme hoeveelheid ongestructureerde, persoonlijke gezondheidsdata en de penetratie stijgt mee met het gebruik. Vooral verbrande calorieën, hartslag, slaapritme en gewicht worden gemeten.

Er zijn ook duidelijke effecten van zelfmeting. 40 procent van de respondenten heeft meer motivatie gekregen om (meer) te bewegen, terwijl bijna een vijfde gezonder is gaan eten. Eenzelfde deel zegt op basis van de zelfmetingen meer verantwoordelijkheid te kunnen nemen voor de (verbetering van de) eigen gezondheid. 17 procent stelt beter naar lichaamssignalen te luisteren en vermoeidheid te voorkomen.

## Gebrek aan vertrouwen

Dit alles biedt veel potentie voor het beperken van kosten voor gezondheidszorg omdat mensen minder snel en minder ernstig ziek worden. Een beperkende factor is dat veel respondenten uit gebrek aan vertrouwen de eigen data liever niet delen voor wetenschappelijk onderzoek, ook niet als dat voor anderen en henzelf gezondheidsvoordelen kan opleveren. In Nederland (en ook in Duitsland) is de bereidheid om te delen lager dan gemiddeld: 39 procent (versus 48% in Finland). De eigen huisarts wordt nog het meest vertrouwd na het eigen gezin.

Toch ligt er al potentie voor al dan niet commerciële gezondheidsdiensten. Zo is gemiddeld 40 procent van de respondenten bereid eigen data te delen met een apotheek, 37 procent met een sportschool of personal trainer, 42 procent met een nutritionist en 25 procent met een zorgaanbieder. Sterke privacybescherming (68%), makkelijk mee te beginnen (67%), toegang tot/gebruik van eigen data (65) en algemeen gebruiksgemak zijn belangrijke factoren in het stimuleren van zelfmetingen.

Voor deze holistische diensten heb je zowel gereguleerde medische data als ongereguleerde persoonlijke data nodig, stelde Sitra. Hoe krijg je die combinatie voor elkaar? In Nederland blijkt hiertoe op commercieel gebied de meeste potentie te zijn, mits aan bovengenoemde voorwaarden – vertrouwen, transparantie – voldaan wordt.

Momenteel zijn het vooral tech-reuzen zoals Google die zich hiermee bezig lijken te houden, dus er is veel noodzaak om te komen tot een onafhankelijke Europese aanpak, meent Tiina Härkönen, leading specialist bij Sitra. "Als je het spel niet kunt winnen, moet je ofwel de spelregels veranderen, of het hele spel."

## Achtergrondinformatie



Meer informatie over de Fair Health Data Challenge van Sitra.



Lees meer op ICT&health over de European Health Data Space.



**Anthony Stigter** is secretaris algemeen economisch beleid en gezondheidszorg bij VNO-NCW & MKB Nederland.



**Thomas Ploch** is directeur van de Federatie voor gezondheid.



**Jaana Sinipuro** is Project Director, IHAN - Human-driven data economy van Sitra.



**Tiina Härkönen** is leading specialist bij Sitra.