

Knullige vrijage Patiëntenfederatie Nederland met big-farma en big-tech



Je moet nooit de huid verkopen, voordat de beer geschoten is. En zeker niet de huid van andermans beer. Dat deed namens de Patiëntenfederatie Nederland(PN) haar manager digitale zorg, Marcel Heldoorn op 21 januari 2020 tijdens een symposium van het Health Innovation Platform(HIP) in Amsterdam. Het

HIP is een samenwerkingsverband van de farma-gigant Pfizer, tech-gigant Google Cloud en ML6, een bedrijf dat zich met machine-learning(zeg Artificiale Intelligentie) bezighoudt. Heldoorn schetste in zijn presentatie het beeld van patiënten die hun zorgdata die ze in een door hen zelf beheerd digitaal dossier, de Persoonlijke GezondheidsOmgeving(PGO) straks gaan beheren, ruimschoots zouden willen delen met publieke en private partijen. Het is een beeld schetsen van het op een wel heel erg goedkope manier zorgdata ter beschikking stellen van farma- en data-bedrijven. Farma-gigant Pfizer vraagt de laatste weken frequent aandacht voor de tekst van de diverse presentaties op dat symposium door op Twitter er driftig naar te verwijzen.

Presentaties HIP-symposium

Op het vermelde symposium voerden vertegenwoordigers van de deelnemende bedrijven het woord. Ook hielden onder andere de jurist [Theo Hooghiemstra](#), chief information officer van VWS, [Ron Roozendaal](#), enkele vertegenwoordigers van grote ziekenhuizen en [iemand van KPMG](#) het woord. Hardop filosofeerde men over het verzamelen en grootschalig be- / verwerken van zorgdata om de zorg te verbeteren.

Patiëntenfederatie Nederland

Wat zegt Heldoorn op het symposium:

“Hoe mooi zou het uiteindelijk zijn als onderzoekers en patiënten het PGO uiteindelijk kunnen gebruiken om elkaar te vinden. Onderzoekers zouden via MedMij of het PGO kunnen vragen aan patiënten of ze hun gegevens willen doneren.” ...

“MedMij fungeert dan als eerste zeef door te kijken of aanvragen betrouwbaar en veilig zijn. Vervolgens kun je als tweede filter mensen vragen om in te vullen voor welk soort onderzoek ze wel of niet willen worden gevraagd. Zoals bijvoorbeeld alleen aan onderzoek van publieke instellingen of ook aan studies van private partijen. En willen ze wel meewerken aan studies op het gebied van COPD en niet aan psychische onderzoeken? ”Als je dat doet, hou je uiteindelijk een groep mensen over die je gericht kunt vragen of ze mee willen werken. Vertrouwen is cruciaal, net als zeggenschap.”

Ron Roozendaal

Ook in de presentatie van Ron Roozendaal, de CIO van VWS klinkt herhaaldelijk het woord **“vertrouwen”**. Vertrouwen dat er zaken zijn die computers beter kunnen dan mensen, vertrouwen in data of vertrouwen in het gebruik van zorgdata. Het woord [“datasolidariteit”](#) valt nog net niet. Dat is de gedachte dat als je zorg ontvangt eigenlijk solidair zou moeten zijn met andere zieken door je data gewoon te doen delen zonder dat daar apart toestemming voor wordt gevraagd. **De onderliggende gedachte bij VWS is dat onze gezondheidsgegevens niet een persoonlijk bezit zijn, maar een publiek goed.** Het is een begrip dat door voormalig [minister Bruno Bruins in 2018](#) is geïntroduceerd.

Verdienmodel

Het is uitermate knullig als je op een symposium van bedrijven

die een uitgesproken verdienmodel hebben met het be-/verwerken van data op grote schaal praat over het doneren van zorggegevens door patiënten vanuit PGO's. Data zijn de grondstof waarmee die bedrijven werken. Het zo goedkoop mogelijk verkrijgen van die grondstof en daarna de gemaakte producten duur vermarkten is het verdienmodel van big-tech-bedrijven en ook van big-pharma. Het gaat niet aan dat een federatie die zegt patiënten te vertegenwoordigen verkondigt dat die data wel gedoneerd kunnen gaan worden. In het Verenigd Koninkrijk zagen we [hoe Google's DeepMind vrijwel voor niets](#) zorgdata honderdduizenden patiënten in handen kreeg met vrijwel niets als tegenprestatie.

Huid verkopen

Het is nogal naïef en knullig van de Patiëntenfederatie Nederland dat zij Marcel Heldoorn uitspraken laat doen over het op grote schaal doneren van zorgdata door patiënten. Die op het moment dat het gevraagd wordt nauwelijks of niet kunnen overzien wat er met die data gebeurt. Bovendien is het ook een vorm van heel ver voor de muziek uitlopen. De PGO's kennen nu al [een vertraging van waarschijnlijk een half jaar](#). Daarnaast is het de vraag of de PGO's qua omvang ooit gaan worden van wat de PN en VWS zich ervan voorstellen. Het ontwikkelen van PGO's gebeurde met subsidies. Aangezien er geen duidelijk verdienmodel is betaalt VWS na introductie jaarlijks een bedrag van € 7,50 per patiënt aan de leveranciers van PGO's. Zorgverzekeraars willen het gebruik niet betalen. Men durft de rekening ook niet bij de patiënt neer te leggen uit angst dat het niets wordt,

De uitspraken van Marcel Heldoorn namens de PN op een bijeenkomst van big-farma en big-tech is ultieme manier van de huid van andermans beer verkopen. Met de vraag er mijnerzijds bij of die beer ooit wel geschoten wordt.

W.J. Jongejan, 1 mei 2020.

Afbeelding van [Myriam Zilles](#) via [Pixabay](#)