

Zo'n aanpak had ons ook in de coronacrisis kunnen helpen, zegt Van den Berg. 'Als we het NZp nu hadden gehad, dan was een coronapaspoort niet nodig. Iedere Nederlander zou via de mobiele telefoon en zorgadres zijn test- en vaccingegevens kunnen tonen.'

Schneider ziet nog meer voordelen als alle zorgpartijen met dezelfde standaarden werken: 'Het landelijk grootschalig bij elkaar brengen van geanonimiseerde data leidt ertoe dat je zaken waar je anders jaren over zou doen, binnen een paar maanden voor elkaar krijgt. Denk aan het bundelen van wetenschappelijke kennis, het stellen van diagnoses, langetermijneffecten, of het valideren van testprogramma's en innovatieve behandelmethodes. Laten we dat nou eens goed regelen.'

Het NZp krijgt in het voorstel eenzelfde structuur als de NS of Schiphol. 'Infrastructuurbedrijven die publiek gereguleerd zijn en tegelijkertijd slagvaardig kunnen opereren', aldus Van Olphen. 'Geen winstmaximalisatie, wel voldoende rendement om bedrijfsmatig te kunnen opereren.' Belangrijke voorwaarde is dat het NZp 'publiek wordt gefinancierd met een kristalheldere regelgeving. De overheid bepaalt de spelregels en de burger voert de regie.' De NZp krijgt in het plan twee aandeelhouders: de Nederlandse overheid en een coöperatieve vereniging waarin alle burgers zijn vertegenwoordigd.

Vergelijking Booking.com

De initiatiefnemers maken een vergelijking met Booking.com. Hotels leveren vrijwillig gegevens aan, en Booking verdient geld voor de aandeelhouders door de verzamelde data te verrijken en meerwaarde te geven. 'Data zijn de nieuwe grondstoffen en worden de belangrijkste productiefactoren voor de economie van de toekomst. Techbedrijven verdienen er nu al geld mee, maar wel met onze data', aldus Van den Berg.

Mede-initiatiefnemer is bestuursvoorzitter Onno Schellekens van CarePay International, een organisatie die zich richt op digitalisering van de gezondheidszorg in Afrika. 'We zijn naïef. In ruil voor een gratis dienst geven we al onze data weg. We ontkomen er niet aan het zelf te gaan doen. Beloond worden voor gebruik van jouw data moet net zo gewoon worden als het krijgen van loon voor verrichte arbeid.'

De verwachting is dat het enkele honderden miljoenen euro's kost om het platform op te zetten. Maar het idee is dat onderzoeksinstituten, farmaceuten, voedingsmiddelenbedrijven of aanbieders van preventieprogramma's tegen betaling de geanonimiseerde data willen gebruiken.

Verlammend

Bovendien levert het forse besparingen op, zegt Schneider: 'Al die dubbele labaanvragen en foto's, niet weten dat iemand al ergens is geweest, waardoor we fouten maken. Het kost ontzettend veel geld. En vergeet niet dat het nu ook enorm duur is om voor ieder onderzoek opnieuw zelf databestanden op te zetten of infrastructuur aan te schaffen.'

Op die manier wordt het NZp winstgevend en dat is hard nodig denkt Van Olphen, 'Onze zorg is van hoog niveau en toegankelijk, maar op termijn onbetaalbaar. De winst van het NZp komt ten goede aan de zorg en kan op termijn zelfs een aanvulling op de zorgpremies worden.'

In het verleden zijn vergelijkbare plannen vroegtijdig gesneuveld. Zoals het elektronisch patiëntendossier (EPD), dat de eindstreep nooit heeft gehaald vanwege zorgen over privacy. Van den Berg: 'Het debat over privacy werkt verlammend. Voor- en tegenstanders zijn niet op één lijn te krijgen.' Om de impasse te doorbreken stelt het NZp voor burgers zelf de keuze te geven of en met wie ze hun data willen delen.

Lijdensweg patiëntendossier

Nog steeds kent Nederland geen Elektronisch Patiëntendossier (EPD). De eerste pogingen dateren uit 2008. Er kwam zelfs een landelijke campagne om het publiek er rijp voor te maken, maar ondanks alle inspanningen leed het voorstel schipbreuk. Na eendeloos veel Kamerdebatten en amendementen gaf de Eerste Kamer in 2011 de doodsteek door tegen te stemmen, waarmee het project definitief van de baan leek. Tegenstanders benadrukten met succes het privacyrisico van misbruik van medische gegevens door bijvoorbeeld zorgverzekeraars. Het Landelijke Schakelpunt (LSP) maakte eind 2012 een doorstart. Voorwaarde was dat er voldoende steun bij huisartsen en de Nederlandse bevolking zou zijn. In januari 2014 hadden ruim 2,3 miljoen Nederlanders toestemming gegeven voor regionale gegevensuitwisseling. Maar ondanks dit succesje blijft het behelpen in de zorg. Zelfs als je als patiënt in hetzelfde ziekenhuis van de ene naar de andere afdeling gaat, wordt je dossier niet onmiddellijk gedeeld tussen medisch specialisten. Iedere oudere die naar de langdurige zorg overgaat krijgt te maken met administratieve problemen om van de basisverzekering te verhuizen naar de Wet langdurige zorg.

Originele link van het artikel: <https://fd.nl/economie-politiek/1377115/prominenten-bouw-een-nationaal-techbedrijf-voor-medische-gegevens>

Met vriendelijke groet,



5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e

5.1.2e @minvws.nl | 5.1.2e

Directie Informatiebeleid | CIO-Office | Bureau Informatieberaad Zorg (BIZ)
Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag
Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag