

De weg vooruit: Jouw data, Jouw / Onze Gezondheid

Gaston Remmers

26 november 2025

WeAreDays, Antwerpen



g.remmers@mdog.nl

+31-6-41 37 41 02 @gastonremmers



mijn data
onze gezondheid



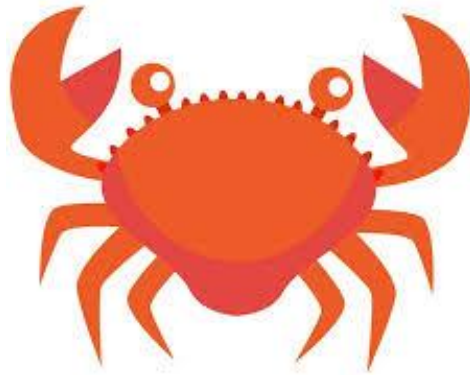
ZelfOnderzoek
Network Nederland
Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid

Agenda

- Even voorstellen
- De weg vooruit in 5 punten

Mijn achtergrond

Socioloog & Agro-ecoloog
Duurzame plattelandontwikkeling
Gezonde, actieve leefstijl



2012

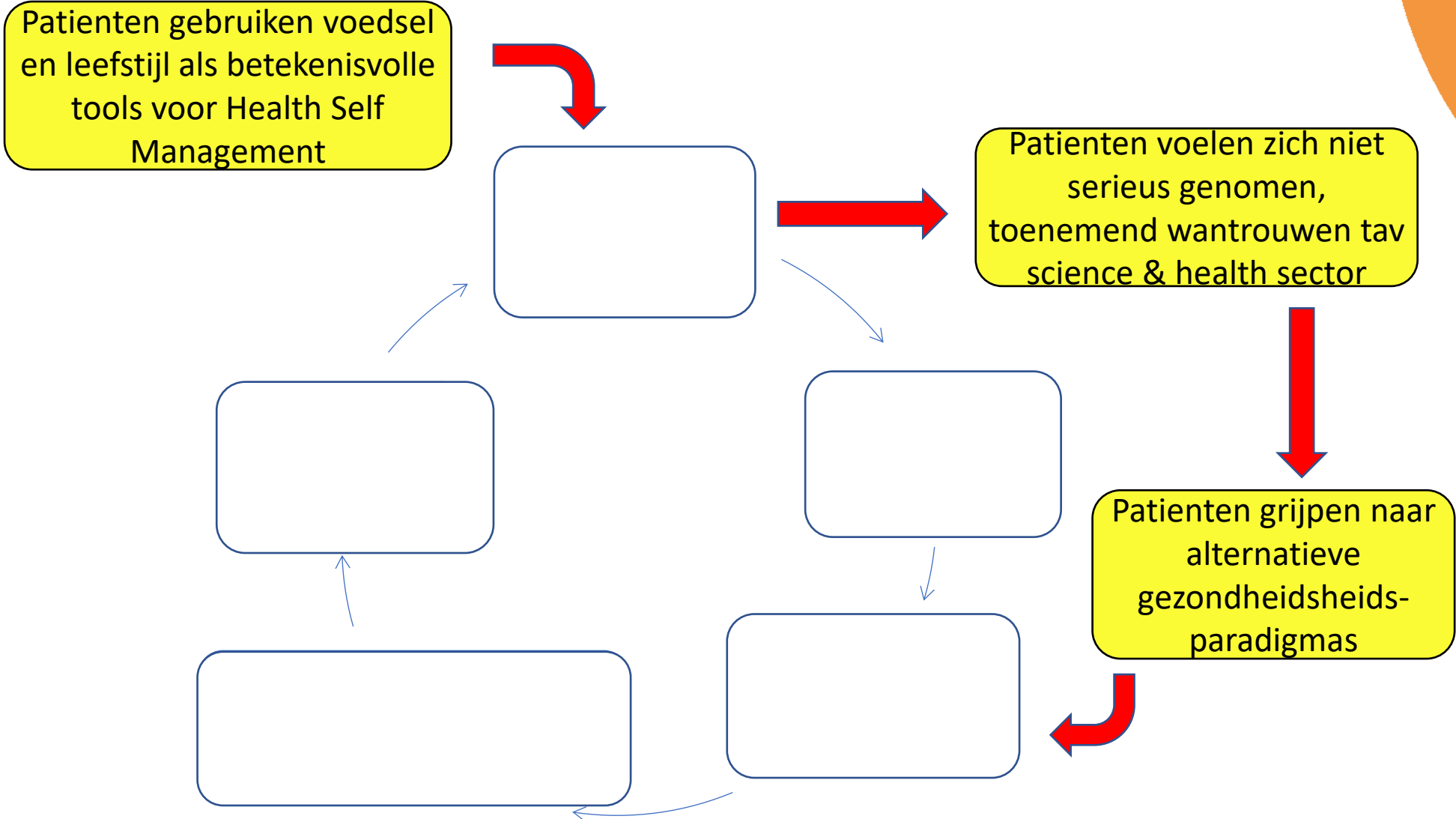


2006, 2017



2009

Gezondheid en Zelf-regie door patienten: hoe de HEXIT werkt



Mijn werk



md|og



Holland Health
Data Co-operative

Missie:

“Mijn Data Onze Gezondheid brengt de data, kennis en inzichten van burgers rondom hun eigen gezondheid tot waarde”

Focus: Burgerwetenschap & Ethisch Data Beheer



Platform voor Burgerwetenschap rondom gezondheid



Working Group Citizen Science for Health, bestuurslid ECSA



Lid Maatschappelijke Advies Raad

1. Zelforganisatie

Waarom Zelforganisatie?

- Burgers / patiënten doen veel inzichten op rondom hun gezondheid
- Zij worden niet altijd serieus genomen – jammer voor henzelf, en jammer voor zorg en wetenschap
- Patiëntenbeweging bundelt nu krachten om hier verandering in te brengen -> ZelfOnderzoek Netwerk Nederland (ZONN)
- We kunnen putten uit vele bronnen en leerervaringen



Kennisagenda 'Onderzoek door en voor Patienten'(2019)

Citizen Science voor Gezondheid: Leren van MijnEigenOnderzoek (2022)

Eigen ervaringen van het ZelfOnderzoek Netwerk Nederland (2020-2024)



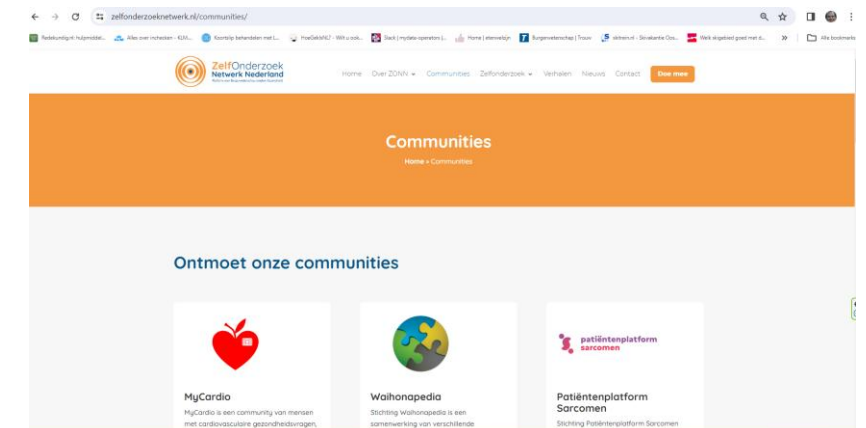
Ervaringen internationale QS community (2008-2024)

Internationale ontwikkelingen Survey CSforHealth (2023)

ZelfOnderzoek Netwerk Nederland Communities

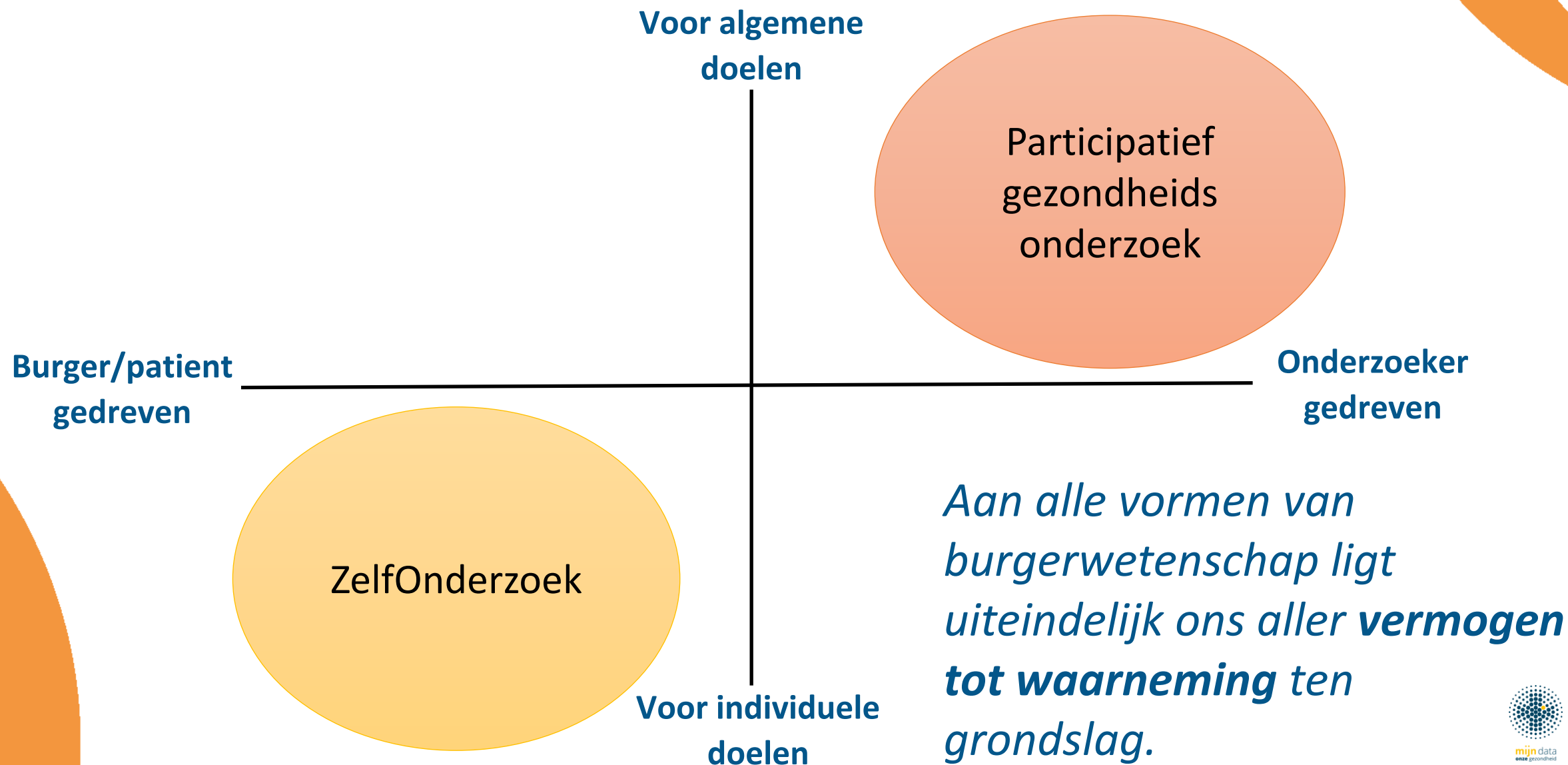
- Dutch CAA foundation
- Waihonapedia
- Patienten platform Sarcomen
- Gezondlevenmetkanker.nl-mmv
- My Cardio
- Voeding helpt
- Patientervaringsverhalen
- IgA nefropathie
- Zelfonderzoek en epilepsie
- Mijn reïntegratie Platform
- Sepsis en daarna
- Crohn en Colitis (Stedy project)
- Migraine en leefstijl
- St Crispatus (vaginale gezondheid)
- TinnitusHouse
- St Crowdience
- Pijnstad

- Nu 17 communities in Nederland en groeiende
- Meer dan 45.000 zelfonderzoekers; bereik is nog veel groter
- Leefstijl, voeding, supplementen, leefomgeving zijn voor alle communities belangrijk



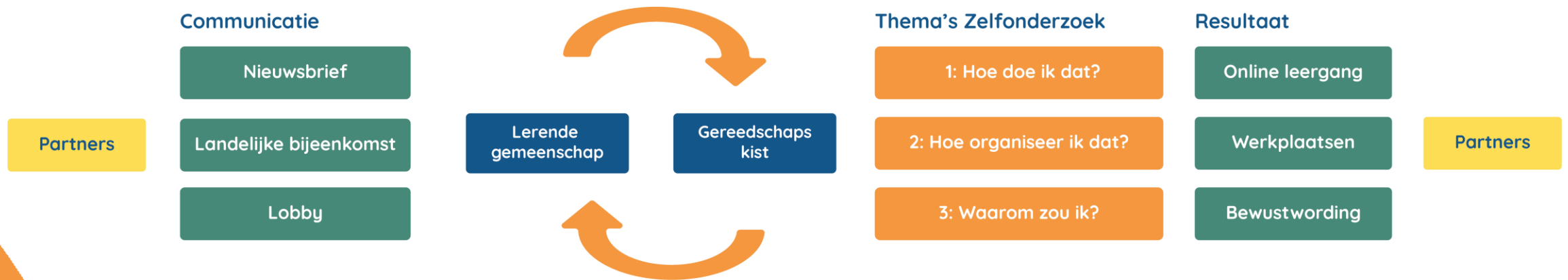
Communities - ZelfOnderzoek Netwerk Nederland

ZelfOnderzoek als uitdrukking van Burgerwetenschap



ZelfOnderzoek Netwerk Nederland (ZONN)

Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid



ZONN organiseert de nulde lijn van het gezondheidsonderzoek

Agis

innovatiefonds



FOUNDATION



LIFESTYLE 4HEALTH Diabetes Fonds

Visie

De nulde-lijn van het gezondheidsonderzoek

Partners

AGIS, SGF? PF? CS-NL

ESPHM

Bridge2Health

ILACS, MAR-HRI, TNO

ZONN communities, bedrijven? IPH?

Radboud, INVOLV? APH

CS-NL, NLVZE?, anderen?

Funding

Narratief PBE

Ethiek

Data-infra

Tooling

Educatie

Zichtbaarheid

Producten 2025

Duurzamere (samen-)werkingsbasis

Artikelen over Practice Based Evidence en nuldelijn

Toetsingsprotocol voor BW voor Gezondheid

Mogelijkheden voor Citizen Generated Data en dito Platforms

ZONN werkplaatsen

Cursus Zelfonderzoek, hoe doe je dat? 3^{de} editie

Website, nieuwsbrief, landelijke events

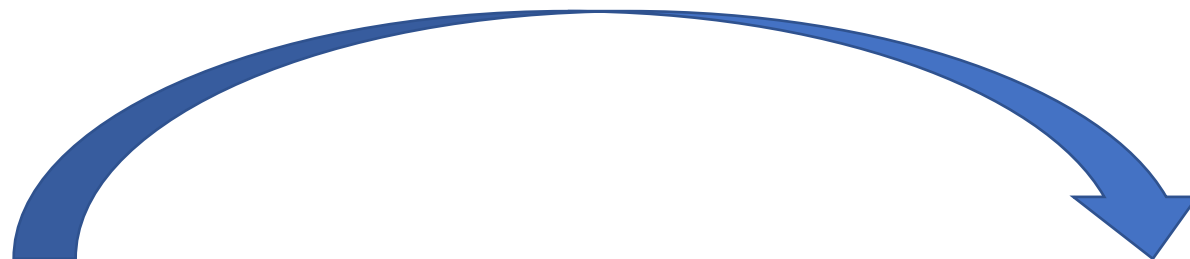
Rand-voorwaarden

2. Bewijsvoering

Koersuitbreiding

*“Het zit zo”
vastigheid*

*“Het zou kunnen”
mogelijkheid*



Evidence Based Practice

Practice Based Evidence

*Degelijk en grondig
“5-Jaren plannen”
RCT = gouden standaard*

*Snelle iteratieslagen
“Agile en scrum”*

*Koersend op bewijs en
gemiddelden*

*Koersend op effectiviteit in de individuele,
context-rijke Praktijk, niet op bewijs!*

Claims – Bewijzenfabriek

- **Clinical Data**
- **Real World Data**

Hypothesenfabriek

- **Citizen Generated Data**
- **Real World Data**

3. Intermediairen

De Kloof rond gezondheidsdata

Vertrouwen in het huidige model

- Wetgeving
- Privacy-by-design
- Ethische Toestings commissie
- Gebaseerd op behoeftenpeilingen

Burger

Overheid

Gewenst model

*Intermediären
(data-coops, trusts, enz)*

Burger

Overheid

De Kloof rond gezondheidsdata

Vertrouwen in het huidige model

- *Wetgeving*
- *Privacy-by-design*
- *Ethische Toestings commissie*
- *Gebaseerd op behoeftenpeilingen*

Burger

Overheid

Gewenst model

*Intermediären
(data-coops, trusts, enz)*

Burger

Overheid

- *Endorsement consent (delegeren van consent)*
- *Eigen ethische kaders*
- *Gebaseerd op visie*
- *EHDS niet van toepassing op <10 fte: kans of bedreiging?*

4. Burger-data-reis

Burgerreis Zeggenschapsuitoefening en infovoorziening

TECHNIEK

Voorkeurenprofiel
zeggenschap

PGO wordt geopend

ZEGGENSCHAPS-
UITOEFENING

Doorlopend
Herzieningsmogelijkheid
zeggenschap

Default opt-out

INFO
VOORZIENING

Voorlichting aan ouders over
PGO en data zeggenschap.
Ondersteuningsoptie
beschikbaar

Lespakket op school,
info voor ouders

Info voor
jongvolwassene

Info voor burger

Elke 10 jaar
Actieve
informatievoorziening en
herinnering aan burger

Info voor nabestaanden;
wat gebeurt er met de data die
over hun overleden dierbare
gaan?

Geboorte

10

12 jaar

16 jaar

20

25 jaar

30

35 jaar

40

50

60

70

80

90

Overlijden

5. De kanteling

Verschuivende waarden

Van ...

- Burger gezien als passieve zorgconsument en dataproducent, kan nauwelijks waarde toevoegen aan het gezondheidssysteem
 - veel gemiste kansen, hoge ziektelast, polarisatie, hoge zorgkosten

Naar

- Burger gezien als actieve en verantwoordelijke gezondheidsproducent, kan waarde toevoegen
 - Brengt systeem in balans
 - Betere, passendere zorg, meer en relevantere data, gericht en relevanter onderzoek, meer preventie
 - Gezondere mensen en minder zorgkosten



ZelfOnderzoek
Netwerk Nederland
Platform voor Burgerwetenschap rondom Gezondheid

Dank je wel!

#ikdoezelfonderzoek



mijn data
onze gezondheid

g.remmers@mdog.nl 06 - 41 37 41 02 @gastonremmers