

UW GEGEVENS! UW GEZONDHEID?

14.06.2022 - DE SINGEL

Geerdt Magiels

Dit is de persoonlijke neerslag van de workshop van Crosstalks in het kader van het langlopende project *Shake the disease*, waarin een open dialoog wordt onderhouden over de toekomst van gezondheid en gezondheidszorg. De workshop vond plaats op 14 juni 2022 in deSingel in Antwerpen. Na een korte inleiding door UZ Brussel CEO **Marc Noppen**, waarin hij zijn persoonlijke kijk op de digitalisering van de gezondheidszorg presenteerde, leidde **Tom Coolen**, directeur ICT van UZ Brussel de sprekers in en uit. **Sébastien Deletaille** is de oprichter van Riaktr en bedenker van het kersverse Rosa, een digitaal instrument voor zorgverleners. Hij gaf een introductie op de innovaties in het verzamelen en gebruiken van gezondheidsgegevens. **Brecht Devleesschauwer**, epidemioloog en hoofd van de dienst Levensstijl en Chronische Ziekten bij Sciensano, presenteerde de kansen en beperkingen in het gebruik van secundaire gegevens bij het ondersteunen van het Belgische gezondheidsbeleid.

Het verzamelen van (gedigitaliseerde) gegevens over gezondheid en levenskwaliteit, af te lezen en op te volgen via interactieve en heldere instrumentenpanelen, gaat een steeds belangrijker rol spelen in preventie, diagnose en zorg. Dat dit zal gebeuren staat buiten kijf, of het zal bijdragen aan het bereiken van de gezondheidsdoelen en aan betere, gepersonaliseerde zorg valt nog af te wachten.

Tussen techno-optimisme en digipessimisme

De gedachten over de digitalisering van de gezondheidszorg bestrijken een breed spectrum, zo laat Marc Noppen zien in zijn inleiding. Digitaal wil nog vaak zeggen: analoog met de computer. De bestanden op de harde schijf zijn de ficebakken van vroeger, alleen zijn ze veel voller en vergen meer invul- en doorzoektijd, gevuld als ze worden met niet altijd uniforme of relevante informatie. (Denk aan de miljar-

den foto's of documenten die in de cloud opgeslagen liggen en die niemand ooit nog gaat bekijken.) De "weerwraak van de bijkomstigheden" noemt Atul Gawande het in zijn essay 'Why doctors hate computers' in *The New Yorker* van november 2018. De software dicteert het wat, waar en hoe en werkt zo ongewilde bureaucratie in de hand. Niet alleen in de zorg blijkt dat de kansen op burn-out toenemen met het aantal uren dat iemand voor een computer zit. De schermen staan vaak tussen arts en patiënt. De technologie streeft naar meer precisie, maar heeft ook alles ingewikkelder en tijdrovender gemaakt. Dat de geneeskunde als cultuur een conservatieve houding aanneemt is niet eens zo verwonderlijk. Een gemiddelde opleiding duurt twaalf jaar. Op die tijd verandert de digitale wereld op haast onherkenbare wijze, terwijl intussen de arts in opleiding leert uit ervaring en dat integreert in klinische routines. Die ingesleten gewoontes veranderen vergt zeven tot tien jaar.

Toch weet iedereen dat machine-intelligentie een hulp kan zijn. Een radioloog heeft gemiddeld vier seconden om medische beelden te bekijken. Kunstmatige intelligentie kan helpen om alleen de beelden met afwijkingen te weerhouden zodat de arts meer tijd heeft die grondig te bekijken. Maar logaritmes statische beelden laten interpreteren is nog wat anders dan levende patiënten in de ogen kijken. Veel artificiële intelligentie (AI) is nog op zoek naar meer intelligentie. Het is misschien niet verwonderlijk dat zowat de helft van de artsen vreest dat de technologische vaardigheden zwaarder zullen gaan wegen dan de klinische kennis. Een meerderheid meent wel dat hybride zorg, gedeeltelijk van op afstand, steeds belangrijker zal worden maar dat die afstand de empathie en kwaliteit negatief zal beïnvloeden.

Tegelijk ziet iedereen ook het aantal artsen en verpleegkundigen in de nabije toekomst afnemen (als gevolg van vergrijzing en van loopbaankeuzes), wat hulp van AI onvermijdelijk zal maken. In sommige medische disciplines zal de inzet van technologie veel vanzelfsprekender zijn dan in andere. De eerste virtuele hospitalen (waar geen patiënt meer over de vloer komt, zoals het Mercy Virtual Care Center in Chesterfield, VS) zijn al operationeel. Ook de patiënt speelt mee. De appwinkel biedt al meer dan 300.000 gezondheidsapplicaties aan. Meer dan veertig procent van de gebruikers van die apps (in de VS) maken er bijna elke dag gebruik van. Met andere woorden: de digitalisering is volop bezig, zal alleen maar toenemen en zal bijdragen aan de ontwikkeling van 'gezondheid in alle beleid' waarin ziekenzorg meer plaats moet maken voor zorg voor gezonden.

De covidpandemie heeft laten zien hoe, bijvoorbeeld in het opvolgen van diabetici, de zorg op afstand (omdat het moest) de beheersing van suikerziekte verbeterde. Systemen die alle relevante informatie van en voor diverse betrokken partijen inzichtelijk en werkbaar kunnen maken, zullen grote bijdragen kunnen leveren aan de zorg van de toekomst, zeker ook in ziekenhuizen waar op die manier het traject van de patiënt beter in goede banen kan geleid worden.

De grote beloften over de snel evoluerende technologische mogelijkheden worden echter getemperd door de bezorgdheden over het gebruik van de tsunami aan gegevens die daarbij gegenereerd wordt. Hoe bewaren we het evenwicht tussen het systeem (dat misschien zijn eigen leven gaat leiden) en de patiënt (die een goed leven wil leiden). Hoe integreren we al die informatie ten dienste van de patiënten in werkzame platformen? In een complex gestructureerd land als België zal het geen sinecure zijn om gewesten, netwerken en andere niveaus rond de patiënt als centrale spil te formeren.

Innovatief met gegevens

Wat kunnen we verwachten, hopen of vrezen van innovatie op het gebied van het verzamelen en gebruiken van gezondheidsdata? Sébastien Deletaille stelt dat het niet zozeer gaat over de technologie zelf maar eerder over de invalshoek die gebruikt wordt bij het gegevensbeheer. Prioritair zijn de toegankelijkheid van de bestanden en de mensen van wie de gegevens zijn.

Gawande schreef het al in 2018: De technologie maakt het mogelijk meer diagnoses te maken, dieper in het lichaam of brein af te dalen en meer behandelingen aan te bieden. Tegelijk zal de technologie ook meer ruis en onzekerheden genereren. De medische zorg zal beter gedocumenteerd zijn, maar het zal niet noodzakelijk gemakkelijker worden de betekenis ervan te begrijpen. Hoe groter de verzameling gegevens, hoe meer je erin kan vinden, ook zinloze verbanden. Met andere woorden: wat wil het zeggen – voor de mens in kwestie?

Dat standpunt is bijna vanzelfsprekend voor Deletaille, een *digital health entrepreneur* voor wie patiënten klanten zijn, consumenten van informatie. Hij ontwikkelde medische software voor huisartsen bij Medispring, was medeoprichter van Riaktr, een succesvolle telecom startup en zette met Rosa recent een digitaal instrument voor zorgverleners in de markt. Met dat instrument wil hij het mogelijk maken dat patiënten hun zorg en gezondheid beheren van op hun telefoon. De aanleiding is dat hij ondervond hoe moeilijk het is je eigen gezondheidsgegevens terug te vinden, om over het beheren ervan nog maar te zwijgen.

Dankzij draagbare meetapparatuur, geminiaturiseerd en verborgen in smartphones en smartwatches, worden nu permanent gegevens verzameld. Er ontstaan nieuwe gegevensreeksen die een continu beeld geven van talloze meetpunten. We weten nog niet wat ons dat gaat leren. Wat we wel weten is dat het de eerste keer is dat de mensheid dit soort informatie op deze schaal verzamelt. De beschikbaarheid van gegevens neemt veel vormen aan, van de continue temperatuurmetingen tijdens een covidbesmetting tot het uitlezen van persoonlijke DNA-sequenties. Voorlopig is het daarin zoeken naar correlaties, en zeker naar causale verbanden. Bij complexe en chronische aandoeningen zoals MS levert deze mobiele, draagbare gegevensverzameling wel nieuwe informatie. Zo biedt het patiëntenplatform 'Patients like me' informatie over de gewoontes van patiënten, hun welbevinden en de (neven) effecten van hun behandelingen.

Ook in het gebruik van deze gegevens worden grote stappen gezet. Met *natural language processing* kunnen hospitaaldossiers bruikbaar gemaakt worden voor onderzoek. De sterk-

ste programma's van AI nemen hierin zelfs het voortouw. Tijdens het analyseren van foto's bij diabetische retinopathie pikte DeepMind fenomenen op die artsen niet opmerkten, zoals biomarkers voor cardiovasculair risico. De artificiële intelligentietechnologie was getraind op basis van 15.000 oogscans door 18 Indiase oftalmologen, die alle kenmerken markeerden. Het systeem kon op basis van die gegevensreeksen betrouwbare voorspellingen doen over leeftijd, rook- en drinkgedrag, gender en hart- en vaataandoeningen binnen vijf jaar. Niet alleen leren we hier veel uit, we leren ook sneller. Het wetenschappelijk artikel over deze toepassing stond na negen maanden in *Nature*, en nog eens negen maanden later werd de techniek toegepast in de kliniek.

Dezelfde methode wordt inmiddels toegepast bij borstkankerscreenings en bij het begrijpend lezen van geschreven doktersnotities, waardoor het mogelijk wordt hele medisch dossiers te doorzoeken op trefwoorden. Een lerend computersysteem zoals Corti.AI weet inmiddels noodoproepen te analyseren. Op basis van tientallen parameters (ook achtergrondgeluiden of stemintonaties die losstaan van de inhoud van de boodschap) weet het systeem binnen enkele seconden of het slachtoffer nog bewust is en of een ziekenwagen moet worden uitgestuurd. Deze intelligente ondersteuning kan zo de uiteindelijke beslissing met een minuut vervroegen en de overlevingskansen verhogen. Op die manier werden in Denemarken al zesduizend levens gered.

In de praktijk

Hoe het verzamelen van gegevens kan helpen bij het nemen van de juiste beslissingen werd duidelijk tijdens de covidcrisis. De vraag kwam van de eerste minister en de minister van gezondheid, die wilden weten of de beslissingen die de overheid nam ook echte impact hadden en of de bevolking inderdaad haar gedrag veranderde en verplaatsingen verminderde. Een vraag in het verlengde daarvan was of statistici op basis van nieuwe gevallen konden voorspellen waar de epidemie zich verder zou verspreiden.

Een gelijkaardige oefening was al in West-Afrika gedaan om de verspreiding van ebola tegen te gaan door gezondheids- en telecomgegevens met elkaar te combineren. Dat leverde een instrumentenpaneel voor de Unicef-teams om de mobiliteit van de bevolking in te perken, door steden te isoleren en wegen af te sluiten.

Ten tijde van covid kon de overheid aan de hand van geanonimiseerde en geaggregeerde gegevens van telecombedrijven de verplaatsingen van de Belgische bevolking in kaart brengen. Gekoppeld aan de locaties van nieuwe besmettings-

haarden kon de verschuivende frontlijn van de epidemie in kaart worden gebracht. Op basis van die bevindingen kon de overheid beslissen om de lockdown aan te houden, wetende dat een halvering van de mobiliteit al zeer goede resultaten opleverde. De boodschap 'blijf in uw kot' was effectief.

Het inzetten van gegevens tegen corona werkte goed omdat Sciensano, de telecombedrijven en de overheid goed samenwerkten. Ze deden dat onder toezicht van een ethische comité, in alle transparantie en met duidelijk zicht op de knelpunten en de pluspunten van alle betrokken partijen. Het was overigens een wereldprimeur dat alle telecombedrijven meewerkten.

Een verhaal van gegevens

Een belangrijk aandachtspunt is hoe je deze gegevensstroom op een goede manier naar het brede publiek brengt. Niet iedereen is te overtuigen met cijfers en droge feiten, en grafieken werken vaak averechts. Een goed verhaal waarin die cijfers en statistieken verwerkt zijn heeft meer impact. Zo bracht de *NY Times* op zijn website de verspreiding van het coronavirus vanuit Wuhan in een meerdimensioneel verhaal waardoor droge getallen inzichtelijk werden: hoe gebeurde het, wat was er aan de hand en hoe evolueerde dat. De cijfers kregen hierin een ondersteunende bijrol.

In Brussel doet Medor iets gelijkaardigs. Kijk mee op <https://bxi-malade.medor.coop> hoe gegevens over socio-economische status, gezondheid en omgeving worden samengebracht. Op een interactieve wijze leer je over de verschillen binnen de Brusselse agglomeratie op gebied van inkomen, mobiliteit, welzijn, huurprijzen, bevolkingsdichtheid etc. De site toont aan en laat voelen hoe gezondheid verweven is met de context waarin mensen leven.

Deze voorbeelden bewijzen dat de technologie werkt en met goed resultaat (tenminste voor deze toepassingen). Bij de van nature wantrouwige burger dringt zich echter de vraag op: "Wie heeft mij naar deze gegevens gevraagd?" Of: "Deze toepassingen zijn misschien interessant, maar wat zal de overheid met die gegevens in de toekomst nog allemaal doen?" Gezondheidsdata zijn van het meest persoonlijke wat er is. Veel mensen zijn zelfs enigszins terughoudend om ze nog maar met hun naasten te delen.

Deletaille merkt op dat de gezondheidszorg in deze een decennium achterloopt op andere sectoren. Vroeger kon je slechts geld uit een geldautomaat halen als je bij die bepaalde bank klant was. Tegenwoordig kun je met eender welke bankkaart bij gelijk welke bank geld afhalen. Wilde je vroeger van telecomprovider veranderen, dan moest je ook van

gsm-nummer veranderen. Dat is vandaag ondenkbaar. Ook in de zorg staan we voor een traject waarin onze persoonlijke gegevens voor verschillende leveranciers van gezondheidsdiensten bruikbaar moeten worden, weliswaar zonder inbreuk op privacy (eigenaarschap van de gegevens) en transparantie (wie gebruikt welke gegevens voor wat).

Er is echter nog een hele weg af te leggen voor het zover is. Om in diverse toepassingen bruikbaar te zijn moeten gegevens gestandaardiseerd worden. Er moeten ook manieren ontwikkeld worden om relevante klinische gegevens te anonimiseren zonder hun bruikbaarheid te hypothekeren. Als laatste moet er een wettelijk beschermde vertrouwenscultuur komen waarin patiënten op heldere en pragmatische wijze toestemming kunnen geven om hun gegevens te laten gebruiken. Burgers moeten die gegevens vol vertrouwen ter beschikking kunnen stellen, wetende dat een sluitende regelgeving bescherming biedt tegen misbruik.

Van meten naar weten

Het verhaal van Medor laat zien hoe gegevens hergebruikt kunnen worden voor doeleinden waar ze oorspronkelijk niet voor bedoeld waren. Niemand heeft voor het gebruik van die gegevens ooit toestemming gegeven, maar ze leiden ondertussen wel tot inzichten op een hoger niveau van complexiteit dan de verzamelaars konden bedenken toen ze de gegevens vergaarden. Ze laten ook de spanning zien tussen de wetenschappers die het nu bestuderen en de ondernemers die al aan de toekomst denken. Zijn die wetenschappers daarom realistischer dan de ondernemers, terughoudender of misschien zelfs pessimistischer?

Dat waren de eerste bedenkingen van Brecht Devleeschauwer, onderzoeker bij Sciensano waar hij een van de vijf wetenschappelijke directies van dat instituut leidt, verantwoordelijk voor Epidemiologie en Publieke Gezondheid. Het instituut ondersteunt en versterkt het Belgische en Europese gezondheidsinformatiesysteem in een brede contextuele kijk op volksgezondheid met proactieve ondersteuning en evaluatie van het beleid.

Sciensano wil ruwe gegevens omzetten tot geordende informatie die pas dankzij coherent en contextueel inzicht kennis kan worden, die op haar beurt door evaluatie en actie kan leiden tot wijsheid. Instrumentenpanelen moeten daarbij gegevens inzichtelijk en leesbaar maken, vertaald naar kennis die bruikbaar is voor actie.

De primaire gegevens worden verzameld via de Belgische Gezondheidsenquête, voor het eerst georganiseerd in 1997. Inmiddels zijn er vijf bevestigingen gepasseerd en staat de vol-

gende gepland voor 2023. Deze enquête heeft geleid tot nevenproducten, zoals lokale gezondheidsenquêtes, covidgerelateerde enquêtes, of enquêtes die peilen naar het mentale welzijn van de Belgische bevolking. De resultaten daarvan zijn (beperkt) interactief zoekbaar via de website, evenwel alleen in het Engels, en na registratie, via <https://www.sciensano.be/en/projects/health-interview-survey/hisia>. Het ziet er niet modern uit, want zit vast aan oude programmatuur.

Daarnaast loopt de derde editie van een voedselconsumptiebevraging, volgt NutriTrach de samenstelling van het Belgische menu, worden de Treatment Demand Indicators opgevolgd en is er het Early Warning System Drugs.

Sciensano is slechts een van de tientallen organisaties die in België informatie verzamelen, zoals StatBel, Fedris, IBZ of famhp. Het informatielandschap is dus zeer verscheiden. Uit dat erg diverse netwerk probeert www.gezondbelgie.be de uiteenlopende rapporten over gezondheid en gezondheidszorg van de vele partners samen te brengen in een hanteerbaar en coherent geheel. Geïnteresseerden vinden er leesbare informatie over alle belangrijke aandoeningen en determinanten van onze gezondheid, van de werking, de kwaliteit en de effectiviteit van ons gezondheidssysteem. Onder 'ziektelast' staan vergelijkingen van diverse aandoeningen en van hun effecten op levenskwaliteit. Op die manier kun de impact van verschillende aandoeningen met elkaar vergeleken worden. Een eenvoudige grafiek maakt duidelijk dat de geestelijke gezondheidsproblemen met 21% veruit de grootste ziektebelasting veroorzaken (met depressie als belangrijkste), gevolgd door 19% voor kanker en 14% voor aandoeningen van spieren en skelet. Op deze manier gepresenteerd moet deze informatie richting kunnen geven aan en handvatten bieden voor beleidsmaatregelen. Sciensano beseft dat ze met deze gegevens veelal na de feiten (of de vragen van de minister) komen en te weinig proactief op het beleid wegen. Daarin speelt mee dat statistici vaak niet onderlegd zijn om van deze droge materie de noodzakelijke vertaalslag te maken naar het beleid.

Kansen en grenzen

Zowel in eigen land als binnen Europa bestaat een grote bereidheid om de gegevenskluizen te openen en informatie te delen. Het is voor iedereen duidelijk dat een wettelijk kader onontbeerlijk is en dat de rechten en belangen van het individu daarbij voorop moeten staan. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen primair gebruik van gegevens, waarbij de hoogste normen voor privacy en veiligheid dienen gehan-

teerd te worden, en secundair gebruik voor research en beleid, waarbij minder stringente criteria kunnen gehanteerd worden.

Het gebruik van deze gegevens stuit op grenzen. Eerst en vooral een ethische grens: Welke gegevens deel je met de arts, met de overheid, met de privésector? Uit een bevraging van de Koning Boudewijnstichting (het rapport is op te halen via www.kbs-frb.be/nl/zoom-zorg-voor-je-gezondheidsdata) blijkt dat een grote meerderheid (89%) van een representatieve steekproef van de Belgen het persoonlijke patiëntendossier wel wil delen met professionals die instaan voor hun zorg. Ze beseffen daar in belangrijke mate zelf beter van te kunnen worden omdat ze zonder die toegang te geven wellicht een minder aangepaste en dus slechtere behandeling zullen krijgen. Meer dan drie kwart van de bevroegden (76%) wil de gezondheidsgegevens delen met onderzoekscentra of ziekenhuizen voor wetenschappelijk onderzoek. Ook daar speelt het idee dat je er niet alleen jezelf maar ook anderen en vaak de kwetsbaren in de samenleving mee kan helpen. Niet-tegenstaande leeft bij velen tegelijk het besef dat die informatie misbruikt zou kunnen worden. Patiënten zijn dan ook terughoudender om gegevens te delen met de (farmaceutische) industrie, overheden, verzekeraars of privébedrijven. De burger wil wel delen, maar wil ook de controle behouden. Geinformeerde toestemming zou dan ook idealiter gebeuren op ad-hocbasis, op maat van gestelde doelen en de betrokken partijen. De wetgever pretendeert vandaag al bescherming te bieden aan de burger en patiënt. Toch krijgen de personen op wie de gegevens betrekking hebben slechts zelden werkelijke controle over hun eigen gegevens. Nochtans zijn burgers en patiënten vragende partij voor meer transparantie, traceerbaarheid, terugkoppeling en eigen regie om hun gegevens te gebruiken als hefboom voor persoonlijk en algemeen welzijn. Vanuit het perspectief van lokaal gezondheidsoverleg of van preventieplatformen groeit de vraag naar co-creatie waarin de burger kan meedenken over en zelf kan werken aan gezondere levenssferen. Dat gebeurt bij voorkeur op basis van betrouwbare gezondheidsgegevens die gekoppeld zijn aan een netwerk van andere maatschappelijke parameters. Daarvoor moeten alle betrokkenen, ook buiten de zorg, mee in het bad. Daarbij is het besef cruciaal dat de patiënt altijd de zwakste partij is. Wie doodziek in een ziekenhuisbed ligt wil daar zo snel mogelijk weg. Het invullen van vragenlijsten in een app of op papier is dan het laatste van iemands zorgen.

Die bezorgdheden klinken door in de recente aanbevelingen van het Europees parlement waarin benadrukt wordt dat het gebruik van AI en gegevensverwerking in de gezondheids-

sector moet worden verankerd in sterke ethische eisen rond privacy, aansprakelijkheid, transparantie, betrouwbaarheid en permanent menselijk toezicht.

Deze voorwaarden wijzen vooruit naar de juridische en technische beperkingen waar het gebruik van persoonlijke gezondheidsgegevens op stuit. De GDPR-regels bieden weliswaar een bruikbaar kader. Het is ook van belang dat er gewerkt wordt aan standaardisering en interoperabiliteit tussen de databases van gezondheidsgegevens in ons land. De Health Data Authority komt dan ook op een goed moment. De HDA moet het unieke aanspreekpunt zijn en verbonden met alle gegevensbanken. Een efficiënte uitwisseling van gezondheidsgegevens via een geïntegreerde elektronisch patiëntendossier wordt in de toekomst onontkoombaar. Het is dan ook toe te juichen dat de Belgische overheid werkt aan BIHR of de Belgian Integrated Health Record, waarvan iedereen benieuwd is hoe die er zal uitzien.

De puzzelstukken liggen er dus al wel, maar het totaalplaatje is nog verre van af. Het geheel loopt voorlopig niet vlot. Dat bleek bijvoorbeeld uit de moeizame opvolging van covidpatiënten nadat ze uit het ziekenhuis ontslagen waren. Met andere woorden: er is nog werk aan de winkel, en niet alleen op technisch gebied. Volgens een enquête van Sciensano beschikt 33% van de Belgen niet over voldoende gezondheidsvaardigheden. De barometer van de digitale inclusie van de Koning Boudewijnstichting laat zien dat 40% van de Belgische bevolking zwakke digitale vaardigheden heeft. In een recente pilotstudie rond revalidatie stapten 18% van de patiënten uit het project omdat ze niet met de mobiele app konden omgaan. Slechts een kwart van de covidpatiënten die na acht weken het UZ Brussel verlieten was in staat de opvolgingsapp te gebruiken. Uit ander onderzoek blijkt dat de digitale onbeholpenheid van de burger ongeveer overal driekwart van de burgers verhindert in de digitale revolutie te participeren. Hun socio-economische status is daarbij de zwaarst wegende hinderpaal.

Niettemin is de digitalisering een van de grote werven van ons gezondheidszorgsysteem. Technologie in dienst van volksgezondheid en welzijn is een enorme opportuniteit. Dan is het wel essentieel dat iedereen mee is in dit verhaal, patiënten zowel als verstrekkers.

Ongelijkheid op alle vlakken

Gezondheid op alle terreinen wordt voorlopig dus gehinderd door ongelijkheid op alle vlakken. Dat geldt ook voor de digitalisering, al dan niet geholpen door apps of vormen van AI. Verschillen in socio-economische status verklaren veel van

de grote discrepanties in lichamelijke en geestelijke gezondheid. Dat is het verhaal dat Medor over Brussel en haar bevolking vertelt, en het spreekt boekdelen. Het ontnuchterende is dat dat verhaal al minstens 120 jaar verteld wordt.

Charles Booth publiceerde in 1889 *The poverty maps of London* waarop straat per straat de socio-economische status van zijn inwoners, gekoppeld aan inkomen, welzijn en gezondheid, af te lezen is. Voor de analoge bibliofielen is er de prachtige uitgave door Thames&Hudson, de digifielen kunnen terecht op de interactieve website van London School of Economics <https://booth.lse.ac.uk/>.

De inhoud van het verhaal en zelfs de vorm ervan zijn in de loop van meer dan een eeuw nauwelijks veranderd. Het is een

schrijnende vaststelling. Wat is er echt nodig om de fundamentele ongezondheid van en in onze samenleving aan te pakken?

Alle bedenkingen over het financieringsmodel dat invoer en beheer van gegevens bemoeilijkt zijn terecht. Hetzelfde geldt voor privacy, inform(at)isering, anonimisering of toegankelijkheid, en over de rol van de patiënt die als centrale partner aan het stuur van de eigen gegevens zou moeten zitten. Maar wat als de mensen die we op onze digitale instrumentenpanelen in het vizier krijgen zelf niet in staat zijn het spel mee te spelen? Het zou mooi zijn als de digitale revolutie ook voor hen een omwenteling mocht betekenen.