

# Patiënten als onderzoekers: op weg naar *Co-operative Citizen Science*

**Gaston Remmers**

Denk groot! Naar Patiëntwetenschappen  
ESHPM, Rotterdam, 14 december 2018

[g.remmers@mdog.nl](mailto:g.remmers@mdog.nl)

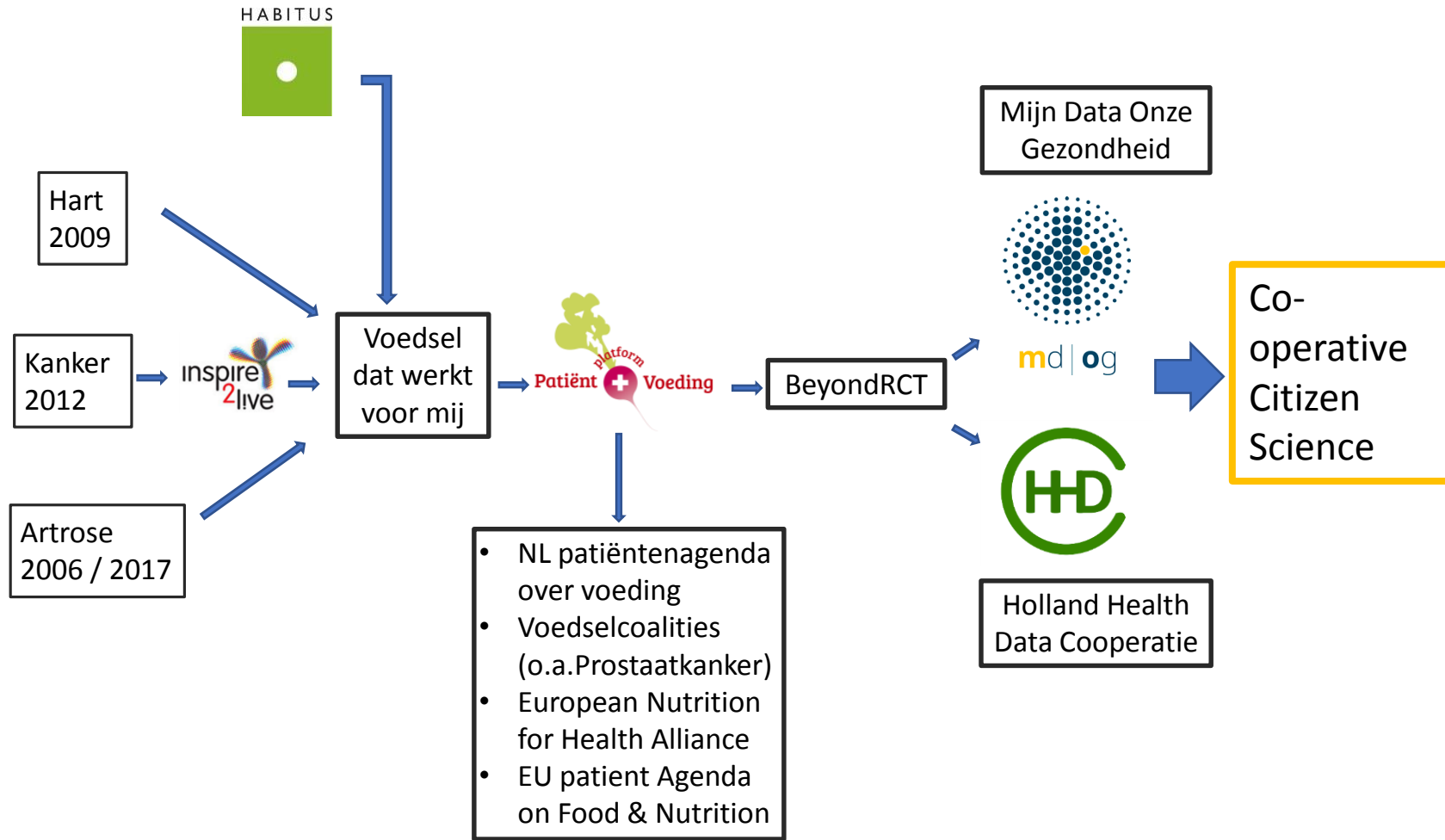
06 - 41 37 41 02

@gastonremmers @BeyondRCT

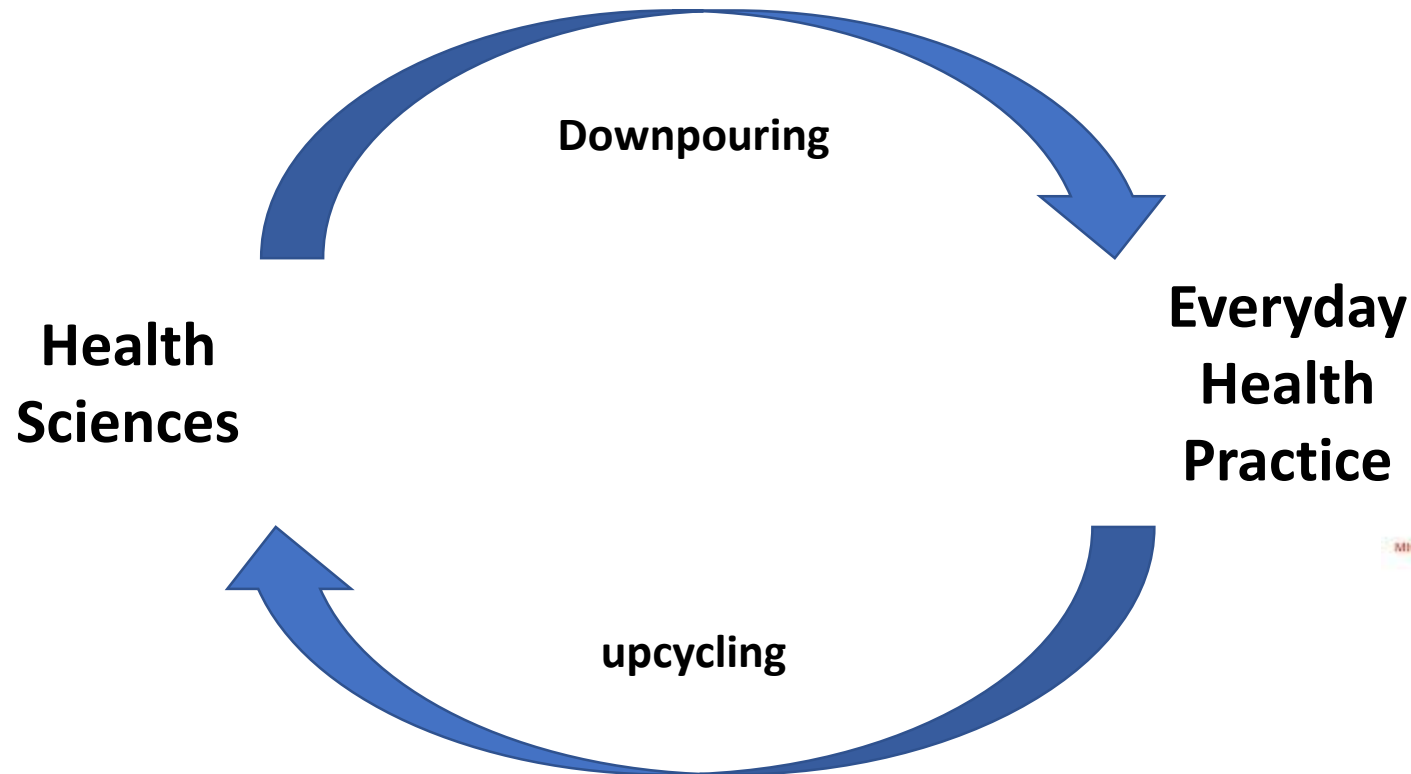


**mijn data**  
onze gezondheid

# Gaston Remmers



# Circulaire Gezondheidszorg



MICHAEL BRAUNGART & WILLIAM MCDONOUGH

cradle  
to  
cradle



SEARCH KNOWLEDGE

# Soortgelijke trends

Landbouw  
Kennis  
Systeem

Ruimtelijke  
Ordering

Medisch  
Kennis  
Systeem

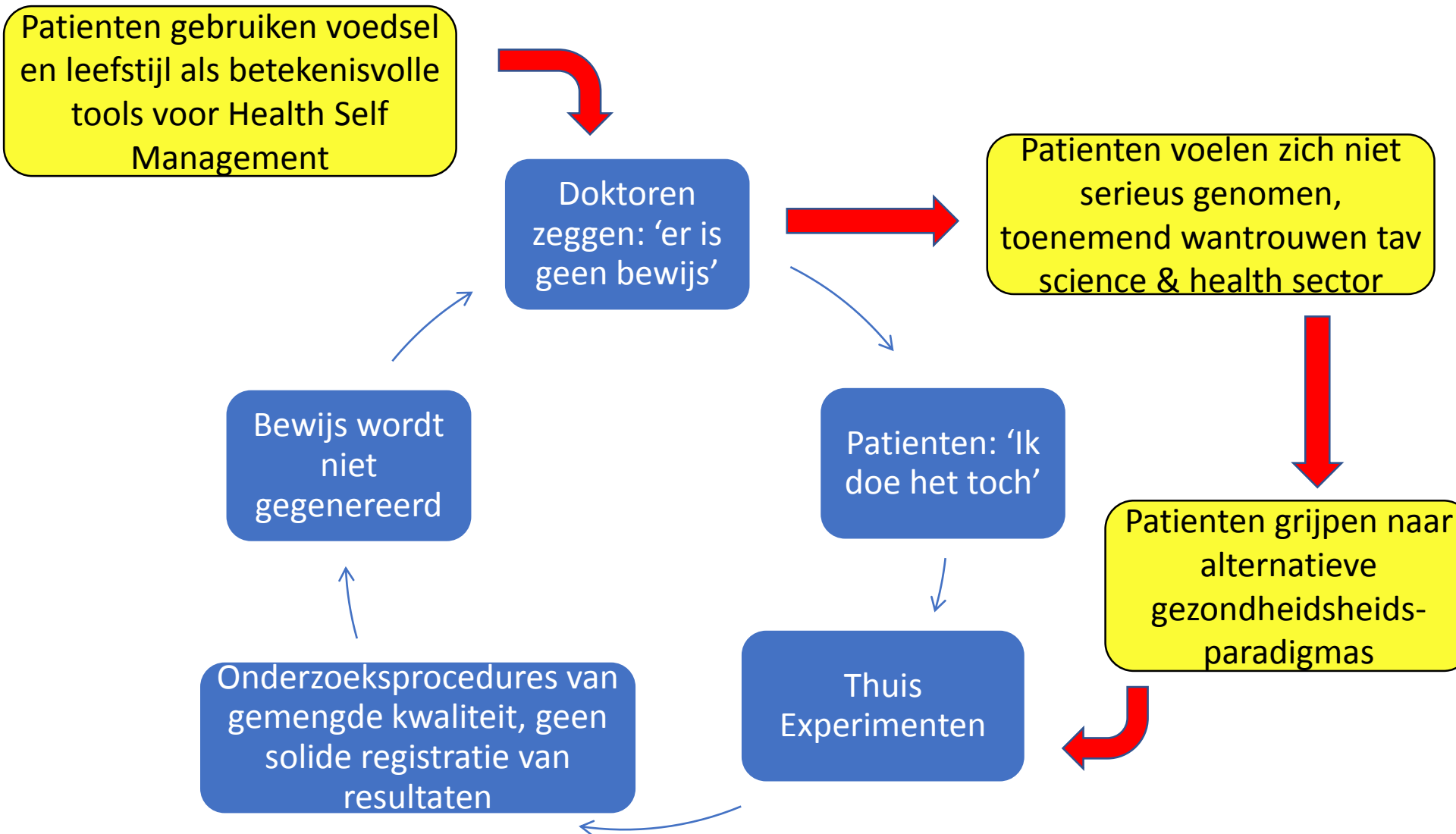
Neiging om algemene regels  
en oplossingen te  
onderzoeken en op te leggen

....

Zeer 20ste eeuw



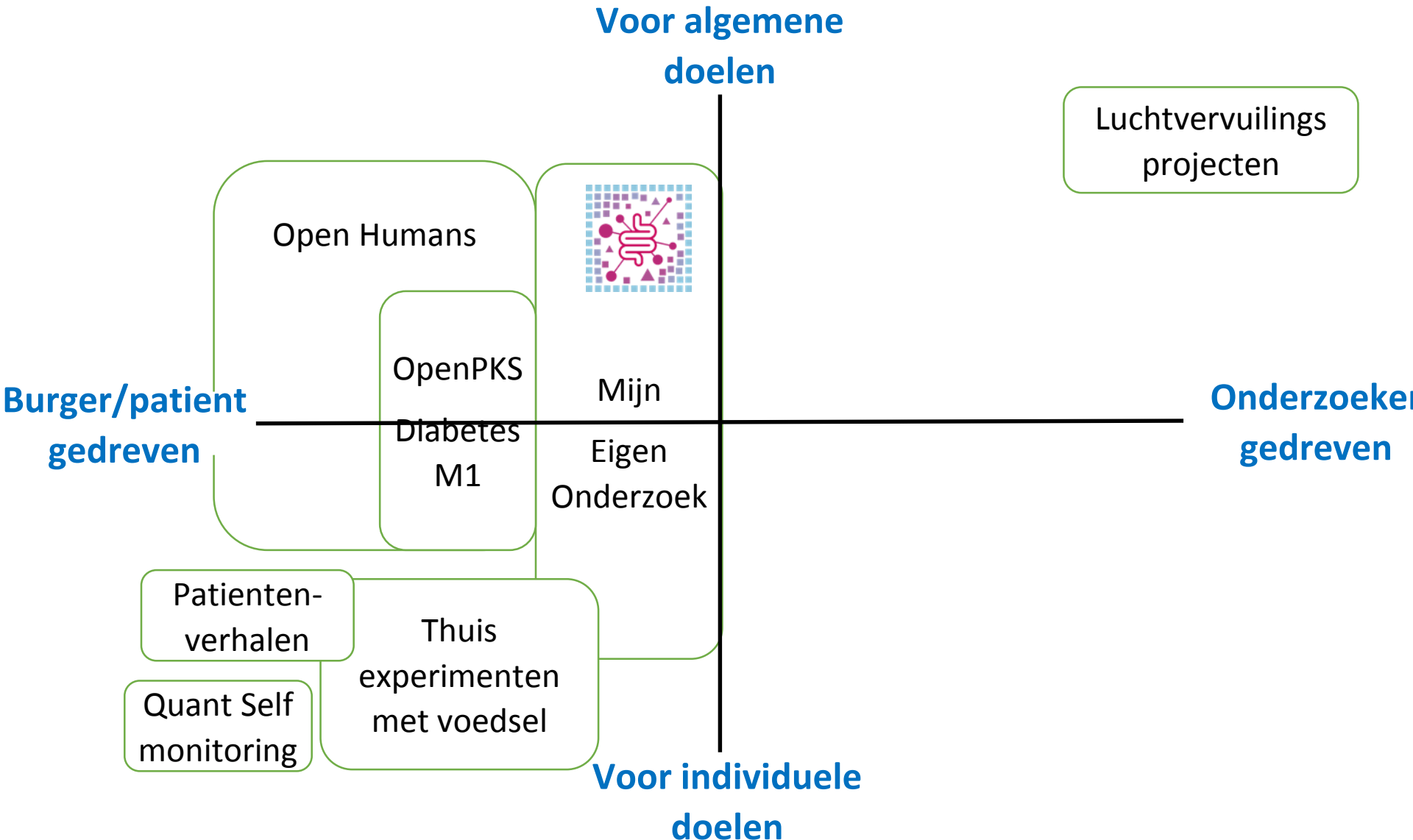
# Gezondheid en Zelf-regie door patienten: hoe de HEXIT werkt



# Wij maken ons zorgen om de zorg



# Het potentieel van Citizen Science voor Gezondheid





# Patienten zijn poortwachters naar vernieuwende health producten & therapie



## **Samantha Schut** **Moeder van zoon met** **Cystic Fibrosis**

Mengels van kurkuma,  
zwarte peper en  
appelmoes

Zoon hervindt eetlust,  
komt aan en algeheel  
welbevinden



## **Wendy Reijen** **Multiple Sclerosis**

bioresonantie, mesologie,  
kinesiologie, exclusive diet, food  
supplements  
Na Jaren zoeken is ze medicatie-  
en symptoomvrij



## **Loes Visser** **Asthma and ernstige** **sinusitis**

Anti-inflammatoir diet  
en Keltisch Zeezout

Is van al haar medicatie  
af



# citizen science -> co-operative citizen science

**Burger/Patient**  
past veel  
dingen tegelijk  
aan in een  
dynamisch en  
complex leven



**Researcher**  
verandert niets  
behalve 1 ding,  
zeer  
gestructureerd

**CHAOS**

**CAGE**

# Eén vlucht maakt nog geen zomer

## citizen science -> co-operative citizen science Sleutel issues

- 1) **Goede data verzameling**, data beheer en Onderzoek door burgers in het gezondheidsdomein
- 2) **Adequate onderzoeksmethodologie** om de wijsheid uit  $n=1$  te halen ente vertalen naar collectief toepasbare kennis, producten en advies
- 3) **Adequate data infrastructuur** hdie data verkeer toestaat tussen verschillende bronnen, en die technisch effectief en social ethisch functioneert

# De Hemel....

- Inspirerende voorbeelden van citizen research in health
- Een enkel groot project zelfs ([MijnEigenOnderzoek](#) bv)
- Toenemende interesse onder wetenschappers
- Grote varieteit aan tools, gadgets, apps, gezondheidsproducten en –therapies die n=1 experimenten mogelijk maken
- Gestandaardiseerde protocollen voor data uitwisseling (MedMij, FAIR, PHT)
- Persoonlijke Gezondheids Omgevingen
- Toegenomende steun van diverse organisiaties

International conferences

[www.BeyondRCT.net](http://www.BeyondRCT.net)

# Hemel (2)

2018

## keypartners



Samenwerkende  
GezondheidsFondsen



Holland Health  
Data Co-operative

## sponsors



# En de Aarde...

- Brokstukken zijn niet verbonden
- Geen wederzijdse versterking
- De impliciete waarde wordt dus niet gecreeerd



- Meerjarig programma **Co-operative Citizen Science** (Samenwerken in Citizen Science voor Gezondheid)
- Verbinding van passie, focus, financiering, expertise and regelgeving

## Kick-start:

“Co-operative Citizen Science Series”

25 jan 2019: Upscaling Quantified Self for the Common Good – Gary Wolf

# Terug naar waar het allemaal begint...

the beginners mind

