



# Zorg voor je data

Informatiebrochure over gezondheidsdata



## **01 VOORWOORD**

## **02 GEZONDHEIDSDATA, WAAR HEBBEN WE HET OVER?**

03 Over Pierre, Amina, Elise ... en jij

## **05 WAAROM ZIJN GEZONDHEIDSDATA NUTTIG EN WAARDEVOL? VOOR JOU, MAAR OOK VOOR ANDEREN**

06 Levensreddend en zicht op eigen gezondheid

07 Van datadelen tot datasolidariteit

## **11 WIE HEEFT ER VANDAAG GEZONDHEIDS- DATA OVER JOU EN WIE WIL ER WAT MEE DOEN?**

12 Zorgprofessionals, ziekenfondsen en overheid

14 Onderzoekers van de overheid,  
universiteiten en onderzoekscentra

16 Bedrijven en private organisaties

## **18 WAAR ZITTEN DE RISICO'S?**

20 Waar zijn we bang voor?

## **22 GRENDELS VOOR BEVEILIGING VAN DATA EN BEHOUD VAN PRIVACY**

## **27 WAAR KAN JIJ JE GEZONDHEIDSDATA TERUGVINDEN?**

28 Verspreide data, maar steeds betere toegang

29 Portalen voor online raadpleging

## **30 GRIP OP EIGEN DATA ALS VOORWAARDE VOOR DATADELEN**

31 De geïnformeerde toestemming

32 De regie in eigen handen houden  
via een persoonlijke datakluis

## **35 NAAR WELKE TOEKOMST MET GEZONDHEIDSDATA?**

36 Gezondheid zit in alles

38 Leidende principes

40 Op te lossen dilemma's

## **41 DE JUISTE BALANS ZOEKEN OP BASIS VAN WEDERZIJD'S VERTROUWEN (Besluit)**

## **43 REFERENTIES EN LEESLIJST**

---

Cette publication est également disponible en français  
sous le titre: **Prenez soin de vos données**

Een editie van de Koning Boudewijnstichting  
Brederodestraat 21, 1000 Brussel

Auteur Peter Raeymaekers

Coördinatie voor de Koning Boudewijnstichting  
Gerrit Rauws, Yves Dario, Tinne Vandensande, Remi Arnauts

Grafische vormgeving [signalazer.com](http://signalazer.com)

Deze uitgave kan gratis gedownload  
worden op de website [kbs-frb.be](http://kbs-frb.be)

Wettelijk depot D/2893/2021/32

Bestelnummer 3832

Januari 2022

Met de steun van de Nationale Loterij

# Voorwoord

De Koning Boudewijnstichting wil bijdragen aan het duurzaam gebruik van gezondheidsdata door digitale geletterdheid, gezondheidscompetenties en participatie van alle burgers te bevorderen.

Deze informatiebrochure over gezondheidsdata vertrekt van vragen die burgers zich stellen en bevat cijfers uit een recente bevraging over wat burgers weten over het gebruik van hun gezondheidsgegevens en hoe groot hun vertrouwen is.

Ook voor hun gezondheid zullen burgers en patiënten steeds meer ondergedompeld worden in een digitale wereld, net zoals op de werkvloer en in alle andere domeinen van het leven. Dit betekent dat zowel burgers, zorg- en hulpverleners, gezondheids- en welzijnsorganisaties als overheden bijkomende inspanningen moeten leveren om de digitale kenniskloof en de kloof op vlak van gezondheidsvaardigheden te dichten. En om de ethische en governance vraagstukken in dialoog met burgers aan te pakken.

Zorg dragen voor je data is een eerste stap op weg naar medezeggenschap en controle over het beheer van je eigen data. Grip hebben op je gezondheidsdata is trouwens een voorwaarde om je data op een veilige manier te kunnen delen als hefboom voor persoonlijk welzijn en algemeen belang.

Tot slot weten we uit onderzoek dat mensen bereid zijn hun gezondheidsgegevens te delen als dat de samenleving ten goede komt. Die datasolidariteit is essentieel. En kunnen we versterken als we inzetten op inspirerende vormen van databeheer waarin patiënten en burgers niet langer passieve en lijdende voorwerpen zijn, maar erkende en actieve deelgenoten aan het innovatieproces.



**Gezondheidsdata,  
waar hebben  
we het over?**



# Over Pierre, Amina, Elise ... en jij



Telkens de 83-jarige Pierre bij zijn huisarts komt, maakt die een verslagje van het bezoek. Voor welk probleem was Pierre daar? Wat voor advies gaf ze hem mee? Een voorschrift voor een geneesmiddel? Of voor de kinesist? Of kwam hij voor zijn driemaandelijke controle na zijn hartinfarct? Hij laat dan telkens zijn bloeddruk, cholesterol en andere bloedwaarden meten. Al die gegevens over de gezondheid van Pierre komen terecht in het elektronisch medisch dossier dat zijn huisarts over hem bijhoudt.

➔ **Ook jij hebt bij je huisarts een dossier met data over jouw gezondheid.**



De 4-jarige Amina werd aangereden door een auto. Een ziekenwagen brengt haar met spoed naar het ziekenhuis. Ze wordt aan een hartmonitor gelegd, er worden scans van haar hoofd en lichaam gemaakt en er volgt een bloedonderzoek. Al die gegevens worden verzameld in het ziekenhuisdossier van Amina. Ze laten artsen toe om precies te weten welke verwondingen Amina heeft opgelopen.

Een deel van die gegevens gaan ook naar het ziekenfonds. Op basis van die gegevens vergoeden zij het ziekenhuis voor Aminas onderzoeken en behandelingen.

➔ **Ook als jij in het ziekenhuis terechtkomt, worden er grote hoeveelheden data over jouw gezondheid verzameld en opgeslagen.**



Elise, 41 jaar, dochter van Pierre en moeder van Amina en twee andere kinderen, is een fervente hardlooper. Ze bereidt zich voor op de 20 km door Brussel. Ze wil een toptijd halen en zet daarvoor alle middelen in: een hartslagmeter, aangepaste trainingsschema's, ze monitort haar slaappatroon en stemt haar voeding af op haar sportieve doelstellingen. Al die informatie houdt ze bij in trainings- en gezondheids-apps die ze deelt met vrienden.

➔ **Ook jij houdt misschien data bij over je sportprestaties of over je eet-, slaap- en leefgewoonten. Dat zijn stuk voor stuk data die veel over je gezondheid vertellen. Deel jij die data met anderen?**

Gezondheidsdata gaan niet alleen over ziektes die je nu hebt of vroeger hebt gehad, maar ook over je leeftijd, lengte en gewicht, of je rookt, hoeveel alcohol je drinkt, welke geneesmiddelen je neemt, enzovoort. Resultaten van bloedonderzoeken, scans, echo's of ziekenhuisopnames behoren eveneens tot je gezondheidsdata.

Misschien registreer je zelf gegevens over je gezondheid via bijvoorbeeld je smartphone. Mogelijk zelfs zonder het te weten. Van zodra je een smartphone bij je draagt, houdt die immers gegevens bij over je beweegpatroon of waar je je bevindt

(bijvoorbeeld in de fitness). Anderzijds houdt de webbrowser van je computer bij welke websites je bezoekt en wat je opzoekt (bijvoorbeeld over voeding of ziektes). Ook die informatie kan iets zeggen over jouw gezondheid.

### SAMENGEVAT

**Gezondheidsdata zijn alle gegevens over jouw fysieke en mentale gezondheid in de breedst mogelijke zin.**

### WAT ZEGGEN JIJ EN IK? ... <sup>1</sup>

- Bijna één of drie (28%) van 2002 bevroegde Belgen\* kan geen voorbeeld geven van 'data of gegevens over gezondheid'. Bij Brusselaars liep dit op tot 41%.
- De andere 72% gaf gemiddeld 1,8 voorbeelden:
  - 37% gaf ziektegeschiedenis of ondergane behandelingen als voorbeeld,
  - 23% had het over gegevens over algemene fysieke en mentale gezondheid,
  - 12% over resultaten van bloedonderzoeken,
  - 8% over resultaten van medische onderzoeken,
  - 7% over gegevens over consultaties bij onder meer de huisarts en
  - 6% gaf vaccinatiegegevens als voorbeeld.

\*Bevraging juni-augustus 2021

**Waarom zijn  
gezondheidsdata  
nuttig en  
waardevol?  
Voor jou,  
maar ook  
voor anderen**



# Levensreddend en zicht op eigen gezondheid

Gezondheidsdata kunnen levens redden, zeker als ze met de juiste personen worden gedeeld. In de eerste plaats je eigen leven. Als je op de spoeddienst terechtkomt, zoals Amina, kan een snelle toegang tot haar medisch dossier van levensbelang zijn. Daarin vindt de spoedarts bijvoorbeeld terug of ze allergisch is aan bepaalde geneesmiddelen, of ze voordien al breuken heeft opgelopen of ze aan ziektes lijdt die een invloed kunnen hebben op haar huidige toestand. Samen met de gegevens die op dat ogenblik worden verzameld, zal de arts Amina optimaal kunnen behandelen.

Ook voor Pierre zijn die gezondheidsdata van levensbelang. Na zijn hartinfarct, vier jaar geleden, neemt hij flink wat medicatie en wordt zijn toestand door zijn huisarts, in overleg met

zijn cardioloog, verder opgevolgd. Naast bloedonderzoeken is het ook belangrijk om te weten hoe Pierre zich voelt, hoe fit hij is, of hij voldoende eet en slaapt ... blijft zijn toestand stabiel of verslechtert zijn hart?

Het is echter ook belangrijk dat jij zelf toegang hebt tot je gegevens. Bijvoorbeeld om na te gaan of ze accuraat en up-to-date zijn. Of om voor jezelf een aangepaste en gezonde levensstijl aan te houden, zoals Elise dat wil. Maar mogelijk ook om een ziekte beter te begrijpen, om je medicatieschema te raadplegen (wanneer moet je welk pilletje nemen en in welke dosis?), om te weten wanneer je een herhalingsvaccinatie nodig hebt of om je COVID Safe Ticket te downloaden.





# Van datadelen tot datasolidariteit

Er zijn nog veel meer redenen waarom gezondheidsdata nuttig zijn. Ze herbergen een schat aan informatie over en voor de gezondheid van de bevolking en voor de organisatie van de gezondheidszorg. Door de gegevens van heel veel mensen samen te brengen en te analyseren, wordt het mogelijk aandoeningen te voorkomen, ze eerder vast te stellen of de zoektocht naar nieuwe geneesmiddelen en behandelingen een flinke stap vooruit te helpen.

Aan de hand van data over de gezondheid van grote groepen mensen kunnen we ook de veiligheid van geneesmiddelen en vaccinaties controleren. Zonder het massaal verzamelen van data zouden we geen goed zicht hebben op de effectiviteit van bijvoorbeeld coronavaccins, maar ook niet op welke bijwerkingen ze kunnen veroorzaken. Zeker als de meer ernstige bijwerkingen heel zeldzaam zijn.

Data laten ook toe om na te gaan hoe goed de zorg is die een ziekenhuis biedt, welk de sterke punten van de Belgische gezondheidszorg zijn, maar ook waar we tekortschieten. Wat de effecten zijn van een giftige stof in het milieu op de gezondheid van de omwonenden of welke normen we voor fijnstof moeten hanteren opdat mensen er noch op korte, noch op lange termijn ziek van worden.

Om al die redenen en nog veel meer (zie ook figuur 1 op p. 8-9) is het belangrijk dat mensen bereid zijn om data over hun gezondheid te delen, niet alleen voor hun eigen welzijn, maar ook voor dat van anderen. Als mensen die data willen delen voor het algemeen belang, kunnen we terecht spreken over 'datasolidariteit'.

## SAMENGEVAT

**Er zit een enorm potentieel in het verzamelen, delen en gebruiken van gezondheidsdata, zowel voor je eigen gezondheid als voor die van anderen. Data redden levens, mogelijk jouw leven, dat van iemand die je dierbaar is of van iemand die je helemaal niet kent.**

### **Wat verstaan we onder datasolidariteit voor gezondheid?**

'Datasolidariteit' is het beschikbaar stellen, door burgers en patiënten, van hun gegevens uit medische dossiers voor data-onderzoek waarmee de volksgezondheid gediend kan zijn. Aan datasolidariteit zijn wel risico's verbonden. Het gaat immers om onderzoek met heel persoonlijke gegevens die normaliter tussen arts en patiënt blijven. We moeten rechten van patiënten beschermen, maar ook onderzoek naar de verbetering van de volksgezondheid mogelijk maken, en daarmee potentieel de gezondheid van iedereen bevorderen<sup>2</sup>.

[figuur 1]

## Waarom iedereen beter wordt van een optimaal gebruik van gezondheidsdata

### INDIVIDUELE ZORG

- Voor zieke en kwetsbare mensen is het belangrijk dat heel het zorgteam over dezelfde, actuele informatie beschikt over de gezondheid van die persoon, behandelingen die hij/zij ondergaat, geneesmiddelen die hij/zij neemt, zorg die wordt verleend, ...
- Monitoring en opvolging van patiënten in hun dagelijkse leven, dus buiten het ziekenhuis of het dokterskabinet., voor een betere levenskwaliteit, comfort en aangepaste behandeling van de patiënt.
- Mensen helpen om hun gezondheid in eigen handen te nemen, eventueel met behulp van gezondheidsapps en 'smart wearables', al of niet ondersteund met teleconsultaties of fysieke raadplegingen.

### EVALUEREN VAN DE GEZONDHEIDSZORG

- Nagaan in hoeverre zorgverleners en zorgorganisaties de kwaliteit van zorg bieden die men van hen kan verwachten.
- Berekenen hoeveel onze gezondheidszorg kost en of ze voldoende meerwaarde oplevert voor het geld dat we erin investeren.

### BEGRIJPEN VAN ZIEKTEN

- De biologische mechanismen in kaart brengen die leiden tot ziekte.
- Inzien waarom sommige mensen gevoeliger zijn voor bepaalde ziekten dan anderen.
- Begrijpen welke factoren lichamelijke en psychische kwetsbaarheid vergroten.

### PLANNING VAN DE GEZONDHEIDSZORG

- In kaart brengen van de gezondheidsnoden en hierop de organisatie van de gezondheidszorg afstemmen.
- Planning van het aantal ziekenhuisbedden, apotheken, artsen, verpleegkundigen, kinesisten en andere zorgverleners die we in de toekomst zullen nodig hebben.





### PREVENTIE EN SCREENING

- Zoektocht naar leefstijlmaatregelen die effectief zijn om gezond te blijven.
- Nieuwe vaccins tegen oude en nieuwe infectieziekten.
- Het nut van preventieve screening nagaan (bv. voor borst-, dikkedarm- en baarmoederhalskanker, of de hielprik bij pasgeborenen).

### BETERE EN SNELLERE DIAGNOSES

- Betere manieren om vroege tekenen van hartproblemen, dementie, kanker, astma en tal van andere aandoeningen op te sporen.
- Vergelijken van diverse diagnostische technieken om ziekten zo vroeg mogelijk te detecteren (bv. een scan tegenover een bloedonderzoek).

### NIEUWE BEHANDELINGEN

- Nieuwe geneesmiddelen en behandelingen vergelijken met bestaande therapieën
- De effectiviteit van therapieën met geneesmiddelen vergelijken met andere vormen van behandeling, zorg en ondersteuning.

### VEILIGHEID VAN PATIËNTEN

- Opvolgen van ongewenste bijwerkingen van geneesmiddelen, vaccins of medische ingrepen.
- Monitoren van de invloed van het milieu (o.a. milieuvuiling, straling, klimaatverandering, ...) op ziekte en gezondheid.

## CASUS

## Een voorbeeld van het nut van datagebruik Een betere opvolging van het hart van Pierre

Pierre kreeg vier jaar geleden een hartinfarct. Sindsdien is de pompfunctie van zijn hart aangetast. Hij moet regelmatig op controle, zowel bij zijn huisarts als in het ziekenhuis bij de cardioloog. Bij elk bezoek wordt zijn medicatie aangepast. De ene keer een pilletje meer, de andere keer een pilletje minder. Die opvolging kan stukken beter ...

Bij zijn laatste bezoek aan het ziekenhuis krijgt Pierre het voorstel om deel te nemen aan een proefproject voor de opvolging van patiënten met hartfalen. In dat project wordt hij dagelijks opgevolgd vanuit het ziekenhuis, terwijl Pierre toch rustig kan thuisblijven.

Pierre krijgt een digitale weegschaal en een bloeddrukmeter mee naar huis. Elke ochtend moet hij zich wegen, zijn bloeddruk en zijn hartslag meten. De waarden worden via zijn gsm naar een computer in het ziekenhuis gestuurd. Zodra die waarden buiten een alarmdrempel

gaan, stuurt de computer een e-mail naar de huisarts en cardioloog. De huisarts zal Pierre dan contacteren en zo nodig zijn medicatie aanpassen. De hartfalenverpleegkundige van het ziekenhuis of de cardioloog zullen Pierre enkele dagen nadien opbellen om na te gaan hoe hij zich voelt en of er verder nog iets moet gebeuren. Desnoods een bijkomend onderzoek in het ziekenhuis.

Niet alleen Pierre wordt beter van dit proefproject, ook andere patiënten met hartfalen kunnen er op termijn van genieten. Een groep ziekenhuizen en onderzoekscentra zullen immers de data van Pierre en andere patiënten gebruiken om na te gaan of de overlevingskansen en levenskwaliteit van patiënten door deze opvolging verbeteren ten opzichte van patiënten die standaardopvolging krijgen.

Dat kan echter pas als Pierre zijn data wil delen voor het onderzoek ...

**Wie heeft  
er vandaag  
gezondheidsdata  
over jou en  
wie wil er  
wat mee doen?**



# Zorgprofessionals, ziekenfondsen en overheid

In de eerste plaats bewaren zorgverleners en de organisaties, die nauw betrokken zijn bij jouw zorg, data over jouw gezondheid. Denk aan je huisarts, ziekenhuisarts, apotheker, thuisverpleegkundige, kinesist, maar ook het ziekenhuis, woonzorgcentrum, dienst voor thuisverpleegkunde, etc. Ook laboratoria, die bijvoorbeeld jouw bloedstalen onderzochten, houden die gegevens (wettelijk verplicht) gedurende enige tijd bij. Vandaag stockeren ze die data digitaal in een databank. De tijd dat zorgverleners uw gezondheidsgegevens op papier noteerden (dat vervolgens in stoffige dossiers ergens in een lade terecht kwam), ligt stilaan helemaal achter ons.

Het gebeurt steeds vaker dat ziekenhuizen, laboratoria, artspraktijken en huisartsenkringen zich verenigen in een digitaal samenwerkingsplatform om die data vlotter met elkaar uit te wisselen (o.a. CoZo, nexuzhealth, ...).

Daarnaast beschikken ziekenfondsen over flink wat gezondheidsdata. Met name alle gegevens van terugbetaalde geneesmiddelen en behandelingen, wanneer je welke arts of andere zorgverlener bezocht (voor een terugbetaalde consultatie of behandeling), welke (vergoede) diagnostische tests, scans of bloedonderzoeken er werden uitgevoerd, enzovoort.

Nog andere data, onder meer gegevens over je vaccinaties, worden verzameld in databanken van de overheid (bv. vaccinet in Vlaanderen, e-vax.be in Wallonië en Brussel). Maar ook je medicatieschema, resultaten van preventieve bevolkingsonderzoeken of een samenvatting van het medisch dossier zijn toegankelijk via platforms die door de overheid werden gecreëerd (VitaLink in Vlaanderen, Het Brussels Gezondheidsnetwerk/ Le Réseau Santé Bruxellois, Réseau Santé Wallon).

Al deze zorgprofessionals, zorgorganisaties en overheden moeten zich aan de wet houden en de patiëntengegevens waarover zij beschikken op verantwoorde wijze beheren (zie ook het hoofdstuk veiligheid, privacy en vertrouwen, pagina 22).

## WAT ZEGGEN JIJ EN IK? ... <sup>1</sup>

### Gezondheidsdata delen om er zelf beter van te worden

- Een overgrote meerderheid van de bevroegden (89%) is bereid zijn of haar gezondheidsdata te delen met zorgverleners als dat hun eigen gezondheid ten goede komt.
- Nog steeds driekwart (74%) wil hun gezondheidsdata delen met de ziekenfondsen in het kader van terugbetaling of om hun dienstverlening te verbeteren.
- 61% wil zijn of haar gezondheidsgegevens echter niet delen met private verzekeringsmaatschappijen met het oog op een aangepaste premie.



# Onderzoekers van de overheid, universiteiten en onderzoekscentra

Zoals figuur 1 weergeeft, bevatten gezondheidsdata een schat aan informatie waarmee we de gezondheid van iedereen kunnen verbeteren en de gezondheidszorg effectiever kunnen maken. Onderzoekers van overheidsinstellingen, van universiteiten of van onderzoekscentra kunnen daarom toegang krijgen tot gezondheidsgegevens uit verschillende bronnen. Vooraleer zij die toegang krijgen, wordt hun onderzoek echter beoordeeld door een of meerdere onafhankelijke beoordelingscommissies. Die instanties gaan na of de reden voor het gebruik van de gegevens voldoet aan een reeks wettelijke bepalingen en volgens ethische criteria verloopt.

Onderzoekers krijgen bovendien alleen toegang tot de data die nodig zijn om hun onderzoeksvragen te beantwoorden. Ze moeten die gegevens veilig opslagen en er moet een wettelijk contract worden afgesloten dat bepaalt waarvoor zij de gegevens mogen gebruiken en onder welke omstandigheden. Bovendien zullen gegevens – voor zover het onderzoek dat toelaat – maximaal gedepersonaliseerd, versleuteld of geanonimiseerd worden.

## WAT ZEGGEN JIJ EN IK? ... <sup>1</sup>

### Gezondheidsdata delen voor het algemeen belang

- 76% wil zijn of haar gezondheidsgegevens delen met onderzoekscentra en/of ziekenhuizen voor wetenschappelijk onderzoek. Bij mensen die gebruik maken van digitale toestellen en/of sociale media ligt die bereidheid hoger (respectievelijk 78% en 79%) dan bij de ‘niet-digitalen’ (63%) of mensen die geen gebruik maken van sociale media (71%).
- De bereidheid om de overheid te helpen als die gezondheidsdata wil gebruiken voor het uitzetten van gezondheidsbeleid (preventie, screening, planning, ...) is 47%. Ook hier is de bereidheid bij Walen (35%) lager dan bij Brusselaars (43%) en bij Vlamingen (55%).
- Wel is de helft van de bevroegden bereid om hun gegevens te delen met de politie in het kader van een politieonderzoek.





# Bedrijven en private organisaties

Ook private bedrijven produceren data over jouw gezondheid (denk bv. aan de laboratoria voor bloedanalyses), of willen graag aan de slag gaan met jouw gezondheidsgegevens en die van anderen. Een aantal onder hen zijn betrokken bij zorgverlening en medisch-wetenschappelijk onderzoek. Denk bijvoorbeeld aan softwarebedrijven die de programma's maken die jouw huisarts of ziekenhuis gebruiken voor het aanmaken en bijhouden van medische dossiers. Of aan private organisaties die data analyseren van ziekenhuizen om hun zorgkwaliteit te verbeteren, firma's die de overheid bijstaan om de zorg te evalueren en te plannen, om de effectiviteit van preventieve gezondheidsmaatregelen in kaart te brengen, aan consultants die universiteiten en publieke onderzoekscentra ondersteunen bij data-analyses.

Er zijn ook bedrijven die tests en apps ontwikkelen om een ziekte op te sporen of te beheren (zoals diabetes), om scans beter te interpreteren, om snelle bloedanalyses uit te voeren ... voor het ontwikkelen en testen van deze innovaties zijn gezondheidsdata nodig. En dan zijn er ook de farmaceutische en vaccinbedrijven die in alle fasen van de ontwikkeling van een nieuw geneesmiddel of vaccin nood hebben aan data. Alleen via data kunnen ze de mechanismen achter een ziekte beter begrijpen, klinische studies uitvoeren die de effectiviteit van het nieuwe geneesmiddel of vaccin aantonen, om de veiligheid van die geneesmiddelen te testen in grote populaties, enzovoort.

Zonder toegang tot data kunnen deze bedrijven niet verder functioneren en zou er nauwelijks nog innovatie in de gezondheidszorg zijn. Dat betekent concreet: geen nieuwe geneesmiddelen, geen nieuwe diagnostische tests, geen update van behandelingen,... Meer nog, onze gezondheidszorg is vandaag al zo sterk gedigitaliseerd, dat een totaalembargo op het uitwisselen van data zou leiden tot het ineenstuiken van die gezondheidszorg.

Aan de andere kant komen persoonlijke gegevens en informatie over jouw gezondheid ook in handen van organisaties en bedrijven die minder transparant zijn over wat ze met deze data doen. En zeker als deze bedrijven zich buiten België of Europa bevinden, is het moeilijk om toezicht te houden op hun activiteiten. Denk aan de ontwikkelaars van gezondheidsapps, webplatforms die je zoekgeschiedenis bijhouden, maar ook het warenhuis waar je je dagelijkse boodschappen doet. Zonder twijfel gebruiken zij die data om je content en diensten 'op maat' aan te bieden, ook als je daar niet expliciet om gevraagd hebt. Bovendien kunnen ze die data doorverkopen aan anderen zonder dat we dit weten of er bewust toestemming voor hebben gegeven. Jij en je data worden zo een product.

En wat dan met je privacy...? Of wat als je gediscrimineerd wordt op basis van die gegevens? Bijvoorbeeld door een verzekeringsmaatschappij die je geen schuldsaldoverzekering of hospitalisatieverzekering meer wil geven op basis van jouw gezondheidsdata, of alleen tegen een hoge premie. Of een werkgever die je niet wil aannemen of je geen promotie wil geven omdat je een ongunstig dataprofiel hebt.

**CASUS**

### Een voorbeeld van het nut van datagebruik De schedelbreuk van Amina bovenaan de lijst van prioriteiten

Zodra Amina na haar fietsongeluk op de spoeddienst terecht komt, worden er een hele reeks scans gemaakt. Voor de radiologen een gigantische stroom beelden en data om te verwerken. Sinds kort worden zij bijgestaan door een computerprogramma dat op basis van artificiële intelligentie (AI) die massa aan beelden helpt analyseren.

Als het AI-algoritme op scans een breuk van de wervelkolom, een schedelbreuk, een longbloeding of een hersenbloeding vaststelt, zet het die beelden binnen de seconde bovenaan de werklust voor de radiologen en de andere artsen. Niet dat de AI-software de radioloog vervangt. Die zal als eindverantwoordelijke nog altijd zelf de finale evaluatie maken, maar hij of zij wordt wel geholpen door de initiële prioritering door het computerprogramma. Voor Amina was dat mogelijk levensreddend, want die schedelbreuk was in deze fase wel belangrijker dan die gebroken pols.

Het AI-algoritme heeft die kennis om breuken en andere verwondingen in ernst van elkaar te onderscheiden, echter niet vanzelf meegekregen. Op basis van duizenden scans heeft het algoritme zichzelf moeten trainen om letsels te herkennen, onder het toezicht van ervaren radiologen.

Voor dat leerproces hebben zij beroep gedaan op data en beelden van gezonde en gekwetste mensen die ermee akkoord moesten gaan dat hun beelden voor dergelijk onderzoek werden gedeeld.

Zonder het delen van die data, zou het algoritme nooit naar behoren kunnen functioneren.

**WAT ZEGGEN JIJ EN IK? ...<sup>1</sup>**

#### Gezondheidsdata delen met private organisaties

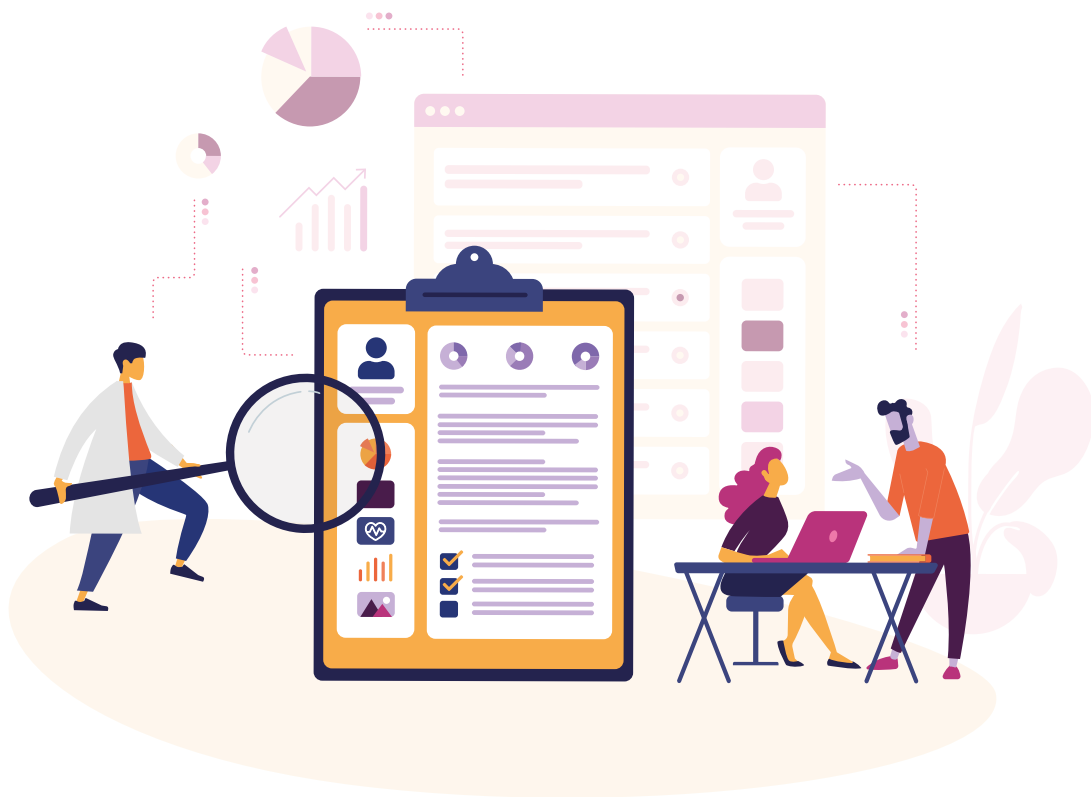
- 52% is bereid persoonlijke gezondheidsdata te delen met farmaceutische bedrijven die op zoek zijn naar nieuwe behandelingen. De bereidheid is groter bij Vlamingen (56%), dan bij Brusselaars (52%) en Walen (45%).
- Private bedrijven die gebruik willen maken van persoonlijke gezondheidsdata om hun marketingstrategie aan te passen, krijgen slechts van 12% van de bevrageden hiervoor toegang tot hun gezondheidsgegevens.

# Waar zitten de risico's?



In de loop der jaren zijn tal van vragen opgekomen over het gebruik van persoonsgegevens en gezondheidsdata, onder meer rond privacy, vertrouwelijkheid, controle, toezicht, enzovoort. Het zijn deels oude problemen. Zo heeft een arts nooit zomaar gegevens uit eender wiens medisch dossier mogen meedelen aan anderen zonder de toestemming van die patiënt. Daarvoor werden tientallen jaren geleden al regels opgesteld. We spreken terecht over het beroepsgeheim van zorgprofessionals.

Door de digitalisering, de expansie van internet, sociale media en de introductie van gezondheidsapps en allerlei 'wearables' (polsbandjes, horloges, stappentellers of andere kleine apparaatjes) zijn deze vragen acuter dan ooit.



# Waar zijn we bang voor?

Overkoepelende patiëntenverenigingen als VPP (Vlaams Patiëntenplatform) en LUSS (Ligue des Usagers des Services de Santé) hebben hierover in het recente verleden al meerdere dossiers gepubliceerd<sup>3,4</sup>.

Op basis van deze dossiers en uit diverse bevragingen in binnen- en buitenland<sup>1,5,6</sup>, leggen mensen de nadruk op volgende bezorgdheden over het beheer van hun gezondheidsdata:

## Schending van privacy

Informatie over je medische geschiedenis wordt onthuld waardoor je privacy wordt geschonden. Dit kan je reputatie aantasten of er kan potentieel zelfs discriminatie uit ontstaan. Bijvoorbeeld als bepaalde informatie bij je werkgever terecht komt, kunnen je kansen op promotie slinken. Of bij je verzekeringsmaatschappij, dan kunnen je premies plots de hoogte ingaan. Of doordat je sociale omgeving plots met heel andere ogen naar jou gaat kijken omdat ze alles weten over mogelijke gezondheidsproblemen.

## Verlies van controle

De meeste mensen, maar zeker niet allemaal, hebben vertrouwen in de overheid, maar velen staan huiverig tegenover toegang tot gezondheidsgegevens door organisaties buiten de overheid. Ze zijn bang dat ze geen controle meer hebben over wie wat met die gegevens doet.

## Gebrek aan begrip, inzicht en vaardigheden

Veel mensen kunnen zich weinig voorstellen bij gezondheidsdata. Bovendien beseffen ze vaak niet de impact ervan op hun eigen gezondheid of die van hun familieleden. Dit hangt vaak nauw samen met hun gezondheidsgeletterdheid (in hoeverre begrijp ik hoe mijn lichaam en geest functioneren en welke factoren en mechanismen leiden tot ziekte) en hun digitale vaardigheden (omgaan met computers en andere elektronische instrumenten).

## Het gevaar van cyberaanvallen of hacking

Nu we steeds afhankelijker worden van computers, wifi, datanetwerken en opslag van data buiten de eigen pc, vinden hackers nieuwe manieren om IT-systemen aan te vallen, computernetwerken te verstoren en gegevens te stelen. Dit is niet alleen een probleem voor de gezondheidssector, het aantal cyberaanvallen neemt in alle sectoren toe.



#### WAT ZEGGEN JIJ EN IK? ...<sup>1</sup>

##### **Wie vertrouwen we? Bij wie halen we informatie? Huisarts op één.**

- 88% van de bevroagden heeft vertrouwen in de huisarts, als die gezondheidsgegevens verzameld en gebruikt. Dit daalt naar 74% voor ziekenhuizen en 71% voor de apotheker.
- Huisartsen blijven ook nog altijd het eerste aanspreekpunt bij een medische vraag: 74% van de ondervraagden richt zich daarvoor nog altijd primair tot zijn of haar huisarts, ongeveer de helft (48%) gebruikt het internet als bron voor medische informatie. Het zijn vooral jongeren (tussen 18 en 34) en mensen in goede gezondheid die op het internet antwoorden zoeken. Voor antwoorden op medische vragen komen andere gezondheidsprofessionals of zorgorganisaties niet boven de 5% uit.

# **Grendels voor beveiliging van data en behoud van privacy**





Het is van fundamenteel belang dat data over je gezondheid veilig worden bewaard. Het gaat immers om vertrouwelijke informatie die veel over jou vertelt en zich dus in de privé-sfeer bevindt. Er zijn meerdere niveaus waarop de samenleving misbruik van data probeert tegen te gaan en het respect voor privacy te garanderen:

### **Wetgeving**

Gezondheidsgegevens zijn persoonsgegevens die zonder twijfel onder de Europese AVG-regulering vallen, beter bekend onder het Engelse acroniem GDPR<sup>7</sup>. Daarnaast zijn er nog andere wetten die van toepassing zijn: de Belgische kaderwet met betrekking tot AVG<sup>8</sup>, de Belgische eHealth-wet<sup>9</sup>, het Vlaams decreet over de uitwisseling van gezondheidsgegevens<sup>10</sup>, de patiëntenrechtenwet<sup>11</sup>, de kwaliteitswet<sup>12</sup> en diverse deontologische codes die door artsen en andere zorgverleners moeten gerespecteerd worden.

Organisaties die gebruik maken van persoonsgegevens, al dan niet medische gegevens, moeten een beleid hebben waarmee ze zich in regel stellen met deze wetgevingen en regels. Dit beleid houdt bijvoorbeeld in dat onderzoekers die patiëntgegevens gebruiken, alleen toegang krijgen tot de minimale hoeveelheid gegevens die nodig is om hun onderzoeksvraag te beantwoorden.

### **Van identificeerbare tot geanonimiseerde data**

Veel mensen zijn bezorgd dat ze identificeerbaar zijn via hun gezondheidsdata. Terecht. Om dat te vermijden, worden gezondheidsdata vaak losgekoppeld van de identiteit van de persoon, bijvoorbeeld voor wetenschappelijk onderzoek. In die loskoppeling bestaan gradaties. In figuur 2 op pagina 24-25 ziet u de overgang van identificeerbare data naar volledig geanonimiseerde data.

Als het niet mogelijk is gegevens voldoende te anonimiseren, moeten er strikte controles zijn op de manier waarop persoonlijk identificeerbare gegevens worden gebruikt. Ze mogen bijvoorbeeld alleen worden gebruikt als de persoon over wie de gegevens gaan daarvoor toestemming heeft gegeven, bijvoorbeeld via een schriftelijke geïnformeerde toestemming (zie later) of in uitzonderlijke gevallen als de wet dat voorschrijft, en dan nog alleen met stevige beveiligingsgaranties.

[figuur 2]

## Van identificeerbaar tot anoniem

### Persoonlijk identificeerbare gegevens

De persoon is perfect identificeerbaar omdat naast gezondheidsdata ook persoonsgegevens als naam, adres, geboortedatum, telefoonnummer of rijksregisternummer worden vermeld. Dit is bijvoorbeeld het geval bij medische dossiers die toegankelijk zijn voor je persoonlijke zorgverlener(s). Zij moeten er immers absoluut zeker van zijn dat de gezondheidsgegevens in jouw dossier ook daadwerkelijk betrekking hebben op jou. Anders bestaat het risico dat ze de verkeerde medische beslissingen nemen. Deze gegevens moeten echter wel maximaal worden beschermd omwille van jouw privacy.

### Gedepersonaliseerde gegevens

De persoonsgegevens worden losgekoppeld van de gezondheidsdata. Toch hebben die gegevens nog altijd betrekking op één persoon. Het is daarom niet onmogelijk dat de identiteit van die persoon toch achterhaald kan worden door gegevens te combineren of verschillende gegevensbronnen aan elkaar te koppelen. Daarom moeten ook deze gegevens met omzichtigheid worden behandeld.

### Gepseudonimiseerde of versleutelde gegevens

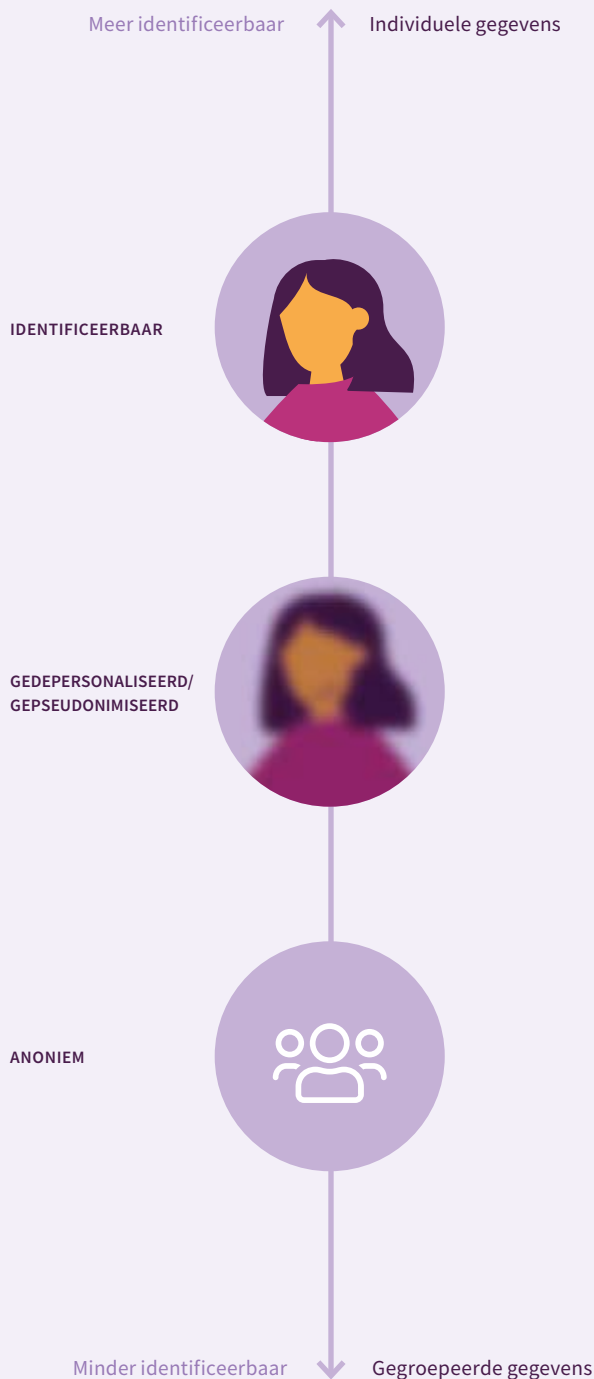
Pseudonimiseren is een techniek waarbij identificerende gegevens (bv. rijksregisternummer) worden vervangen door een pseudoniem of een code. Het computerprogramma dat daarvoor wordt gebruikt kan aan een persoon steeds hetzelfde pseudoniem toekennen, waardoor data uit verschillende bronnen kunnen gekoppeld worden en aan dezelfde (onbekende) persoon worden toegekend.

Het blijft technisch gezien mogelijk om ook na de versleuteling de betrokkene te identificeren, tenminste voor wie de sleutel in handen heeft. Daarom wordt die sleutel meestal toevertrouwd aan een derde, onafhankelijke partij. Moest bijvoorbeeld uit een data-onderzoek blijken dat een bepaalde deelnemer een hoog ziekterisico heeft (bv. op kanker), dan kan via ‘ont-sleuteling’ deze persoon hiervan op de hoogte worden gebracht.

### Anonieme gegevens

Als gegevens van veel mensen met elkaar worden gecombineerd zodat het in principe onmogelijk is om één individu uit de samengevoegde gegevens te identificeren, dan spreken we van anonieme gegevens. Of als gegevens nooit identificeerbare informatie hebben bevat, bijvoorbeeld anoniem ingevulde enquêtes.

Anonieme gegevens worden meestal gepresenteerd als algemene trends of statistieken. Toch blijft het nog oppassen: gepresenteerde data over kleine groepen (bijvoorbeeld mensen met een zeldzame aandoening) kunnen mogelijk nog altijd (deels) worden teruggebracht naar één individu of een familie. In dat geval kunnen we ze ook niet als anoniem beschouwen.



**Naast wetgeving en het versleutelen van data zijn echter ook technologische ingrepen en toezicht essentieel om gezondheidsdata onder veilige omstandigheden te verzamelen, op te slaan, te delen en te analyseren:**

### Robuuste technologie

Technologie kan worden gebruikt om gegevens en databanken te beschermen, bijvoorbeeld door de toegang te beperken via wachtwoorden of door gegevens te versleutelen (encryptie) zodat ze alleen kunnen ontcijferd worden door iemand die beschikt over de ontcijferingscode.

Daarnaast moeten IT-systemen up-to-date worden gehouden om data te beschermen tegen virussen en hacking. Voorts kan worden geregistreerd wie bepaalde gegevens heeft bekeken en/of gebruikt.

### Toezichtsorganen

Elk verzoek om gezondheidsdata van patiënten of gezonde mensen te gebruiken, moet in principe worden beoordeeld worden door onafhankelijke toetsingsorganen. Zij gaan na of de redenen voor het gebruik van de data gegrond zijn. Vragen als waarom zijn de gegevens nodig, wie gebruikt de gegevens, hoe worden ze beschermd, moeten dan een adequaat antwoord krijgen.

Medisch gerichte onderzoeksprojecten die gebruik maken van databanken met persoonsgegevens worden beoordeeld door een deskundig, onafhankelijk medisch-ethisch-wetenschappelijk comité, meestal verbonden aan een ziekenhuis.

Daarnaast zijn er andere instanties die een oogje in het zeil houden, zoals de gegevensbeschermingsautoriteit (de vroegere 'privacy commissie') die erop toekijkt of de grondbeginselen van gegevensbescherming correct worden nageleefd en informatieveiligheidscomités die door de overheid werden opgericht<sup>13</sup>.

## CASUS

## Een voorbeeld van het nut van datagebruik Registers voor een betere kankerzorg

Enkele jaren geleden voelde Akram, de papa van Amina en de man van Elise, zich vermoeid en duizelig. Hij sliep slecht, zweette 's nachts, was kort van adem, had hartkloppingen en af en toe zwarte vlekken voor de ogen. Een bezoek aan de huisarts bracht niet onmiddellijk duidelijkheid. Het resultaat van een bloedonderzoek de volgende dag wel: een ernstig tekort aan bloedcellen wat mogelijk wijst op leukemie of bloedkanker.

Er volgden meteen diverse onderzoeken in het ziekenhuis, inclusief een analyse van Akrams beenmerg. Het vermoeden van leukemie werd bevestigd. Akram kreeg wekenlang chemotherapie. Maar de leukemie kwam terug. Een stamceltransplantatie met beenmergcellen van een donor was de volgende stap.

De data over Akrams leukemie blijven niet 'hangen' in het ziekenhuis waar hij wordt behandeld. Ze worden doorgegeven aan het Kankerregister<sup>14</sup>, tenzij Akram daar bezwaar tegenmaakt. De Stichting Kankerregister verzamelt op een beveiligde manier gegevens over alle nieuwe kankerdiagnoses in België. Via het Register weten we bijvoorbeeld hoe vaak kanker in België voorkomt, hoe groot de overleving is van patiënten met een bepaald type kanker, of er regionale verschillen zijn en hoe die kunnen verklaard worden, wat de kwaliteit en effectiviteit is van kankerbehandelingen in België, enzovoort. De Stichting Kankerregister bundelt deze informatie geregeld in publicaties en statistieken.

Ze vormen een leidraad voor het uitzetten en aanpassen van het kankerbeleid in België.

Er is echter meer. Toen Akram herviel na zijn chemotherapie, moest hij beenmerg krijgen van een donor met eenzelfde weefseltype. Een geschikte donor bleek niet te vinden in zijn familie of directe omgeving. Daarom werden de gegevens van Akram doorgestuurd naar het Belgisch Beenmergregister<sup>15</sup>, beheerd door het Rode Kruis. Het Beenmergregister bestaat uit een gegevensbank waarin de weefseltypes zijn opgeslagen van mensen die bereid zijn stamcellen af te staan. Om patiënten meer kans op een geschikte donor te geven, werkt het register ook heel nauw samen met alle buitenlandse registers die verenigd zijn in een internationale stamcel-donorbank. Daarin staan een kleine 40 miljoen potentiële stamceldonoren geregistreerd. Zo heeft elke inwoner in België toegang tot stamcellen van over de hele wereld, wat de kans op een match aanzienlijk verhoogt.

En kijk, er werd een match voor Akram gevonden in Frankrijk. Sinds zijn stamceltransplantatie is Akram leukemievrij. Hij is zijn donor voor eeuwig dankbaar.

Tegelijkertijd toont deze casus aan dat echte solidariteit in de gezondheidszorg vaak alleen maar mogelijk is als er ook datasolidariteit is. Dit is als mensen bereid zijn om data over zichzelf te delen voor het algemeen belang.

**Waar kan jij je  
gezondheidsdata  
terugvinden?**



# Verspreide data, maar steeds betere toegang

Vandaag zitten gezondheidsdata verspreid over diverse databanken. Zoals eerder al vermeld, houden huisartsen van hun patiënten een elektronisch medisch dossier bij, ook ziekenhuizen en laboratoria hebben data over de mensen die ze behandelen of die ze onderzochten. Die data moeten op de een of andere manier beschikbaar zijn voor zorgverleners. Meer nog, ook de persoon over wie die data gaan, moet daar toegang toe hebben.

Voor het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners of tussen patiënt en zorgverlener richtte de overheid en andere zorgorganisaties diverse platformen op. Deze platformen zijn vooral bedoeld als netwerken om informatie uit verschillende gegevensbanken uit te wisselen. Hoe langer hoe meer krijg ook de patiënt en de burger toegang tot de eigen data. Een proces dat nog versneld is door de COVID-19-pandemie. Zo worden coronatestgegevens en vaccinatiegegevens ook via deze (en bijkomende platformen) toegankelijk gemaakt.



# Portalen voor online raadpleging

## mijngezondheid.be of mijngezondheid.belgie.be

Dit is het portaal van de federale overheid waarop je relevante informatie kan raadplegen over je gezondheid via één toegangspoort. Onder meer het beknopt medisch dossier dat je huisarts over jou bewaart (Sumehr), de gegevens die zorgverleners in ziekenhuizen en laboratoria over je registreren en delen (via CoZo, nexuzhealth, Abrumet, Réseau Santé Wallon en andere databanken of dataplatforms), COVID-19-data en nog veel meer. Dit gezondheidsportaal wordt door de overheid voortdurend aangevuld met nieuwe functies en mogelijkheden.

Er zijn verschillende manieren om je aan te melden op dit portaal, bv. via een elektronische id-kaartlezer en je elektronische identiteitskaart, de app *itsme*<sup>®</sup> of een unieke veiligheidscode via een mobiele app. De federale overheid maakte twee animatiefilmpjes om het mijngezondheid.be-portaal toe te lichten<sup>16</sup>.

## MyHealthViewer.be

Myhealthviewer is het portaal van de ziekenfondsen i.s.m. regionale overheden. Je vindt er onder andere je vaccinatie- en medicatiegegevens, een samenvatting van je medisch dossier, info over bevolkingsonderzoeken, het dossier van Kind en Gezin enz. Via het portaal mijngezondheid.be kan je doorklikken naar de MyHealthViewer.

## Helena.care

Helena is een gezondheidsplatform dat focust op de rechtstreekse communicatie van de zorgverleners uit de eerste lijn (huisarts, apotheker, ...) met de patiënt. Helena is ontstaan vanuit de noodzaak om op een veilige manier persoonsgegevens te kunnen delen met patiënten. Een gewone e-mail is niet veilig genoeg. Registratie en gebruik is voor patiënten gratis waardoor je je eigen digitale brievenbus met je huisarts en apotheker creëert.

### WAT ZEGGEN JIJ EN IK? ... <sup>1</sup>

#### Kennis over het elektronisch medisch dossier

- 52% van de Belgische inwoners heeft al gehoord over het elektronisch (globaal) medisch dossier. 39% vindt van zichzelf dat ze hierover goed zijn geïnformeerd.
- Eén op vier van de bevroegden (26%) heeft zijn of haar elektronisch dossier reeds online geconsulteerd. De overgrote meerderheid onder hen (24%) heeft bovendien de informatie gevonden die ze zocht. Dat ging specifiek over:
  - persoonlijke informatie over COVID-19 (testresultaten, vaccinaties, QR code, ...) (13%),
  - toegang tot onderzoeksresultaten (7%),
  - gewoon uit nieuwsgierigheid (5%).
- Wel blijft de vaststelling dat driekwart nog nooit zijn of haar dossier zelf heeft geraadpleegd.

# Grip op eigen data als voorwaarde voor datadelen





Om vertrouwen te creëren voor de toegang en het delen van gezondheidsdata is echter meer nodig dan wettelijke bescherming en handhaving van regels. Uit diverse onderzoeken blijkt dat mensen bereid zijn om hun gezondheidsdata te delen op voorwaarde dat aan een aantal voorwaarden wordt voldaan<sup>1, 5, 6, 17, 18, 19</sup>.

Burgers zijn bereid hun gezondheidsinformatie te delen voor wetenschappelijk onderzoek als dat de samenleving ten goede komt. Voor deelnemers aan een burgerforum over genoomdata betekende dat concreet onderzoek dat *'ons toelaat de mens beter te begrijpen, waardoor we samen kunnen bouwen aan een kansrijke en rechtvaardige samenleving die maximale ontplooiing stimuleert. Ook aan onderzoek dat preventie en gerichte behandeling van ziekten aanpakt, willen ze meewerken door hun data ter beschikking te stellen'*<sup>18</sup>.

Wel moeten mensen zelf kunnen beslissen over wat ze wel en niet willen delen. Autonomie is echter alleen mogelijk als mensen daarover geïnformeerde beslissingen kunnen nemen. Bovendien verlangen ze transparantie, traceerbaarheid en terugkoppeling als ze hun data delen: Wie gebruikt mijn data? Met welke doelstellingen? En met welke resultaten? Bovendien willen ze het recht behouden om hun gegevens terug te trekken zodra ze de indruk hebben dat er misbruik van wordt gemaakt. Het gebruik van genoomgegevens mag bovendien niet leiden tot discriminatie of maatschappelijke en economische uitsluiting.

## De geïnformeerde toestemming

Een van de fundamentele pijlers van het delen van data is het principe van respect voor de autonomie van de persoon op wie de data betrekking hebben. Dit principe uit zich in de geïnformeerde toestemming (informed consent).

Volgens de Wet op de Patiëntenrechten<sup>11</sup> heeft elke patiënt het recht op alle informatie over zijn of haar gezondheidstoestand en over de behandeling die een arts of andere zorgverleners voorstellen. Je moet voor die behandelingen toestemming geven, al dan niet schriftelijk. Als je een behandeling weigert, moet dit gerespecteerd worden.

Hetzelfde principe geldt ook voor de elektronische uitwisseling tussen zorgverleners en het gebruik van gezondheidsgegevens. Ook daarvoor is in principe, volgens de wet, geïnformeerde toestemming nodig. Via bv. mijngezondheid.be kan men toestemming geven om de uitwisseling van medische gegevens te faciliteren of deze toestemming intrekken<sup>20</sup>. Ook hebben patiënten en burgers de mogelijkheid om zonder enige verantwoording één of meerdere zorgverleners uit te sluiten van toegang tot hun medische gegevens<sup>21</sup>.



# De regie in eigen handen houden via een persoonlijke datakluis

Wellicht de beste manier om vertrouwen te scheppen in het delen van data, is mensen zelf achter de controleknoppen van hun eigen data te zetten. Alleen hierdoor krijgen patiënten en burgers de garantie dat ze hun data op een veilige manier kunnen delen als hefboom voor hun persoonlijke gezondheid en welzijn, maar ook in het algemeen belang, het belang van iedereen in de samenleving.

Op dit ogenblik worden over heel Europa – en ook in België – initiatieven genomen om patiënten en burgers op zijn minst medezeggenschap te geven over het gebruik van hun eigen data. Voorbeelden van dergelijke initiatieven zijn onder meer het We Are-platform<sup>22</sup> of het Solid ecosysteem<sup>23</sup>. Beide werken met persoonlijke datakluisen waarbij de persoon op wie de data betrekking heeft, zelf bepaalt wie toegang krijgt tot welke gegevens in de datakluis. Op deze manier zouden persoonlijke

gezondheidsdata, die nu verspreid zitten over veel verschillende databanken, veel meer gecentraliseerd worden op één plaats, namelijk je eigen datakluis.

Een andere ontwikkeling, is de elektronische gepersonaliseerde geïnformeerde toestemming, samengevat in het letterwoord ePIC (electronic Personalised Informed Consent). Via dit project willen onderzoekers een gecentraliseerd platform tot stand brengen dat alle aspecten op vlak van wet- en regelgeving, ethiek, mens-computerinteractie en technologische ontwikkeling integreert. Via dit platform kunnen mensen dan voor specifieke toepassingen hun toestemming geven.

Zowel de persoonlijke datakluis als het ePIC bevinden zich nog in het stadium van ‘onderzoek en ontwikkeling’ en/of in een testfase. Ze zijn – op het ogenblik van de redactie van deze brochure – nog niet beschikbaar voor burgers en patiënten.

## WAT ZEGGEN JIJ EN IK? ...<sup>1</sup>

### Controle over de eigen data

- 56% van de ondervraagden is ervan op de hoogte dat ze de toegang tot hun eigen gezondheidsdata kunnen blokkeren. Vrouwen zijn hiervan iets meer op de hoogte dan mannen (58% tegenover 54%), Walen meer dan Brusselaars en Vlamingen (respectievelijk 64%, 57% en 52%).
- 4% heeft ooit de toegang tot zijn of haar gezondheidsdata geweigerd. Als reden geven zij op:
  - het privékarakter van die data
  - geen zin hebben om data te delen
  - geen vertrouwen hebben in het systeem
  - de noodzaak niet inzien om gegevens te delen.
  - Een kwart van hen geeft wel toe dat er in feite geen reden was de toegang te blokkeren.

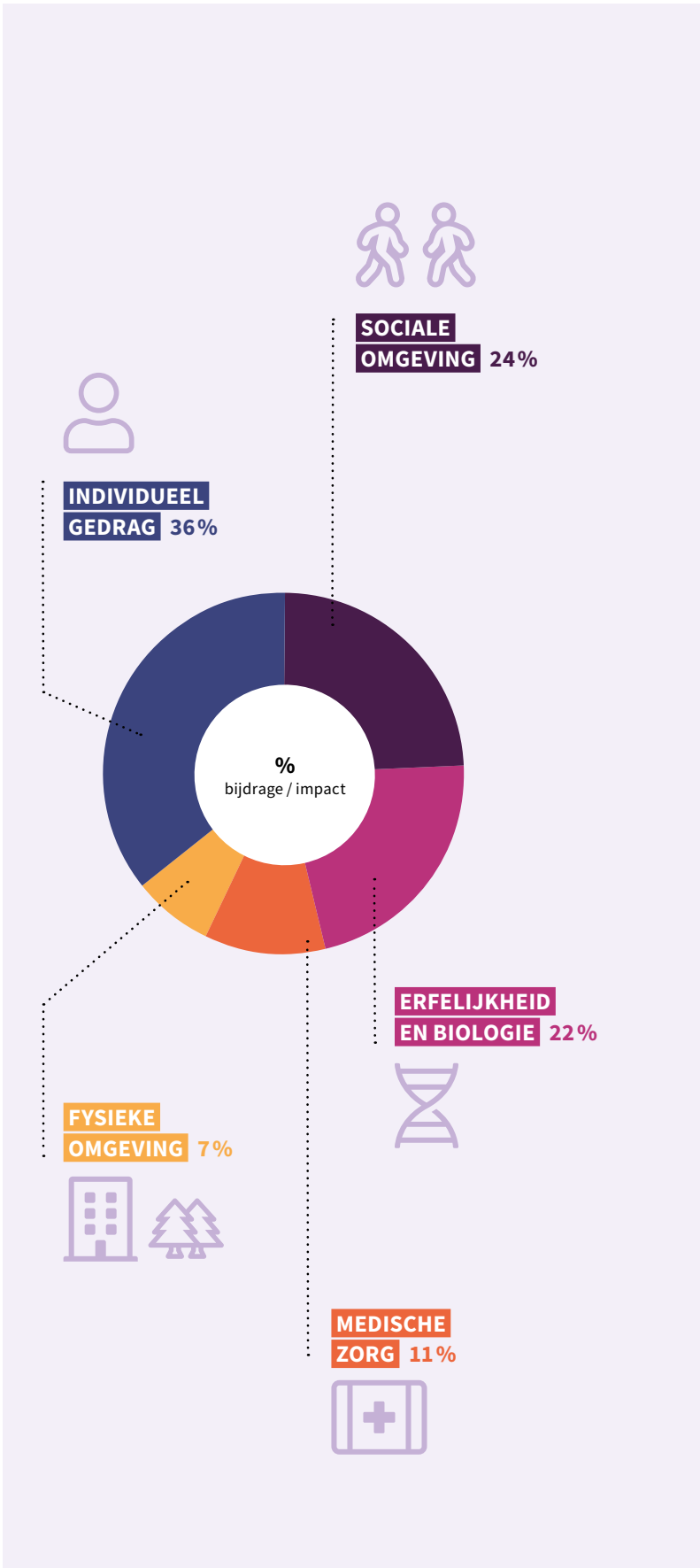


# Naar welke toekomst met gezondheidsdata?



# Gezondheid zit in alles

Bijna 90% van onze gezondheid wordt bepaald buiten het kabinet van de dokter of buiten het ziekenhuisbed, stelt de Amerikaanse denktank Golnvo vast op basis van een brede doorlichting van onderzoeksrapporten van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). Naast de gezondheidszorg dragen ook factoren als erfelijkheid, individueel gedrag, fysieke omgeving en sociale omgeving in belangrijke mate bij aan je gezondheid (zie figuur 3)<sup>24</sup>.



[figuur 3]

## Factoren die bijdragen aan gezondheid

### Individueel gedrag

Je individueel gedrag beïnvloedt in belangrijke mate het risico op ziektes. Levensstijl, rookgewoonten, slaap- en bewegingspatroon, seksuele activiteit, stemmingsniveaus, enzovoort, zijn voorbeelden van gedragsfactoren die bepalend zijn voor je lichamelijke en geestelijke gezondheid, en je algeheel welzijn.

### Sociale omgeving

Discriminatie, armoede en een laag opleidingsniveau leiden vaak tot een slechtere gezondheid en een lagere levenskwaliteit. Mensen met een hogere sociale status, een harmonieuze ontwikkeling in de kinderjaren, een hoger opleidingsniveau en een bevredigend inkomen leven langer en zijn gemiddeld gezien gezonder.

### Erfelijkheid en biologie

Je genetische opmaak, biochemische functies en fysieke lichaamsstructuur bepalen voor ongeveer een vijfde je meetbare gezondheid. Het verder in kaart brengen van het genoom (het geheel van alle genetische informatie die mensen van hun biologische moeder en vader hebben meekregen) leidt tot bijkomende inzichten over iemands gezondheid. Genoominformatie kan weergeven voor welke aandoeningen iemand een hoger genetisch risico loopt, maar ook welke beschermende factoren die persoon heeft meekregen van zijn of haar ouders. Daardoor kan je erfelijke opmaak een belangrijk deel uitmaken van je gezondheidsdata.

### Medische zorg

Toegang tot professionele en kwaliteitsvolle zorg draagt eveneens in belangrijke mate bij tot je gezondheid, al is die bijdrage misschien lager dan door velen wordt aangenomen. Ook zorgverleners hebben de neiging om hun bijdrage aan de gezondheid van de wereldbevolking hoger in te schatten. Wereldwijd

is het meest voorkomende probleem in de medische zorg echter de beperking van de toegang. Hetzij omdat er gewoon geen professionele zorg beschikbaar is, omdat die niet-betaalbaar is, of omdat mensen onvoldoende zijn geïnformeerd. Dat laatste aspect valt terug te voeren tot een gebrek aan gezondheids- en zorggeletterdheid.

### Fysieke omgeving

De fysieke omgeving verwijst naar de natuurlijke en menselijke omgeving waarin iemand leeft. Het omvat alles: van de infrastructuur van de buurt waar iemand woont tot de kwaliteit van de lucht die men inademt. Hoewel het de relatief kleinste impact heeft van alle determinanten, kan het toch een cruciaal effect hebben op gezondheid. Meer vervuiling kan bijvoorbeeld astma in de hand werken, onveilig verkeer leidt tot meer ongevallen, fysieke barrières als drempels en trappen hebben een negatief effect hebben op de gezondheid van mensen met motorische beperkingen, enzovoort.

Uit figuur 3 blijkt dat niet alleen medische gegevens iets vertellen over je gezondheid, maar dat ook heel wat andere data gekoppeld kunnen worden aan je huidige en toekomstige gezondheid. Door verder onderzoek zullen we de impact van die factoren veel beter in kaart kunnen brengen. Dat kan alleen op voorwaarde dat een voldoende groot aantal mensen bereid is om ook deze data te delen.

Bovendien moeten we als samenleving veel meer bewust worden dat gezondheidsbeleid niet langer beperkt mag blijven tot het bevoegdheidsdomein van de betrokken ministers van volksgezondheid. Ook tal van andere beleidsdomeinen, gaande van werk over onderwijs en ruimtelijke planning, tot milieu en welzijnszorg, zullen meer en meer geconfronteerd worden met gezondheidsaspecten.

# Leidende principes

Naar welke toekomst we gaan met gezondheidsdata hangt af van veel factoren en vele betrokkenen. In de eerste plaats van de overheid – zowel de Europese, federale als regionale overheden. Welk regelgevend kader zullen zij nog verder uitwerken over het verzamelen en gebruiken van persoonsdata in het algemeen, en gezondheidsdata in het bijzonder. Hoe zullen zij de naleving van dit kader verder afdwingen – bv. ten opzichte van internet- en sociale mediabedrijven, maar ook welke regels zullen zij opleggen aan je ziekenhuis, arts, zorgverlener tot de fitnessclub toe. In welke mate zullen zij de verdere uitbouw van de digitale samenleving en de digitale gezondheidszorg ondersteunen?

Tal van andere partijen bepalen eveneens mee die toekomst. Universiteiten en onderzoekscentra, ziekenhuizen en ziekenfondsen, technologiebedrijven en andere private organisaties actief in de gezondheidszorg, waaronder farmaceutische en biotechbedrijven. Zullen zij in onderzoek op basis van data blijven investeren? Met welke doelstellingen? Volgens welke samenwerkingsmodellen en economische scenario's?

En dan is er nog de patiënt en de burger. Jij en ik dus. Als individu, of georganiseerd in patiëntenverenigingen, belangengroepen of gelijkgezinden die elkaar gevonden hebben via een digitaal of ander platform. Zullen jij en ik het verlangen en de wil hebben om zorg te dragen voor onze eigen data? Zullen wij over de kennis en competenties beschikken om grip te krijgen op de eigen data? Zullen wij deze data nuttig gebruiken voor het verbeteren van de eigen gezondheid en/of ten behoeve van de gezondheid van anderen?

Het zijn nog openstaande vragen waarop de antwoorden verre van gekend zijn. Wel kunnen die ontwikkelingen worden (bij) gestuurd als we denken vanuit een gemeenschappelijk belang. Een belang waarin zowel overheid, onderzoekers, ontwikkelaars van zorgtechnologie, zorgverleners en, bovenal, patiënten en burgers zich kunnen terugvinden. Deze laatste groep is tenslotte de leverancier van die data, maar ook de eindgebruiker van de innovaties die eruit zullen voortvloeien. Bovendien zijn burgers in belangrijke mate de financiers van het hele systeem, als betalers van belastingen en als consumenten.

Over hoe we die evoluties kunnen aansturen, publiceerden het Fonds Dr. Daniël De Coninck en de Koning Boudewijnstichting recent 'Acht Effectiviteitsprincipes voor Caring Technology'<sup>25</sup>. De principes werden inmiddels onderschreven door honderden individuen en organisaties die actief zijn in de gezondheidszorg en/of het innovatielandschap. De principes vormen een leidraad voor hoe we innovaties op vlak van gezondheids-technologie, maar ook het gebruik van gezondheidsdata, kunnen aansturen, nu en in de toekomst.

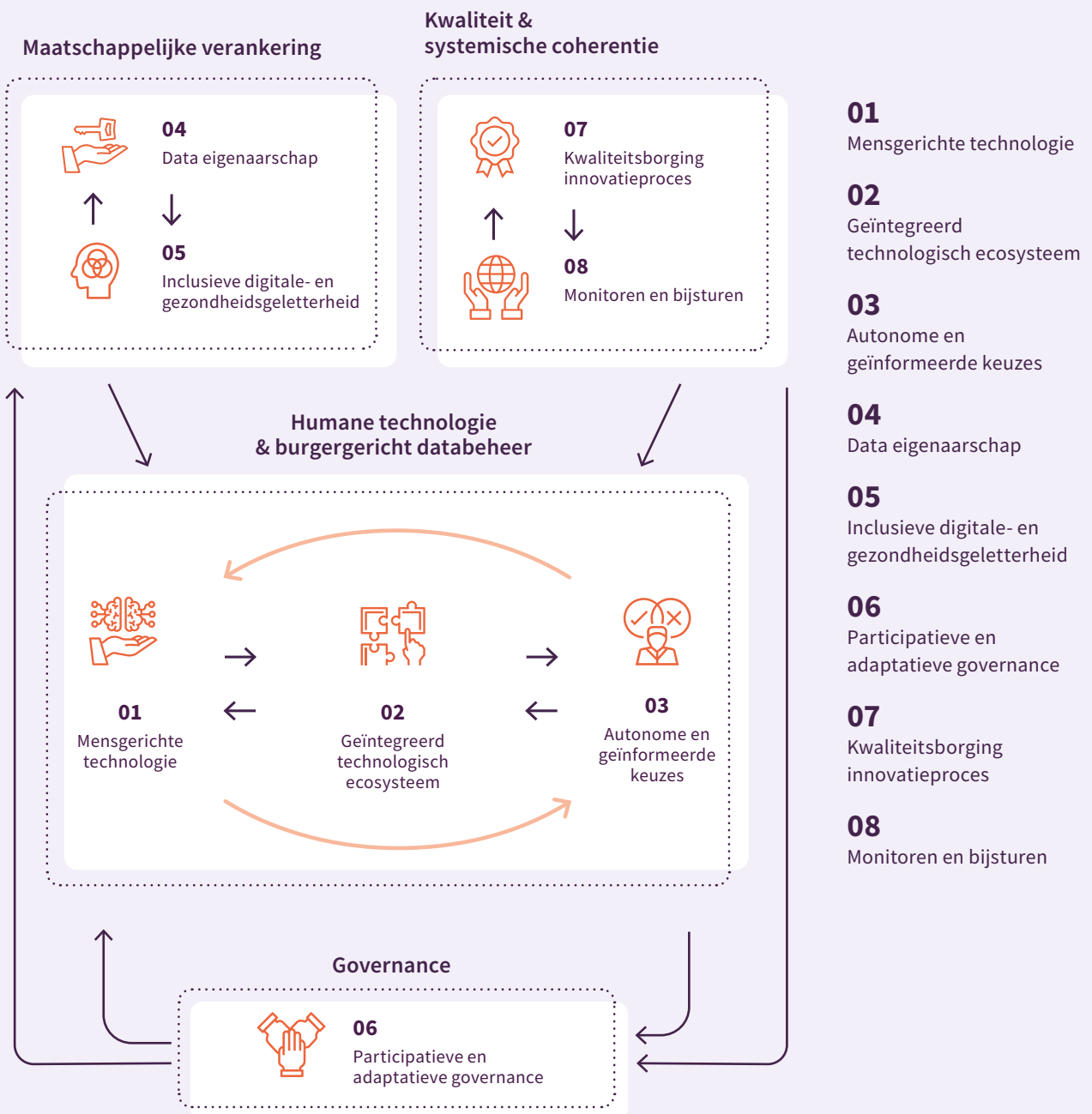
**Voor meer informatie over de leidende principes kunt u terecht op de website**

**[caringtechnology.be](http://caringtechnology.be)**



[figuur 4]

## 8 effectiviteitsprincipes voor zorgvuldige technologie ('Caring Technology')



# Op te lossen dilemma's

Om te komen tot een duurzaam gebruik van gezondheidsdata, in overeenstemming met de acht leidende principes van Caring Technology, zullen we niettemin een aantal tegenstrijdige doelstellingen of dilemma's met elkaar moeten verzoenen. Deze zijn onder meer<sup>26</sup>:

- Hoe verzoen ik de drang naar technologisch innovatie met de doelstelling om in de eerste plaats de levenskwaliteit van mensen te verbeteren? Niet elke technologische innovatie komt immers de levenskwaliteit van mensen ten goede, terwijl dat net wel de doelstelling zou moeten zijn. Het dilemma gaat in essentie over het gebruik van data voor aanbodgedreven innovaties tegenover vraaggestuurde technologische ontwikkelingen.
- Hoe brengen we de voor- en nadelen voor het individu in evenwicht met de voor- en nadelen voor de samenleving. Het zal niet altijd zo zijn dat de persoon die data deelt, daar zelf de vruchten van plukt. Zonder een evenwicht tussen individueel belang en maatschappelijk belang kan het vertrouwen van het publiek in het gebruik van data ondermijnd worden.
- Hoe zorgen we ervoor dat zoveel mogelijk mensen kunnen deelnemen en meebeslissen zonder dat dit een belangrijke impact heeft op de effectiviteit en de efficiëntie van het gebruik van gezondheidsdata? Dat je met andere woorden vooruit kan blijven gaan met onderzoek en innovatie maar tegelijkertijd zorgt voor maximale democratische inbreng, betrokkenheid en draagvlak.
- Hoe kunnen we, bij het inzetten van data voor de eigen gezondheid en die van anderen, mensen maximale zelfregie geven terwijl we aan de andere kant ook kwetsbare men-

sen, die niet in staat zijn om die zelfregie waar te maken, willen laten deelnemen? Daarom zal er permanent aandacht moeten zijn om de kloof te dichten tussen wie snel mee is en wie dreigt achter te blijven door de technologiegeletterdheid, gezondheidscompetenties en participatie van alle burgers te bevorderen.

- Hoe gaan we om met het continue dilemma tussen kortetermijndoelstellingen (bv. maximaal behoud van privacy) en doelstellingen op lange termijn (bv. de kans en tijd geven aan onderzoekers om hun resultaten te vertalen in gezondheidsinnovaties).

Belangrijke sleutels in het oplossen van deze dilemma's zijn niet alleen de maatschappelijke en beleidsmatige visie op individuele datarechten maar ook hoe we individuen leren om maximaal gebruik te maken van hun gezondheidsdata en hoe we hen ervan kunnen overtuigen om die data te delen zodat we daarmee potentieel de gezondheid van iedereen bevorderen.

## SAMENGEVAT

**Delen van gezondheidsgegevens is in de eerste plaats een persoonlijke keuze, waarvoor je autonoom je eigen afwegingen moet kunnen maken, maar wel in een context waarin je begrijpt dat je met jouw keuzes je eigen gezondheid en die van anderen kan verbeteren. Kiezen voor het delen van je data, is kiezen voor datasolidariteit, omdat we daarmee de gezondheid van iedereen kunnen bevorderen.**

Besluit

# De juiste balans zoeken op basis van wederzijds vertrouwen



# Besluit

We zijn in toenemende mate afhankelijk van digitale technologieën op alle gebieden van ons leven, inclusief onze gezondheid en de zorg die we ontvangen. We profiteren van toegang tot onlinediensten en van informatie op maat wanneer we die nodig hebben. Tegelijkertijd hebben berichten over misbruik van gegevens het belang van privacy, controle en transparantie duidelijk gemaakt.

Sommige mensen zijn misschien bereid om persoonlijke gegevens over zichzelf op grote schaal te delen, bijvoorbeeld via sociale media, klantenkaarten van winkels (al dan niet op gezondheid gericht), fitnessclubs enzovoort. Anderen zullen voorzichtiger zijn. Verschillende individuen zijn bereid andere afwegingen te maken, afhankelijk van de voordelen die zij in ruil ontvangen voor het verlenen van toegang tot hun data.

Dat een heel grote meerderheid (89%) van een representatieve steekproef van de inwoners in België zijn of haar patiëntendossier wil delen met professionals die instaan voor hun zorg, klinkt dan ook logisch. Ze worden daar in belangrijke mate zelf beter van omdat ze zonder die toegang te geven wellicht een minder aangepaste, en dus slechtere behandeling zullen krijgen.

Wie welke gegevens wil delen zal van persoon tot persoon afhangen. Mensen kunnen grotere risico's aanvaarden voor hun individuele zorg, als de kans groter is dat zij er baat bij hebben. Anderzijds kan het risico op onnodige schending van privacy net het hoogst zijn voor wie het meeste baat heeft om zijn of haar gegevens te delen. Bijvoorbeeld mensen met een zeldzame ziekte zijn gemakkelijker te identificeren aan de hand van hun data, terwijl zij er vaak het meest op gebrand zijn die gegevens te delen. In hun zoektocht naar een diagnose of behandeling zijn zij vaak bereid meer risico's te nemen.

Anderen mensen zijn bereid om grotere risico's te nemen als ze daarmee anderen kunnen helpen. Ze willen hun solidariteit betuigen met minder fortuinlijke mensen, door hun data ter

beschikking te stellen voor onderzoek, als dat in het algemeen belang is. Als kwetsbare mensen daar beter van worden, als de samenleving daar baat bij heeft, als de zorg daar in het algemeen beter van wordt. Het is dan ook geruststellend dat meer dan drie kwart van de bevroegden (76%) zijn of haar gezondheidsgegevens wil delen met onderzoekscentra en/of ziekenhuizen voor wetenschappelijk onderzoek.

De grote uitdaging wordt ongetwijfeld de juiste balans vinden. Enerzijds willen we gezondheidsinnovatie maximaal stimuleren. Het slimme gebruik van grote datasets in medisch en life science-onderzoek zal leiden tot een betere geneeskunde en gezondheidszorg. We zullen meer dan vandaag begrijpen wie risico loopt op welke ziekte en wie gebaat is bij welke behandeling.

Anderzijds willen we de risico's op verlies van privacy en vertrouwelijkheid minimaliseren voor patiënten en burgers die bereid zijn hun data hiervoor te delen. Regelgeving en controle vanuit de overheid zullen echter onvoldoende zijn. De wetgever pretendeert vandaag al bescherming te bieden aan de burger en patiënt. Maar slechts zelden krijgen de personen op wie de data betrekking hebben werkelijke controle over hun eigen gegevens. Terwijl burgers en patiënten vragende partij zijn voor meer transparantie, traceerbaarheid, terugkoppeling en eigen regie om hun data te gebruiken als hefboom voor persoonlijk welzijn en in het algemeen belang.

Dat zal alleen kunnen als we van burgergericht databeheer – in EU-termen 'citizen-centric data management' – geen utopie maken maar werkelijkheid. Een databeheer waarin patiënten en burgers als verstrekkers van data niet langer passieve en lijdende voorwerpen zijn, maar erkende en actieve deelgenoten aan het innovatieproces. Binnen zo'n nieuw partnerschap tussen overheid, onderzoekers, innovatoren en burgers zal wederzijds vertrouwen de belangrijkste sleutel zijn tot succes.

# Referenties en leeslijst



- 1 Deze resultaten komen uit een telefonische bevraging van een representatieve groep van 2002 mensen die in België wonen. De enquête werd uitgevoerd door Incidence tussen 15 juni en 13 augustus 2021 in opdracht van de Koning Boudewijnstichting.
- 2 Definitie geïnspireerd op het dossier '*Datasolidariteit voor gezondheid – Verbeterpunten met oog voor ieders belang*', Rathenau Instituut, 3 december 2020. [www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/datasolidariteit-voor-gezondheid](http://www.rathenau.nl/nl/maakbare-levens/datasolidariteit-voor-gezondheid)
- 3 LUSS, Vie privée, partage de données, comment s'y retrouver?, Santé conjugée, septembre 2017, n° 80.
- 4 VPP, Thematische nieuwsbrief over e-health en big data, Samenspraak, september 2018, nr. 94.
- 5 Understanding patient data: What are the risks around patient data? [understandingpatientdata.org.uk/weighing-up-risks](http://understandingpatientdata.org.uk/weighing-up-risks)
- 6 Imec, ehealthmonitor 2019.
- 7 Verordening 2016/679 van het Europees Parlement en de Raad betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van de gegevens en tot intrekking van richtlijn 95/46/EG.
- 8 De wet van 30 juli 2018 betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens.
- 9 De wet van 21 augustus 2008 houdende oprichting en organisatie van het eHealthplatform en diverse bepalingen.
- 10 Het decreet van 25 april 2014 betreffende de organisatie van het netwerk voor de gegevensdeling tussen de actoren in de zorg.
- 11 De wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.
- 12 De wet van 22 april 2019 inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg.
- 13 eHealth, Informatieveilighedscomité, [www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/nl/informatieveilighedscomite](http://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/nl/informatieveilighedscomite)
- 14 Stichting Kankerregister, [kankerregister.org/Stichting\\_Kankerregister](http://kankerregister.org/Stichting_Kankerregister)
- 15 Het Belgisch Beenmergeregister, [www.stamceldonor.be/over-ons/het-belgisch-beenmergeregister/](http://www.stamceldonor.be/over-ons/het-belgisch-beenmergeregister/)
- 16 Portaal:  
[www.youtube.com/watch?v=70zjxme0JQ&t=9s](http://www.youtube.com/watch?v=70zjxme0JQ&t=9s)  
Aanmelden:  
[www.youtube.com/watch?v=chlz3YN7zz4&t=1s](http://www.youtube.com/watch?v=chlz3YN7zz4&t=1s)
- 17 VPP, Mijn gezondheid: informatie en handleiding; ehealthconsent: informatie en handleiding, diverse animatiefilmpjes over toegang tot ehealthdata, [www.vlaamspatientenplatform.be/themas/e-health-big-data](http://www.vlaamspatientenplatform.be/themas/e-health-big-data)
- 18 KBS, ZOOM: Burgers en hun genoom, [www.kbs-frb.be/nl/zoom-burgers-en-hun-genoom](http://www.kbs-frb.be/nl/zoom-burgers-en-hun-genoom)
- 19 Mayeur C, Saelaert M, Van Hoof W. The Belgian DNA Debate: An Online Deliberative Platform on the Ethical, Legal, and Social Issues of Genomics. Public Health Genomics. 2021 May 5:1-11. doi: 10.1159/000515356.
- 20 Mayeur C, van Hoof W. Citizens' conceptions of the genome: Related values and practical implications in a citizen forum on the use of genomic information. Health Expect. 2021 Apr;24(2):468-477. doi: 10.1111/hex.13187.
- 21 Mijn gezondheid, uw status van de toestemming. [www.mijngezondheid.belgie.be/#/app/rights/consent](http://www.mijngezondheid.belgie.be/#/app/rights/consent)
- 22 Mijngezondheid, toegangsbeheer, uitsluitingen. [www.mijngezondheid.belgie.be/#/app/rights/exclusions](http://www.mijngezondheid.belgie.be/#/app/rights/exclusions)
- 23 WeAre-platform, Geef burgers en patiënten controle over hun data, [www.we-are-health.be/nl](http://www.we-are-health.be/nl)
- 24 Informatie Vlaanderen, [overheid.vlaanderen.be/informatie-vlaanderen/nieuws-en-agenda/solid-ecosysteem](http://overheid.vlaanderen.be/informatie-vlaanderen/nieuws-en-agenda/solid-ecosysteem)
- 25 [www.goinvo.com/vision/determinants-of-health](http://www.goinvo.com/vision/determinants-of-health)
- 26 Koning Boudewijnstichting, ZOOM: Zorgvuldige technologie ([www.kbs-frb.be/nl/zoom-zorgvuldige-technologie](http://www.kbs-frb.be/nl/zoom-zorgvuldige-technologie)) en Acht effectiviteitsprincipes voor 'Caring Technology' ([www.fondsdanieldeconinck.be/initiative/caring-technology/](http://www.fondsdanieldeconinck.be/initiative/caring-technology/)).
- 27 Koning Boudewijnstichting, Participatieve en adaptieve governancestructuur WE Are\_Ecosysteem. Workshop 12 februari 2021. Ongepubliceerd rapport.

# Koning Boudewijnstichting

Samen werken aan een betere samenleving

De Koning Boudewijnstichting heeft als opdracht bij te dragen tot een betere samenleving.

De Stichting is in België en Europa een actor van verandering en innovatie in dienst van het algemeen belang en van de maatschappelijke cohesie. Ze zet zich in om een maximale impact te realiseren door de competenties van organisaties en personen te versterken. Ze stimuleert doeltreffende filantropie bij personen en ondernemingen.

Integriteit, transparantie, pluralisme, onafhankelijkheid, respect voor diversiteit en bevorderen van solidariteit zijn haar belangrijkste waarden.

Haar actiedomeinen momenteel zijn armoede en sociale rechtvaardigheid, filantropie, gezondheid, maatschappelijk engagement, ontwikkeling van talenten, democratie, Europees engagement, erfgoed, ontwikkelingssamenwerking en duurzame ontwikkeling.

De Koning Boudewijnstichting werd opgericht in 1976, toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

Dank aan de Nationale Loterij en haar spelers en aan onze vele schenkers voor hun engagement.

**kbs-frb.be**

Abonneer u op onze e-news

Volg ons op     

Koning Boudewijnstichting, stichting van openbaar nut  
Brederodestraat 21, 1000 Brussel  
info@kbs-frb.be | 02 500 45 55

Giften vanaf 40 euro op onze rekening

IBAN: BE10 0000 0000 0404 – BIC: BPOTBEB1

geven aanleiding tot een belastingvermindering van 45% op het werkelijk gestorte bedrag.

