

GEZONDE DATA

Louise Mathieu
Marlies Saelaert
Wannes Van Hoof

-

Sciensano – Centre du Cancer

-

2023

GEZONDE DATA

INHOUDSTAF

GEZONDE DATA	2
1. Wat zijn gezondheidsgegevens?	2
Wat zijn de verschillende soorten gezondheidsgegevens?	2
Wat mogen we verwachten van het hergebruik en delen van gezondheidsgegevens?	3
Wie zou er voordeel uit moeten halen?	3
Hoe wordt de waarde van gegevens gecreërd en door wie?	3
Wat is de invloed ervan op burgers?	4
2. Gezondheidsgegevens gebruiken: waarvoor en door wie?	5
Vormen van gebruik buiten de directe zorg om	5
Wie heeft toegang tot patiëntengegevens?	7
3. Bescherming van gezondheidsgegevens	7
Databescherming is een evenwichtsoefening	8
Kan ik geïdentificeerd worden aan de hand van de gegevens?	8
Spectrum aan identificeerbaarheid	8
Geanonimiseerde gegevens	9
Identificeerbare gegevens	11
Toezicht en controle	12
4. Burgers betrekken bij gezondheidsgegevens	12
Informeer je en oefen je rechten uit:	12
Geef je mening	14
Neem deel aan onderzoeksprojecten	15
5. Ruimten voor gezondheidsgegevens	15
Wat is de Europese Ruimte voor Gezondheidsgegevens?	16
6. Casestudy 1 : Gezonde data in tijden van de COVID-19 pandemie	16
Individuele keuzes	18
Maatschappelijke keuzes	18
7. Casestudy 2 : We are Health - Wat als je gezondheidsgegevens nooit van je zijde zouden wijken?	19
Hoe ziet de situatie er nu uit?	19
Een ander perspectief	19
Hoe kan dit gerealiseerd worden?	19
Wat zijn de voordelen van dit systeem?	20
Wat zijn de nadelen van dit systeem?	20
8. Pedagogische toolkit voor leerkrachten	21

GEZONDE DATA

1. Wat zijn gezondheidsgegevens?

Elke keer we naar de dokter of het ziekenhuis gaan, worden er gegevens verzameld over ons, onze gezondheid en onze levensstijl. Deze gegevens worden geregistreerd en opgeslagen in ons medisch dossier. Het kan gaan om onze lengte en gewicht, of we al dan niet roken, hoeveel we drinken, eventuele details over allergieën, aan welke ziektes of infecties we lijden en welke medicatie we gebruiken. Ook de resultaten van een bloedtest, beelden van een MRI-scan en info over ingrepen die we reeds ondergingen kunnen samen met onze contactgegevens, geboortedatum en informatie over onze naasten, worden opgenomen. Overige specialisten waarbij we in behandeling zijn, bijvoorbeeld tandartsen, kinesisten en psychologen maken eveneens dossiers over ons aan.

Gezondheidssystemen gebruiken deze informatie om ons de beste medische zorg te kunnen bieden. Gezondheidsgegevens kunnen echter ook worden hergebruikt voor andere doeleinden dan directe zorg, onder meer om gezondheid, zorg en dienstverlening te verbeteren door onderzoek en innovatie.

Hergebruik van gezondheidsgegevens biedt enorme mogelijkheden om bestaande informatie beter te gebruiken, effectieve (beleids)veranderingen door te voeren en zo de volksgezondheid en gezondheidszorg te verbeteren. Zonder hergebruik zouden we niet in staat zijn problemen te analyseren en naar oplossingen te zoeken. Op die manier kunnen gezondheidsgegevens ons rechtstreeks helpen als individu, namelijk via de zorg die we ontvangen, maar tegelijkertijd kunnen ze ook andere individuen ten goede komen.

Dit alles zou niet mogelijk zijn zonder je eigen gegevens, laat staan zonder de gegevens van anderen. Individuele gezondheidsgegevens kunnen immers maar een reële impact hebben van zodra ze worden gedeeld en vergeleken met die van anderen. Deze collectieve dimensie van gegevens staat soms in contrast met het idee van mensen dat zij eigenaar zijn van hun gegevens. Hoewel dit een onderwerp van discussie is in de academische kringen, blijft het een feit dat onze gezondheidsgegevens uiterst gevoelige en vertrouwelijke informatie bevatten. Daarom moeten ze worden beschermd en moeten burgers rechten en mogelijkheden hebben om betrokken te worden bij het beheer ervan, indien ze dat wensen.

WAT ZIJN DE VERSCHILLENDE SOORTEN GEZONDHEIDSGEGEVENS?

Informatie aangemaakt door gezondheids- en zorgdeskundigen:

- Elektronische medische dossiers: deze kunnen bijvoorbeeld resultaten van (bloed)onderzoeken, medische voorschriften en je persoonlijke vaccinatielijst bevatten.
- Nationale gezondheidsdatabanken, waarin bijvoorbeeld medische voorschriften, informatie over een eventuele terugbetaling van laboratoriumtests en, in sommige landen, details over belangrijke ziekten zoals kanker kunnen worden opgeslagen.

Informatie aangemaakt door patiënten:

- Het opvolgen van ziekten met behulp van applicaties op een computer of mobiele telefoon.
- Draagbare apparaten, zoals een smartwatch die je conditie opvolgt en veranderingen bijhoudt die relevant zijn voor medische aandoeningen.

- Het voorkomen of in een vroeg stadium opsporen van ziekten, zoals door screeningsonderzoeken en het volgen van een dieet.
- Berichten op sociale media die anoniem kunnen geanalyseerd worden in geaggregeerde vorm, bijvoorbeeld om te ontdekken hoeveel mensen bepaalde neveneffecten van een nieuwe behandeling bespreken.

Bredere informatie die mensen hun gezondheid kan beïnvloeden, zoals klimaat- en vervuilingsgegevens

WAT MOGEN WE VERWACHTEN VAN HET HERGEBRUIK EN DELEN VAN GEZONDHEIDSGEGEVENS?

Bekijk de video Gezonde Data: Gezondheidsgegevens : <https://youtu.be/wnBAvtuxUkk>

Gezondheidsgegevens hergebruiken biedt enorme mogelijkheden om bestaande informatie beter te gebruiken, effectieve (beleids)veranderingen door te voeren en zo de volksgezondheid en gezondheidszorg te verbeteren:

- Patiënten zouden bijvoorbeeld gelijkaardige onderzoeken of procedures niet opnieuw moeten ondergaan of hun medische geschiedenis niet telkens opnieuw moeten herhalen, aangezien hun behandelende arts directe toegang zou hebben tot al hun medische informatie.
- Voor onderzoekers zou het hergebruiken van gezondheidsgegevens tijdsbesparend zijn en dubbele onderzoeken vermijden: eerder dan nieuwe gegevens te verzamelen bij individuele onderzoeksdeelnemers, zouden de onderzoekers directe toegang hebben tot reeds beschikbare gegevens.
- Beleidsmakers zouden beter geïnformeerd en sneller een bepaald gezondheidsbeleid kunnen implementeren wanneer nodig (zoals tijdens de COVID pandemie).

Zonder gegevens zouden we niet in staat zijn problemen te analyseren en oplossingen te zoeken. Gegevens gebruiken om gezondheid, zorg en diensten te verbeteren met behulp van onderzoek en beleidsontwikkeling is noodzakelijk om gemeenschappelijke voorzieningen zoals de publieke gezondheid in stand te houden en te verbeteren.

WIE ZOU ER VOORDEEL UIT MOETEN HALEN?

Je gezondheidsgegevens kunnen jou rechtstreeks als individu helpen, om je te voorzien van aangepaste zorg, maar ze kunnen ook het leven van andere mensen helpen verbeteren. In onderstaande video vind je alles over hoe onze gezondheidsgegevens onszelf, onze geliefden, maar ook iedereen daarbuiten kan helpen.

Bekijk de video Gezonde Data: Data en kanker: https://youtu.be/4Yz3uF8z_B4

HOE WORDT DE WAARDE VAN GEGEVENS GECREËRD EN DOOR WIE?

Dit alles zou niet mogelijk zijn zonder het gebruik van onze gezondheidsgegevens, net zomin als het mogelijk zou zijn zonder de gezondheidsgegevens van anderen. Individuele gezondheidsgegevens hebben immers slechts een praktische impact wanneer ze worden gelinkt en vergeleken met andere individuele gezondheidsgegevens. Om te begrijpen hoe waardevolle gezondheidsgegevens worden verworven, moeten we een onderscheid maken tussen:



Individuele gegevens: A ondergaat behandeling X, B ondergaat behandeling X, enz.....



...en geaggregeerde gegevens: Binnen deze populatie ondergaat 23% van de mensen behandeling X.

Wanneer kleine hoeveelheden gegevens van vele mensen gelinkt en verzameld worden, kunnen onderzoekers en artsen zoeken naar patronen binnen deze gegevens. Dit kan hen helpen ziektes te voorspellen of diagnoses te stellen en methoden te identificeren om de klinische zorg te verbeteren. Dit zou niet mogelijk zijn indien enkel gezondheidsgegevens van slechts één persoon worden geanalyseerd. Het is pas wanneer we onze individuele gezondheid vergelijken met die van anderen, dat deze patronen kunnen verschijnen. Burgers leveren hun individuele gezondheidsgegevens aan als "ruw materiaal" en gezondheidszorgdeskundigen en onderzoekers voegen er vervolgens waarde aan toe door ze te bundelen, te interpreteren en tendensen te analyseren. De waarde van gezondheidsgegevens is dan ook het resultaat van een gezamenlijk en uit meerdere stappen bestaand proces tussen verschillende actoren.

WAT IS DE INVLOED ERVAN OP BURGERS?

Mensen hebben soms het idee dat hun gezondheidsgegevens hun eigendom zijn. De wet erkent dat gezondheidsgegevens uiterst gevoelige en vertrouwelijke informatie bevatten over ons en ons leven. Daarom moeten ze worden beschermd en moeten burgers rechten en mogelijkheden hebben om betrokken te worden bij het beheer van deze gegevens over hen, indien ze dat wensen. De waarde van gezondheidsgegevens heeft echter ook een collectieve dimensie. Binnen het Europees wettelijke kader over gegevensbescherming is het bovendien niet bepaald dat onze gezondheidsgegevens ons individueel toebehoren. De eigendom van gezondheidsgegevens is een punt van hevige discussie binnen academische kringen. Hoe dan ook, gezondheidsgegevens beschouwen als een eigendom betekent sowieso wettelijk gezien niet dat je er eender wat mag mee doen.

2. Gezondheidsgegevens gebruiken: waarvoor en door wie?

Elke keer we naar een huisarts, ziekenhuis of apotheker gaan, wordt er informatie over ons en onze medische geschiedenis verzameld. Enkel gezondheidsmedewerkers die rechtstreeks betrokken zijn bij jouw zorg kunnen toegang krijgen tot je volledige medische dossier dat ook je medische geschiedenis omvat. Een deel van de informatie in je medische dossier kan echter ook nuttig zijn voor doeleinden die buiten jouw individuele zorg vallen, bijvoorbeeld om gezondheid, zorg en diensten te verbeteren met behulp van onderzoek en beleidsontwikkeling. Mensen moeten kunnen achterhalen welk gebruik toegestaan is en welk niet, en hoe hun gezondheidsgegevens beveiligd worden.

De doeleinden waarvoor gezondheidsgegevens hergebruikt worden, kunnen heel uiteenlopend zijn, zoals het optimaliseren van het gezondheidssysteem en het overheidsbeleid, het beter begrijpen van de oorzaken en risico's van ziekten, het verbeteren van de patiëntveiligheid, het ontwikkelen van nieuwe behandelingen, of het helpen voorkomen van ziekten.

Enkel gezondheidsmedewerkers hebben toegang tot medische dossiers. Er worden strenge controles opgelegd aan alle anderen die toegang wensen tot deze informatie voor doeleinden buiten de individuele zorg om, zoals universitaire onderzoekers of privé-actoren.

Bepaalde nationale organisaties zijn verantwoordelijk voor het opvolgen van en de besluitvorming over de doeleinden die kunnen worden nagestreefd.

VORMEN VAN GEBRUIK BUITEN DE DIRECTE ZORG OM

Elke keer we naar een arts of ziekenhuis gaan worden er gegevens over ons, onze gezondheid en onze levensstijl verzameld. Deze gegevens worden geregistreerd en opgeslagen in ons medisch dossier. Het nationale gezondheidssysteem gebruikt deze informatie om ons van de best mogelijke zorg te voorzien.

Je gezondheidsgegevens kunnen ook gebruikt worden voor doeleinden die buiten de directe zorg liggen, zoals het verbeteren van gezondheid, zorg en diensten door middel van onderzoek en beleidsontwikkeling.



1. Meer begrijpen over risico's op ziekten en hun oorzaken...

zoals waarom het aantal diabetespatiënten varieert tussen mensen met verschillende etnische achtergronden; of het ontdekken van de biologische veranderingen die zich voordoen bij de ziekte van Parkinson.

2. Individual care

zoals garanderen dat je hele team, van huisarts tot ziekenhuis tot woonzorgcentrum, over de meest actuele informatie beschikt om in de beste en meest veilige zorg te kunnen voorzien; of mensen helpen om te gaan met hun aandoening, van psychose tot astma, via het gebruik van digitale applicaties.

3. Betere diagnoses te stellen...

zoals aantonen dat darmkankerscreening effectief is; of nieuwe manieren ontwikkelen om waarschuwingssignalen voor dementie te detecteren.

4. Behandeling en preventie...

zoals het testen in de praktijk van een behandeling voor longaandoeningen; of het onderzoeken van de voordelen van het toedienen van statine aan mannen die nog geen hartaanval kregen.

5. Veiligheid van de patiënt...

zoals het opvolgen van de veiligheid van vaccinatie tegen kinkhoest tijdens een zwangerschap; of het controleren van de veiligheid van heupprothesen.

6. De nationale gezondheidszorg vorm geven...

zoals het in kaart brengen van hoeveel mensen lijden aan artritis om zo meer geïnformeerd de bijhorende zorgverlening te kunnen plannen; of het verbeteren van de dienstverlening betreffende nierdialyse.

7. Beleid evalueren...

zoals het vergelijken van overlevingspercentages bij kanker tussen landen; of het aantonen van de invloed van een rookverbod op het reduceren van het aantal vroeggeboortes.

WIE HEEFT TOEGANG TOT PATIËNTENGEGEVENS?

Je volledig medisch dossier kan enkel geraadpleegd worden door gezondheidsmedewerkers die rechtstreeks betrokken zijn bij jouw zorg.

Er gelden strenge controles op hoe anderen toegang kunnen verkrijgen tot patiënteninformatie voor doeleinden die voorbij de directe, individuele zorg gaan. Het doel moet worden goedgekeurd voordat gegevens kunnen gebruikt worden en enkel het minimum aan noodzakelijke gegevens wordt ter beschikking gesteld. Organisaties die patiënteninformatie kunnen gebruiken, zijn onder andere:

- **Dienstverleners en organisaties die werken in opdracht van de nationale gezondheidsdiensten:** zij gebruiken gegevens om tendensen en patronen in ziekenhuisactiviteiten op te volgen, om na te gaan hoe zorg wordt verleend en om de organisatie van lokale dienstverlening te ondersteunen
- **Universitaire onderzoekers:** zij gebruiken gegevens om de oorzaken van ziekten beter te begrijpen, om nieuwe manieren te ontwikkelen om ziekten te diagnosticeren of om nieuwe behandelingsmethoden te ontwikkelen. Bekijk onze casussen voor enkele voorbeelden.
- **Hulporganisaties:** zij gebruiken gegevens om diensten te evalueren en manieren te ontdekken om zorg te verbeteren
- **Bedrijven:** zij gebruiken gegevens wanneer ze samenwerken met de nationale gezondheidsdiensten om te voorzien in zorg en onderzoek.

Hoe wordt beslist wie toegang krijgt tot patiëntengegevens?

Verschillende sleutelorganisaties bewaren op het nationale niveau patiëntengegevens en/of hebben de verantwoordelijkheid om een overzicht te bewaren over de doeleinden waarvoor de gegevens mogen gebruikt worden. Ze werken samen om beslissingen te nemen over hoe de gegevensbescherming kan worden gewaarborgd en om de voorwaarden te bepalen waaronder toegang tot gegevens kan worden verleend.

3. Bescherming van gezondheidsgegevens

Het is heel belangrijk dat patiëntengegevens veilig bewaard worden, zodat deze vertrouwelijke informatie goed beschermd wordt. Onze privacy kan op vier belangrijke manieren worden beschermd:

- Door het de-identificeren van informatie, bijvoorbeeld door het verwijderen van details over een persoon die hem of haar zouden kunnen identificeren
- Door het invoeren van onafhankelijke controleprocedures die garanderen dat patiëntengegevens om de juiste redenen worden gebruikt
- Door het toepassen van strikte juridische procedures vooraleer gegevens worden uitgewisseld of geraadpleegd
- Door het gebruik van een robuuste IT-beveiliging

DATABESCHERMING IS EEN EVENWICHTSOEFENING

Wegen de voordelen van het gebruik van patiëntengegevens op tegen de risico's? Wat kan er allemaal fout gaan en wat zouden de gevolgen daarvan zijn?

Patiëntengegevens delen zal nooit volledig zonder risico zijn, maar er moeten gepaste en efficiënte maatregelen van kracht zijn die er voor zorgen dat deze risico's zo klein mogelijk zijn. Gegevens worden dan ook gedeïdentificeerd waar mogelijk, controleprocedures gaan na wie toegang heeft tot de gegevens en strenge sancties kunnen worden opgelegd wanneer gegevens worden misbruikt.

KAN IK GEÏDENTIFICEERD WORDEN AAN DE HAND VAN DE GEGEVENS?

Persoonlijk identificeerbare gegevens kunnen alleen gebruikt worden als je daar toestemming voor geeft of als dat wettelijk verplicht is, en ook dan kan dit enkel mits strenge veiligheidsmaatregelen. Zonder je toestemming kunnen deze gegevens niet gebruikt worden voor verzekerings- of reclamedoeleinden. Sommige gegevens zullen gebruikt worden om statistieken op te maken die regelmatig door je gezondheidsdienst worden gepubliceerd, zoals betreffende de wachttijden op de dienst spoedgevallen in verschillende ziekenhuizen of betreffende de vaccinatiegraad. Deze informatie kan alleen openbaar worden gemaakt wanneer de gegevens geanonimiseerd zijn zodat het niet mogelijk is een individu persoonlijk te identificeren.

SPECTRUM AAN IDENTIFICEERBAARHEID

In de praktijk is er een breed spectrum aan identificeerbaarheid van gegevens. Dit spectrum varieert van volledig identificeerbare persoonsgegevens tot gegevens die een ingrijpend anonimiseringsproces hebben doorlopen.

De lat ligt zeer hoog voor gegevens om als "anoniem" te worden beschouwd door de GDPR, wat betekent dat binnen veel toepassingen de gebruikte gegevens nog steeds als persoonlijke gegevens zullen worden beschouwd. De identificeerbaarheid van gegevens hangt af van zowel kenmerken van de dataset op zich als van de



omgeving of toepassing waarin de gegevens worden bewaard en gebruikt. Sommige omgevingen waarin gegevens worden opgeslagen, bevatten technische controles op de zaken waarmee de gegevens kunnen gekoppeld worden en beperkingen op wie toegang heeft tot de gegevens. De controles die worden gebruikt om gegevens te beschermen, zijn net zo belangrijk als de kenmerken van de gegevens op zich.

Een belangrijke kwestie in het gebruik van gezondheidsgegevens voor doeleinden die verder gaan dan directe, individuele zorg, betreft het vinden van een evenwicht tussen, enerzijds, het maximaliseren van de mogelijke voordelen van dit gebruik en, anderzijds, het beschermen van de gegevens tegen mogelijke schade. Over het algemeen is de bruikbaarheid van gezondheidsgegevens het grootst wanneer er slecht beperkte beschermingsmaatregelen worden opgelegd aan het hergebruik, maar dit verhoogt ook de mogelijke risico's betreffende de beveiliging van de gegevens en de privacyrisico's.

Er zijn twee types gezondheidsgegevens die verschillend worden behandeld: geanonimiseerde gegevens en identificeerbare gegevens.

GEANONIMISEERDE GEGEVENS

Wanneer gegevens volledig anoniem worden gemaakt, hoeven ze niet beschermd te worden door de GDPR. Het anonimiseringsproces zelf beschermt personen immers tegen mogelijke schadelijke uitkomsten en gevolgen. Anonimisering is een continuüm: er zijn verschillende technieken die verschillende graden van bescherming bieden, zoals hieronder beschreven.

Aggregeren van gegevens



Gegevensaggregatie verwijst naar het samenvoegen van gegevens, zodat individuen niet langer kunnen geïdentificeerd worden, zoals in het voorbeeld hieronder

Individuele gegevens:

A is volledig gevaccineerd tegen COVID-19, B is volledig gevaccineerd tegen COVID-19, enz.



...en geaggregeerde gegevens: In deze populatie is 80% van de mensen volledig gevaccineerd tegen COVID-19.

Gegevenswisseling

Gegevenswisseling gebeurt wanneer bepaalde eigenschappen op individueel niveau worden herschikt. Hierdoor kunnen onderzoekers nog steeds analyses uitvoeren op de volledige dataset maar zijn vergelijkingen op individueel niveau nutteloos geworden, zoals in het voorbeeld hieronder.

Originele dataset

NAAM	LEEFTIJD	STAD	ZIEKENHUISOPNAMES	HUISARTSCONSULTATIES
Amir	42	Gent	0	2
Tina	61	Leuven	1	5
Peter	21	Brussel	9	0

Zelfde dataset, herschikt:

NAAM	LEEFTIJD	STAD	ZIEKENHUISOPNAMES	HUISARTSCONSULTATIES
Amir	21	Leuven	1	0
Tina	42	Brussel	9	5
Peter	61	Gent	0	2

Small cell risicoanalyse

Een “small cell risicoanalyse” is een statistische analyse die gebruikt wordt om het risico van heridentificatie te meten wanneer het om slechts een kleine groep mensen gaat, bijvoorbeeld in het geval van zeldzame ziekten of wanneer veel variabelen worden gecombineerd.

Voordelen en nadelen van anonieme gegevens

- Enerzijds is het voor onderzoekers gemakkelijker om anonieme gegevens te gebruiken, omdat er weinig of geen beperkingen zijn aan het gebruik ervan. Er moet bijvoorbeeld geen toestemming worden gevraagd aan de deelnemers van een onderzoek. Voor burgers garanderen anonieme gegevens dat er geen directe, persoonlijke schade - zoals een schending van de privacy, discriminatie of onbedoelde commercialisering - kan ontstaan wanneer gegevens over hen worden gebruikt. Het is echter belangrijk op te merken dat uit verschillende publicaties is gebleken dat het soms toch mogelijk is om personen in geanonimiseerde datasets opnieuw te identificeren.
- Anderzijds zijn anonieme gegevens minder bruikbaar. Sommige onderzoeksvragen kunnen niet worden beantwoord zonder identificerende informatie. Het is bijvoorbeeld moeilijker om verschillende eigenschappen te vergelijken: als je wil weten welke invloed een COVID-19 infectie heeft op mensen met astma, terwijl je corrigeert voor leeftijd, risicoberoepen en andere factoren, dan moet je toegang hebben tot al deze variabelen die het mogelijk maken individuen te identificeren. Voor burgers is het onmogelijk rechtstreeks voordeel te halen uit het hergebruik van gezondheidsgegevens wanneer deze volledig geanonimiseerd zijn.

IDENTIFICEERBARE GEGEVENS

Identificeerbare gegevens zijn alle soorten gegevens waarbij het mogelijk is om te achterhalen wie de individuele persoon achter de gegevens is. Dit omvat zowel:

- **persoonlijk identificeerbare gegevens**, zoals een naam, adres, ID-nummer, nummer van de sociale zekerheid, enz.
- **gedeïdentificeerde of gepseudonimiseerde gegevens**, waarbij een persoons naam en andere direct identificeerbare informatie zijn verwijderd. Dit soort gegevens wordt zeer vaak hergebruikt in gezondheidsonderzoek. Er bestaan verschillende technieken om gegevens te depersonaliseren, die verschillende niveaus van bescherming bieden. Gegevens kunnen bijvoorbeeld worden gepseudonimiseerd door bepaalde identificeerbare eigenschappen te vervangen of door een specifieke codering toe te passen (zoals het veranderen van namen in cijfers). Een vertrouwde derde partij kan daarbij instaan voor de communicatie tussen twee partners om ervoor te zorgen dat geen van beide partners alle sleutels in handen heeft om de codering ongedaan te maken. **Het kan echter nog steeds mogelijk zijn personen opnieuw te identificeren wanneer hun gegevens worden gecombineerd met verschillende andere bronnen.** Dit kan je vergelijken met het toevoegen van extra pixels aan een foto of het samenvoegen van verschillende stukjes van een puzzel.

Alle gegevens die als identificeerbaar worden beschouwd, worden beschermd door de GDPR. **Het gebruik ervan wordt onder meer beperkt op basis van twee gronden: toestemming (consent) of "een opdracht van algemeen belang"**. Lees meer over je rechten op basis van de GDPR in "4. Hoe kunnen burgers betrokken worden?"

Geïnformeerde toestemming (informed consent)

Geïnformeerde toestemming wordt vaak gebruikt als juridische basis voor het verzamelen van gegevens in een klinische context of onderzoekscontext. Het vragen van geïnformeerde toestemming respecteert de individuele autonomie maar kan ook belastend zijn, zowel voor onderzoekers als voor burgers die tijd, middelen en energie moeten spenderen aan het telkens bevestigen van hun voorkeuren. Bovendien kan het in sommige omstandigheden bijna onmogelijk zijn om de toestemming van personen te vragen terwijl hun gegevens vereist zijn in een specifiek project. Een voorbeeld is het opvragen van gegevens van jaren geleden om zo trends en evoluties vast te stellen.

Een opdracht van algemeen belang

Voorbeelden van opdrachten van algemeen belang zijn surveillance of controle van ziekten en aandoeningen, archivering van gegevens voor historische of wetenschappelijke doeleinden, ondersteuning van een instelling bij een opdracht die in een eerdere richtlijn werd vastgelegd, ... Identificeerbare gegevens kunnen worden hergebruikt voor elke opdracht van algemeen belang op voorwaarde dat degelijk toezicht is gewaarborgd (zie hieronder).

Voordelen en nadelen van identificeerbare gegevens

- Enerzijds zijn identificeerbare gegevens zeer bruikbaar; ze kunnen gebruikt worden om vele vragen te beantwoorden, ook wanneer bepaalde variabelen moeten vergeleken worden, zoals roken en de doeltreffendheid van een behandeling tegen longkanker. Dit betekent dat men moet weten wie een roker is en wie een bepaalde behandeling heeft ondergaan. Wanneer het gebruik van bepaalde

gegevens risico's inhoudt voor een individu's privacy of wanneer het anderen schade kan toebrengen, kunnen de-identificatietechnieken worden gebruikt om deze risico's te beperken (zie hieronder).

- Anderzijds is het vaak een moeilijke evenwichtsoefening om te beslissen wat het juiste beschermingsniveau is voor een bepaald soort gegevens. Het gebruik van depersonalisatietechnieken kan tijdrovend en duur zijn. Voor burgers kan het gebruik van identificeerbare gegevens leiden tot directe, persoonlijke voordelen, maar het risico blijft altijd bestaan opnieuw geïdentificeerd te worden wanneer men dat niet wil.

TOEZICHT EN CONTROLE

Verschillende soorten instanties en autoriteiten kunnen ervoor zorgen dat het hergebruik van gezondheidsgegevens (d.w.z. voor doeleinden die verder gaan dan directe, individuele zorg) verloopt in overeenstemming met de wet en met respect voor de privacy van burgers.

- **Gegevensbeschermingsautoriteiten:** gegevensbeschermingsautoriteiten zijn nationale bestuursorganen die toezicht kunnen houden op structurele koppelingen tussen grote databanken of die kunnen beslissen of iets als "een opdracht van algemeen belang" kan worden beschouwd.
- **Data Protection Officer (DPO):** sommige instellingen of bedrijven die persoonsgegevens verwerken onder de GDPR, moeten een DPO hebben die de gegevensverwerkers ondersteunt en ervoor zorgt dat zij zich aan de regels houden die in de GDPR staan beschreven.
- **Ethische comités:** wanneer nieuwe onderzoeksprojecten worden opgestart in ziekenhuizen of andere openbare instellingen, worden deze voorgelegd aan een multidisciplinair ethisch comité dat beslist of het onderzoeksprotocol ethisch verantwoord is en de voorgestelde methoden in verhouding staan tot de onderzoeksdoelstellingen.
- **Comités voor gegevenstoegang:** sommige databanken installeren comités voor gegevenstoegang die beslissen wie onder welke voorwaarden precies toegang krijgt tot gegevens.

4. Burgers betrekken bij gezondheidsgegevens

Wist je dat je een rol kan spelen in het tweede leven of hergebruik van gezondheidsgegevens? Er zijn verschillende manieren waarop je hierbij kan betrokken worden!

INFORMEER JE EN OEFEN JE RECHTEN UIT:

een fundamentele pijler van de Europese wetgeving bestaat eruit ervoor te zorgen dat je wordt geïnformeerd over hoe gezondheidsgegevens worden verwerkt, door wie, voor welke doeleinden en met welke waarborgen, maar ook dat je je rechten kent en kunt uitoefenen. De actoren die je gezondheidsinformatie gebruiken, zijn wettelijk verplicht je te helpen uw rechten uit te oefenen en je op de hoogte te houden. Doen zij dat niet, dan kunnen zij aan sancties worden onderworpen. Je kan je gezondheidsgegevens inzien, corrigeren, wissen, van de ene dienst naar de andere overdragen, en bezwaar maken tegen het gebruik ervan.

De rechten van burgers

Je recht om op de hoogte te zijn over het tweede leven van je gegevens

De organisaties en personen die een deel van je gezondheidsgegevens gebruiken, zijn verplicht duidelijke en begrijpelijke informatie te verstrekken over wat zij doen, voor welke doeleinden, wie er toegang zal hebben tot de gezondheidsgegevens, hoe lang zij zullen worden gebruikt, en hoe ze zullen worden beschermd.

Deze informatieverstrekking is in de Europese wet verankerd om de gebruikers van de gegevens verantwoording te laten afleggen, zodat je weet wat er gebeurt en je er dus een zekere controle kan over uitoefenen.

Er zijn steeds meer informatieve initiatieven voor burgers zodat zij te weten kunnen komen wat gezondheidsdatabanken allemaal bevatten en hoe het (her)gebruik van gezondheidsgegevens precies werkt in de praktijk. Wil je zien hoe deze initiatieven eruit kunnen zien? Bezoek [Understanding Patient Data](#)

Inspraak over het tweede leven van je gezondheidsgegevens

Deze toegang tot informatie stelt je ook in staat je rechten uit te oefenen. De EU-wetgeving garandeert dat je op verschillende manieren een rol kan spelen in het tweede leven van je gezondheidsgegevens:

- **Je kan nagaan of je gezondheidsgegevens zijn opgenomen in gezondheidsdatabanken** die worden gebruikt voor onderzoek of andere projecten van algemeen belang. Als je bijvoorbeeld in een ziekenhuis bent behandeld, kan je nagaan of de informatie die je hebt verstrekt aan de gezondheidswerkers die voor je hebben gezorgd, kan worden hergebruikt. Deze informatie staat meestal vermeld op het informatieblad dat je kreeg toen je in het ziekenhuis aankwam of op de website van het ziekenhuis.
- **Je kan toegang tot je persoonlijke gezondheidsinformatie aanvragen en, in sommige gevallen, ook een kopie ervan** (wat gewoonlijk "portabiliteitsrecht" wordt genoemd). Wanneer je bijvoorbeeld wil veranderen van ziekenfonds en/of verzekering, kan je om de overdracht van je persoonlijke gegevens vragen.
- **Je kan vragen om de gegevens die betrekking op je hebben te corrigeren** als je ziet dat er een fout in je gezondheidsdossier staat.
- **Je kan je toestemming geven of bezwaar maken tegen het gebruik van je persoonlijke gezondheidsinformatie.** Volgens de Europese wetgeving moeten actoren die je gezondheidsgegevens gebruiken, je uitdrukkelijk om toestemming vragen, behalve in sommige gevallen, zoals wanneer je persoonlijke informatie geanonimiseerd is en gebruikt wordt voor onderzoeksprojecten (meer informatie over de-identificatie in "*3.Bescherming van gezondheidsgegevens*"). In deze situatie kan je in de meeste gevallen echter wel aangeven dat je hier niet akkoord mee gaat. Dit recht is echter niet van toepassing op projecten die noodzakelijk zijn om redenen van algemeen belang of die verplicht zijn volgens de wet.
- **Je kan vragen om je persoonlijke gezondheidsinformatie te wissen.** Wanneer je je verzoek kenbaar maakt, betekent dit echter niet dat je gezondheidsgegevens automatisch of onmiddellijk zullen worden gewist. In Frankrijk bijvoorbeeld moeten gezondheidsdossiers worden gearhiveerd (d.w.z. dat ze niet meer actief worden gebruikt maar in een aparte databank worden bewaard met het oog op de naleving van regelgeving of voor toekomstig gebruik) en dit gedurende een wettelijk vastgelegde periode waarbij het onmogelijk is om de gegevens voordien te wissen.

De actoren die je gezondheidsinformatie gebruiken, zijn wettelijk verplicht je te helpen bij de uitoefening van je rechten. Sommige instellingen hebben een speciale functionaris voor gegevensbescherming (een DPO of Data Protection Officer) die je kan bijstaan: je vindt zijn of haar contactgegevens op de website of op de informatiedocumenten die door de zorgorganisaties worden verstrekt. Als er geen DPO is, kan je rechtstreeks contact opnemen met je zorgverlener of, als je hebt deelgenomen aan een onderzoeksproject, met de uitvoerend onderzoeker.

Indien iemand weigert op je verzoek in te gaan of je verzoek niet beantwoordt, kan je altijd contact opnemen met de nationale toezichthoudende autoriteit, de onafhankelijke organisatie die belast is met de bescherming en het respecteren van je rechten en vrijheid. In België is dit de Gegevensbeschermingsautoriteit.

GEEF JE MENING

Het gebruik van persoonlijke gezondheidsgegevens is niet alleen een onderwerp voor deskundigen op het gebied van informatiewetenschappen of kunstmatige intelligentie. Het is ook een publieke zaak: je mening en voorkeuren zijn van belang en kunnen door actoren die betrokken zijn bij het hergebruik van gezondheidsgegevens op verschillende manieren in rekening worden gebracht, bijvoorbeeld door opiniepeilingen, open debatten of workshops en individuele discussies met burgers of hun vertegenwoordigers.

Burgers betrekken bij besluitvorming

Afgezien van de rechten die je hebt met betrekking tot wat er met je gezondheidsgegevens gebeurt bij hergebruik, kan je mening ook op een aantal andere manieren in rekening worden gebracht.

- **Raadplegingen:** De actoren die betrokken zijn bij het hergebruik of tweede leven van je gezondheidsgegevens hebben verschillende instrumenten ter beschikking om je mening te vragen en te luisteren naar wat je te zeggen hebt. Kom meer te weten over deze instrumenten en ontdek enkele voorbeelden van hoe burgers worden betrokken.
- **Polls en vragenlijsten** kunnen je in staat stellen je mening te geven over specifieke onderwerpen.
- **Online en offline open debatten**, zoals deze huidige website, kunnen bijdragen tot de ontwikkeling van het publieke debat over wat er gebeurt met gezondheidsgegevens in hun tweede leven en kunnen duidelijk maken wat voor jou en andere burgers van groot belang is.

Wist je dat... Tijdens de onderzoeksactiviteiten ter voorbereiding van deze website, ontdekten we het voorbeeld van een burgerforum dat in 2018 in België werd uitgevoerd om met burgers te discussiëren over het gebruik van genomische informatie voor onderzoeksdoeleinden. Gedurende drie weekends luisterden burgers naar en ondervroegen zij verschillende deskundigen voordat zij onderling beraadslaagden en hun eindoordeel over de kwestie gaven. De resultaten werden vervolgens door de burgers persoonlijk gepresenteerd aan toenmalige minister van Volksgezondheid Maggie De Blok en andere beleidsmakers. Wil je meer weten? Het artikel waarin dit project wordt voorgesteld, is hier beschikbaar!

- **Workshops of individuele interviews:** Sommige instellingen en organisaties organiseren ook workshops of individuele interviews met het publiek en vertegenwoordigers van het maatschappelijk middenveld of patiëntenverenigingen. Deze formats kunnen een diepgaande discussie over specifieke onderwerpen mogelijk maken of leiden tot het mee opstellen en identificeren van regels die moeten worden gerespecteerd door actoren die persoonlijke gezondheidsinformatie willen gebruiken.

Wist je dat... een onderzoeksteam uit Canada een toepassing heeft ontwikkeld die door burgers kan worden gebruikt om persoonlijke gezondheidsinformatie te beheren, te controleren en te delen? Zij organiseerden focusgroepen met 26 mensen om hun oplossing te testen en beter te begrijpen hoe dergelijke tools voor het beheer van gezondheidsgegevens zouden kunnen ervaren worden. Wil je meer weten? Het artikel waarin dit project wordt voorgesteld, [is hier beschikbaar!](#)

- **Vertegenwoordiging in comités voor ethiek, advies en gegevenstoegang:** Om ervoor te zorgen dat de belangen van patiënten en burgers worden gerespecteerd, kunnen organisaties die betrokken zijn bij het tweede leven van je gezondheidsgegevens ook burgers en/of hun vertegenwoordigers opnemen in besluitvormingsorganen die betrokken zijn bij de regulering van de toegang tot en het gebruik van persoonlijke gezondheidsinformatie.

Wist je dat... het International Cancer Genome Consortium een onafhankelijk comité heeft dat toezicht houdt op en advies geeft over de verzoeken van wetenschappers om toegang tot gezondheidsgegevens? Het bestaat uit deskundigen, wetenschappers en potentiële gebruikers van de gegevens, maar ook uit burgers die kanker hebben gehad, en onafhankelijke leken. Het comité moet ervoor zorgen dat de potentieel identificeerbare gegevens die onder de verantwoordelijkheid van het consortium vallen, alleen worden gebruikt voor doelstellingen van

NEEM DEEL AAN ONDERZOEKSPROJECTEN

Individuele burgers, patiëntenverenigingen en maatschappelijke organisaties kunnen ook betrokken worden bij of zelfs het initiatief nemen tot onderzoeksprojecten om ervoor te zorgen dat er inspanningen worden geleverd om vooruitgang te boeken inzake onderwerpen en kwesties die voor hen van belang zijn en dit met respect voor hun waarden.

Deelname van burgers aan onderzoeksprojecten

Bij onderzoeksprojecten kunnen burgers, patiëntenverenigingen of maatschappelijke organisaties worden betrokken en zelfs het initiatief nemen om ervoor te zorgen dat er inspanningen worden gedaan om vooruitgang te boeken inzake onderwerpen en kwesties die voor hen van belang zijn en dit met respect voor hun waarden. Of het nu gaat om het verstrekken van informatie aan onderzoekers, het deelnemen aan het verzamelen en analyseren van gezondheidsinformatie, of het initiëren en mee opstellen van het protocol van een onderzoeksproject, er zijn veel manieren waarop je betrokken kan zijn.

5. Ruimten voor gezondheidsgegevens

Elke keer we naar een huisarts, ziekenhuis of apotheek gaan, worden er persoonlijke gegevens over onze gezondheid verzameld. Deze gegevens bevatten informatie over ons en onze gezondheidstoestand en worden bijvoorbeeld verzameld in het kader van terugbetaling, een medisch (geneesmiddelen)voorschrift

of een klinisch onderzoek. Deze informatie wordt gebruikt en gedeeld door onze zorgverleners om ons zo gepast mogelijke zorg en zo effectief mogelijke behandelingen aan te bieden.

Onze gegevens kunnen bovendien nuttig en zelfs onontbeerlijk zijn voor onderzoek en volksgezondheid. Het delen van gegevens ligt aan de basis van levensreddend onderzoek, beleids- en besluitvorming en het beheer van gezondheids crises zoals COVID-19. Hoe meer gezondheidsgegevens beschikbaar en toegankelijk zijn voor analyse, hoe beter onderzoekers en beleidsmakers kunnen begrijpen wat er precies aan de hand is en hoe beter oplossingen op maat kunnen worden ontwikkeld.

Momenteel kan het nog moeilijk zijn om gezondheidsgegevens uit te wisselen, zelfs in noodgevallen. Dit komt omdat verschillende spelers binnen de gezondheidszorg, zoals ziekenhuizen, huisartsen of onderzoekers, verschillende soorten gegevens verzamelen in verschillende formaten die onderling niet altijd compatibel zijn.

Ruimten voor gezondheidsgegevens brengen deze verschillende soorten gezondheidsgegevens samen om de toegang tot en het gebruik van deze gezondheidsgegevens te verbeteren, en dit door gezamenlijke regels vast te leggen die een betere gegevensuitwisseling mogelijk maken. Gezondheidsinformatie kan door verschillende actoren worden gebruikt voor doeleinden die verder gaan dan individuele zorg, zoals onderzoek, preventie, diagnostiek en innovatieve ontwikkelingen zoals nieuwe behandelingen en gezondheidsdiensten. *(Meer info onder “1. Wat zijn gezondheidsgegevens?”)*

WAT IS DE EUROPESE RUIMTE VOOR GEZONDHEIDSGEGEVENS?

Zoals de COVID-19 crisis heeft aangetoond, kennen gezondheids crises geen grenzen. Het project van een Europese Ruimte voor Gezondheidsgegevens is een initiatief van de Europese Commissie en 25 Europese landen om zo gemeenschappelijke kwesties en uitdagingen betreffende gezondheid waar we allemaal mee geconfronteerd worden, aan te pakken.

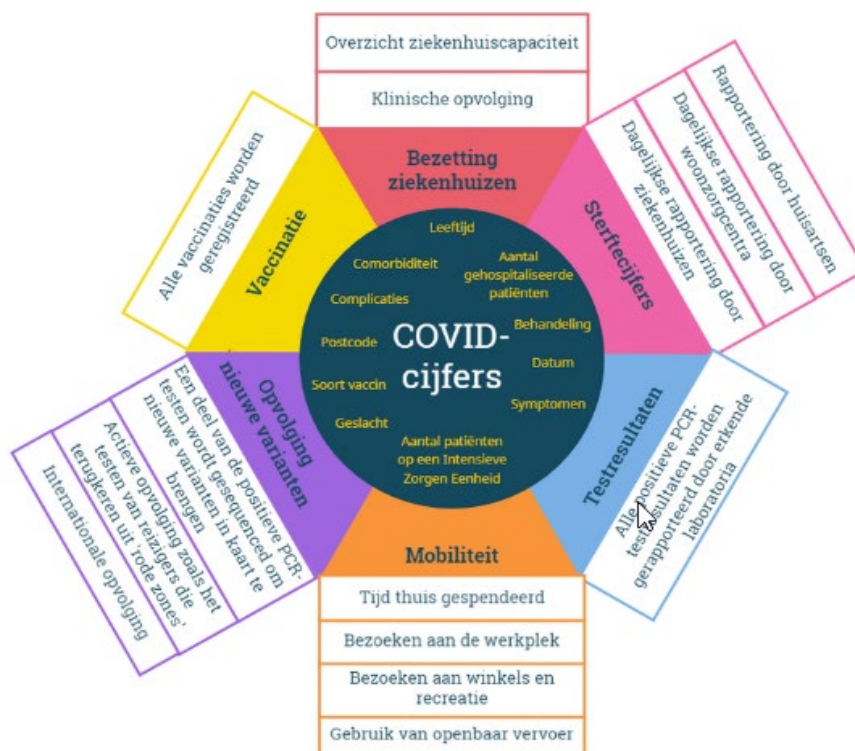
Het delen van gezondheidsgegevens tussen Europese landen kan helpen deze uitdagingen aan te pakken. Hoe meer gezondheidsgegevens beschikbaar en toegankelijk zijn, hoe beter onderzoekers en beleidsmakers kunnen begrijpen wat er precies aan de hand is en hoe beter oplossingen op maat kunnen worden ontwikkeld, zoals betere behandelingen of een betere aanpak van gezondheids crises.

Een gemeenschappelijke Europese Ruimte voor Gezondheidsgegevens zal een betere uitwisseling van en toegang tot verschillende soorten gezondheidsgegevens bevorderen, niet alleen voor onderzoek en beleidsvorming betreffende gezondheid, maar ook ter ondersteuning van de patiëntenzorg.

6. Casestudy 1 : Gezonde data in tijden van de COVID-19 pandemie

De COVID-19-pandemie beheerst al meer dan twee jaar ons leven. De strijd tegen het coronavirus heeft ons gedwongen veranderingen aan te brengen in de manier waarop we werken, plezier maken, onze kinderen opvoeden en met elkaar omgaan. De rechtvaardiging voor deze veranderingen wordt vaak

gevonden in "de cijfers". Maar waar komen deze gegevens vandaan? Waar worden ze precies voor gebruikt? Welke waarborgen zijn er? En hoe worden verschillende belanghebbenden en burgers betrokken bij dit hergebruik van gezondheidsgegevens? Keuzes op individueel, maatschappelijk en stakeholder niveau beïnvloeden deze COVID-19 cijfers. Het doel van de e-consultatie Gezonde Data is om burgers een stem te geven over deze kwesties. Jullie mening zal de basis vormen voor aanbevelingen voor de toekomstige Europese ruimte voor gezondheidsgegevens.



Ziekenhuiscapaciteit is het vermogen van een gezondheidssysteem om een plotselinge en onverwachte instroom van patiënten te beheren bij een ramp of noodsituatie. Het creëren van ziekenhuiscapaciteit omvat een alomvattende aanpak op vier domeinen: ruimte (of structuur), personeel, voorraden en systemen. (World Health Organization. Strengthening the health systems response to COVID-19. Creating surge capacity for acute and intensive care. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2020)

Wanneer een persoon een positieve PCR-testuitslag krijgt, kan het zijn dat hij geïsoleerd moet worden. Zij kunnen worden behandeld en zij kunnen een bewijs van vroegere besmetting krijgen. Hoewel mensen zich laten testen om een diagnose te krijgen, dienen deze gegevens nog voor andere doeleinden lang nadat het virus zijn beloop heeft gehad. Het tweede leven van de gegevens heeft belangrijke maatschappelijke implicaties en stelt ons in staat een beleid te ontwikkelen dat op bewijsmateriaal is gebaseerd.

Het is van groot belang verbanden te leggen tussen verschillende gegevensbronnen over COVID-19 om een beleid te kunnen uitstippelen, behandelingen te ontwikkelen en de verspreiding van het virus zoveel mogelijk te voorkomen. Sinds het begin van de pandemie zijn wereldwijd meer dan 420.000.000 gevallen bevestigd. Om inzicht te krijgen in elk van deze gevallen moet men weten of de persoon was gevaccineerd (wanneer, hoe vaak, welk vaccin, ...), in het ziekenhuis was opgenomen (duur, soort behandeling, op de IC of niet, ...), uit het buitenland was teruggekeerd, contact had met andere mensen, besmet was met welke variant van het virus, enz. De verbanden tussen deze verschillende soorten gegevens moeten op

individueel niveau worden gelegd. Dit betekent dat gevoelige, persoonlijke gezondheidsinformatie wordt uitgewisseld. Lees meer over hoe deze gegevens veilig worden bewaard onder “3.Bescherming van de gezondheidsgegevens”

INDIVIDUELE KEUZES

Individuele keuzes zijn altijd het startpunt van elk verhaal over gezondheidsgegevens: pas wanneer een persoon in aanraking wilt komen met het zorgsysteem, worden er gegevens gecreëerd. PCR-testresultaten worden echter anoniem en automatisch gedeeld, wat leidt tot een tweede leven voor de gegevens buiten het bereik van het individu van wie ze afkomstig zijn. Dit roept de vraag op: moet het individu achter de gegevens rechtstreeks worden betrokken bij het hergebruik van deze gegevens? In de huidige situatie worden ieders gegevens gebruikt om betere vaccins te ontwikkelen, ook de gegevens van mensen die niet achter vaccinatie staan. Gegevens van personen die tegen lockdowns zijn, worden gebruikt om te beslissen of ze al dan niet moeten worden toegepast, enz. Dit is het geval omdat de gegevens van iedereen worden gegroepeerd en hergebruikt, waarbij strenge waarborgen worden gehanteerd. Dit zorgt voor robuuste, actuele en volledige datasets. Er zijn echter verschillende manieren waarop burgers actiever kunnen worden betrokken. *Meer onder “4. Hoe burgers betrekken bij gezondheidsgegevens”*

MAATSCHAPPELIJKE KEUZES

Als individuele keuzes niet zo veel invloed hebben op de manier waarop COVID-19-gegevens worden beheerd, hoe ziet het kader voor hergebruik van gezondheidsgegevens er dan uit? In het kort: persoonsgegevens worden beschermd door een specifieke wetgeving, de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Koppelingen tussen datasets die persoonsgegevens bevatten worden nauwlettend beheerd en strikt getoetst (door gegevensbeschermingsautoriteiten, waarin een multidisciplinaire commissie is ondergebracht). En geanonimiseerde gegevens kunnen vrij worden gebruikt en gedeeld omdat ze niet tot een individu kunnen worden herleid. *Meer onder “3.Bescherming van de gezondheidsgegevens”*

Voor elk type gegevens, elk verschillend doel en alle nieuwe koppelingen moeten verschillende overwegingen worden gemaakt:

- Waarvoor kunnen de gegevens worden gebruikt? Elk hergebruik van gezondheidsgegevens moet een specifiek doel dienen dat duidelijk moet worden omschreven.
- Wie kan toegang krijgen tot de gegevens en onder welke voorwaarden? Open toegang bevordert meer samenwerking, maar kan strikte waarborgen vereisen die de bruikbaarheid van bepaalde datasets beperken.
- Welke variabelen worden gebruikt: het gebruik van meer variabelen (bv. leeftijd, geslacht, locatie, ziekte, behandeling, ...) verhoogt de hoeveelheid gevoelige informatie en houdt bijgevolg meer risico's in en de eis van meer waarborgen. Hoe meer variabelen er echter worden opgenomen, hoe nuttiger een dataset wordt.
- Hoe zullen de gegevens worden opgeslagen? Er worden nieuwe normen ontwikkeld om de vindbaarheid, toegankelijkheid, interoperabiliteit en herbruikbaarheid (FAIR-principes) te verbeteren. Lees hier meer over hoe de infrastructuur voor gezondheidsgegevens kan helpen in de strijd tegen COVID-19.

STAKEHOLDERS KEUZES

Alle actoren in de omgeving van het hergebruik van gezondheidsgegevens nemen beslissingen binnen het kader dat op maatschappelijk niveau is ontwikkeld. Zij beslissen welke doelen zij nastreven, welke

waarborgen zij specifiek hanteren, welke samenwerkingsverbanden zij aangaan, enz. De WHO verzamelt bijvoorbeeld wereldwijd gegevens over COVID-19 en maakt deze, op geaggregeerde wijze (*meer onder 3. Bescherming van gezondheidsgegevens*), voor iedereen toegankelijk onder een open data licentie [hier](#). Sommige volksgezondheidsinstituten beschrijven zeer gedetailleerd welke gegevens zij gebruiken en waarom (bv. [Sciensano](#)).

7. Casestudy 2 : We are Health - Wat als je gezondheidsgegevens nooit van je zijde zouden wijken?

HOE ZIET DE SITUATIE ER NU UIT?

Telkens wanneer we in contact komen met het gezondheidszorgsysteem, worden gezondheidsgegevens over ons verzameld en op verschillende plaatsen bewaard: in een medisch dossier, ziekenhuisdossiers, databanken van zorgverzekeraars, volksgezondheidsdatabanken, universiteiten, enz. Deze gegevens kunnen later worden hergebruikt (dit wil zeggen gebruikt voor doeleinden die verder gaan dan directe, individuele zorg), gekoppeld en gedeeld onder strikte regels en voorwaarden. *Meer onder “3. Bescherming van gezondheidsgegevens”.*

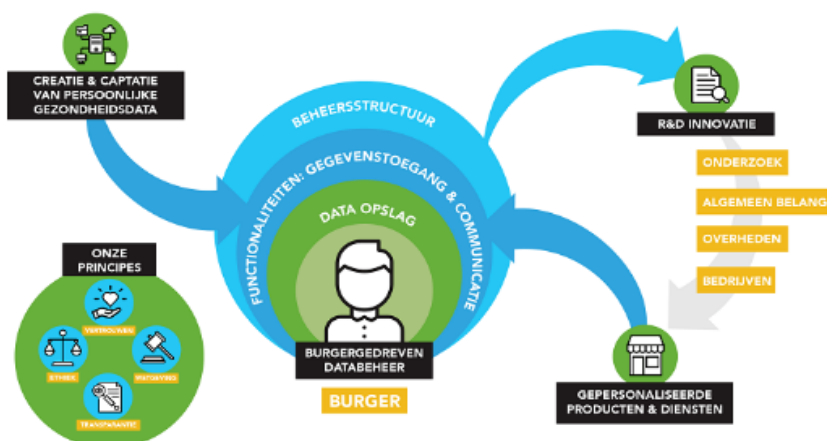
EEN ANDER PERSPECTIEF

Persoonlijke gezondheidsgegevens zouden op één plaats kunnen worden opgeslagen: op een platform bij de burger zelf. Een dergelijk platform zou burgers eigenaar maken van hun eigen gegevens en hen actief betrekken bij beslissingen over die gegevens. Dit geeft burgers de garantie dat ze hun gegevens op een veilige manier kunnen delen en dit als hefboom voor zowel hun persoonlijk welzijn als het algemeen welzijn. Het [We Are Health-project](#) heeft tot doel een dergelijk platform te ontwikkelen.

HOE KAN DIT GEREALISEERD WORDEN?

[Solid-technologie](#) kan burgers persoonlijke datakluisen aanbieden, wat betekent dat, in plaats van met servers te werken die de gegevens van burgers extern opslaan, deze gegevens altijd bij de burgers zelf blijven, in hun persoonlijke pod (wat staat voor “personal online data”, bijvoorbeeld via een app op je telefoon). Burgers kunnen bepalen wie en welke toepassingen toegang krijgen tot de gegevens in hun pod. De gegevens worden opgeslagen in een gestandaardiseerd formaat dat interoperabiliteit garandeert, zodat verschillende toepassingen dezelfde gegevens kunnen gebruiken. Dit betekent ook dat toepassingen altijd op zoek moeten gaan naar jouw gegevens in je pod, in plaats van ze op hun eigen servers te kunnen opslaan. De scheiding van de persoonlijke gegevens van burgers enerzijds en toepassingen anderzijds is een sleutelconcept binnen de Solid-technologie en doorbreekt de huidige situatie waarin organisaties en toepassingen persoonsgegevens verzamelen en voor eigen gebruik onder hun controle houden. Kortom: **je gegevens zouden niet langer op verschillende plaatsen worden opgeslagen maar verschillende**

gebruikers zouden op zoek gaan naar de gegevens die onder jouw controle staan in je persoonlijke pod.



WAT ZIJN DE VOORDELEN VAN DIT SYSTEEM?

- de burger zit aan het stuur
- de burger kan zijn eigen gegevens beheren
- er is steeds duidelijkheid over wat er met persoonlijke gegevens gebeurt
- de burger kiest zelf welke (al dan niet geanonimiseerde) gegevens gebruikt mogen worden en door wie
- er worden nieuwe mogelijkheden geboden voor onderzoek en ontwikkeling aan instellingen en/of bedrijven
- er wordt samengewerkt met bestaande platformen voor het delen van gegevens
- ethiek, duurzaamheid, transparantie en innovatie gaan hand in hand en staan ten dienste van de samenleving

WAT ZIJN DE NADELN VAN DIT SYSTEEM?

- het kan moeilijker worden om gegevens te verkrijgen uit representatieve steekproeven van de bevolking
- sommige onderzoeken kunnen meer of minder steun krijgen van burgers en dit ongeacht het belang, de risico's of de mogelijke voordelen ervan maar bijvoorbeeld als gevolg van tendensen of hypes in het bedrijfsleven, de media of de samenleving
- burgers hebben een sterk bewustzijn en eventueel een opleiding nodig betreffende gezondheidsgegevens
- het kan moeilijk zijn deze technologie toe te passen op grotere schaal

De aanpak van het We Are Health-project kan zeer interessant zijn voor burgers die hun gegevens willen delen op een manier die verder gaat dan wat binnen de huidige praktijk en standaarden gebeurt. In dat geval biedt een dergelijk platform een veilige, door de burger gecontroleerde weg naar meer gegevensuitwisseling in een betrouwbare omkadering en dit zonder de huidige standaarden voor

hergebruik van gezondheidsgegevens te verstoren die de gezondheidszorg verbeteren en de wetenschappelijke kennis vooruithelpen.

8. Pedagogische toolkit voor leerkrachten

Pedagogische toolbox : [Pedagogische toolbox Gezonde Data | sciensano.be](https://www.sciensano.be/nl/gezonde-data/pedagogische-toolbox)

Informatieve brochure : [Informatiebrochure over gezondheidsdata: "Zorg voor je data" | sciensano.be](https://www.sciensano.be/nl/gezonde-data/informatiebrochure-over-gezondheidsdata-zorg-voor-je-data)