

Aanbevelingen over hoe burgers te betrekken bij de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens

In een notendop

Waarover gaat dit?

Dit document geeft een samenvatting van de resultaten van Werkpakket 8 van de TEHDAS Joint Action. Dit werkpakket is gericht op burgers en heeft tot doel aanbevelingen te formuleren voor de lidstaten en de Europese Commissie over hoe burgers kunnen worden betrokken bij de toekomstige Europese ruimte voor gezondheidsgegevens. Deze aanbevelingen geven de standpunten van de burgers weer zoals die naar voren zijn gekomen in de Gezonde Data raadpleging, en weerspiegelen niet de standpunten van TEHDAS, de auteurs of hun instellingen.

Hoe kwamen deze aanbevelingen tot stand?

De aanbevelingen zijn hoofdzakelijk gebaseerd op de analyse van de bijna 6000 bijdragen die via de Gezonde Data raadpleging zijn verzameld, evenals op een breed literatuuronderzoek naar de waarden en opvattingen van burgers betreffende het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens, 53 interviews met stakeholders en 4 nationale en Europese workshops met stakeholders die georganiseerd werden in de drie deelnemende landen (België, Frankrijk en het Verenigd Koninkrijk).

Contacteer ons

Sciensano: louise.mathieu@sciensano.be

Health Data Hub: kenann.menager@health-data-hub.fr

NHS Confederation: rosie.richards@nhsconfed.org



Figuur 1. Infografiek betreffende de belangrijkste aspecten van de aanbevelingen over hoe burgers bij de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens te betrekken en een door burgers aangedreven kader te bevorderen.

De gegevensrelatie

Telkens wanneer gezondheidsgegevens worden gebruikt, ervaren burgers dit alsof er een stukje van hun identiteit en geschiedenis wordt gebruikt, ook in het geval van secundair gegevensgebruik. Daarom gaat iedereen die de gegevens van burgers gebruikt een bepaalde relatie met hen aan. Burgers moeten dan ook als partner worden gerespecteerd in

deze relatie. Elk element van de relatie moet de nodige aandacht krijgen en vereist continue inzet.

1. Burgers bevelen aan toegang te hebben tot informatie over het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens en dit op een begrijpelijke manier, zodat ze meer betrokken kunnen zijn.
2. Burgers bevelen aan toegang te hebben tot hun gegevens en tot de manier waarop deze voor secundaire doeleinden worden gebruikt. Ze willen echter kiezen hoe en wanneer ze geïnformeerd worden over het gebruik van hun gegevens.
3. Burgers bevelen aan dat hun waarden bepalen wat goed is voor het individu en wat het algemeen belang ondersteunt en bevordert.
4. Burgers bevelen aan dat het beleid betreffende het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens en besluitvormingsprocessen gebaseerd worden op een verscheidenheid aan standpunten en actoren, aangezien de betrouwbaarheid van het beleid volgens hen afhangt van wie erbij betrokken is.
5. Burgers bevelen de mogelijkheid aan om voortdurend en blijvend betrokken te worden. Als ze niet de kans krijgen betrokken te zijn bij de levenscyclus van hun gezondheidsgegevens, dan kan hun relatie met de beheerders en gebruikers van gezondheidsgegevens verslechteren.

De machtsbalans

Gegevens zijn macht: ze kunnen ten goede worden gebruikt om heel wat voordeel te realiseren maar deze macht kan ook tegen hen worden gebruikt. Burgers willen een goed evenwicht tussen risicobeperking enerzijds en maximalisering van de voordelen anderzijds om zo te zorgen voor een zorgvuldig afgewogen secundair gebruik van gezondheidsgegevens voor doeleinden die zij ondersteunen.

6. Burgers bevelen de mogelijkheid aan om op een zinvolle en actieve manier betrokken te worden bij de besluitvorming betreffende het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens, aangezien ze het belangrijk vinden controle te kunnen uitoefenen over de gegevens die over hen gaan.
7. Burgers bevelen aan de identiteit van personen te beschermen en ze beschouwen dit als één van de beste manieren om de risico's en voordelen van het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens te balanceren.
8. Burgers bevelen aan dat de intenties van gegevensgebruikers transparant en in overeenstemming zijn met hun waarden, aangezien ze denken dat sommige datagebruikers hun waarden meer delen dan anderen.
9. Burgers bevelen aan de aansprakelijkheid betreffende secundair gebruik te versterken door middel van transparante en sterkere mechanismen.
10. Burgers bevelen aan goede IT-oplossingen te ontwikkelen die hun gegevens kunnen helpen beschermen, en dit in aanvulling op een sterk wettelijk kader.

Een door burgers aangedreven kader

Alle bovengenoemde ideeën en aandachtspunten moeten worden gebundeld in een regelgevend kader dat het secundaire gebruik in de praktijk regelt op een manier die echt door de burgers wordt gedragen. De ontwikkeling van een dergelijk door burgers aangedreven kader omvat niet alleen passende beleidsstructuren maar ook respect voor centrale ethische waarden zoals die door de burgers worden geïnterpreteerd.

11. Burgers bevelen aan dat, wanneer hun gezondheidsgegevens worden gebruikt, betrokken stakeholders principes respecteren die aansluiten bij de ethische waarden van de burgers zelf.
12. Burgers bevelen een dynamisch kader aan dat het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens vergemakkelijkt voor doeleinden en voordelen die zij ondersteunen en dat tegelijkertijd de potentiële risico's die zij signaleren tot een minimum beperkt.

Wat kan dit betekenen voor de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens?

De Europese ruimte voor gezondheidsgegevens en de implementatie ervan op nationaal niveau zouden meer specifiek kunnen inspelen op de behoeften van de burgers om geïnformeerd te worden over het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens. Ook zou de waarde van het algemeen belang kunnen worden gedefinieerd en opgenomen in het overkoepelende kader, en zou een diversiteit aan standpunten kunnen worden bevorderd in het beleid en in besluitvormingsprocessen. In het algemeen zouden het voorstel voor de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens en de uitvoering ervan ervoor kunnen zorgen dat burgers als gelijkwaardige partners worden behandeld. Dit zou ertoe kunnen leiden dat sleutelbegrippen zoals privacy, consent, controle, commercialisering, algemeen belang, doelstellingen en voordelen, enz. de opvattingen, waarden en principes van de burgers respecteren. Er zou ook speciale aandacht kunnen worden besteed aan de bezorgdheid van burgers over identificeerbaarheid, de invoering van doeltreffende sanctiemechanismen en de garantie dat er technische beschermingsmaatregelen zijn.