

Zorg voor je data

Informatiebrochure over gezondheidsdata



Data worden vandaag het nieuwe goud genoemd. Overheden, kennisinstellingen en bedrijven zijn aan de slag met data om beter beleid te voeren, om producten en diensten te leveren die het publiek wenst of om nieuwe toepassingen op te zetten die het leven gemakkelijker maken. Dat maakt data waardevol, zowel voor de publieke sector als voor private bedrijven. Dat geldt zeker voor persoonlijke data over jou en je gezondheid.

Je arts, je ziekenhuis, het ziekenfonds ..., ze verzamelen allen gegevens over jouw gezondheid. Deze gegevens kunnen slaan op de pijntjes en kwaaltjes die je hebt, of je allergisch bent, uitslagen van bloedtests en scans, welke geneesmiddelen je neemt of welke operaties je hebt ondergaan. Maar ook je lengte en gewicht, of je rookt, je levensstijl ... het zijn allemaal data die veel vertellen over jouw gezondheid en die in je patiëntendossier worden opgeslagen.

Het blijft overigens niet bij je huisarts of ziekenhuis. Ook je tandarts, kinesist, thuisverpleegkundige, apotheker of psycholoog registreren gezondheidsdata over jou. Een deel van die data komt terecht bij je ziekenfonds (ziekenfondsen bepalen op welke terugbetalingen je recht hebt) en bij de overheid (die daarmee haar gezondheidsbeleid bijstuurt).

We kunnen zelfs nog een stapje verder gaan. Misschien draag je een smartwatch of gebruik je apps om je stappen te tellen, je loopprestaties in kaart te brengen of te waken over je dagelijkse calorieconsumptie. Ook die toestellen en toepassingen slaan data op over jou en je gezondheid.

Samengevat kunnen we stellen dat gezondheidsdata alle gegevens zijn over jouw fysieke en mentale gezondheid in de breedst mogelijke zin. Vandaag zitten gezondheidsdata in België verspreid over diverse databanken. Om het uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners en tussen patiënt en zorgverlener mogelijk te maken, zetten de overheid, de ziekenfondsen en gezondheidsorganisaties dataplatformen en dataportalen op. Via deze portalen heb je als belanghebbende toegang tot (een deel van) je eigen data.

Gezondheidsdata kunnen levens redden en leiden tot betere zorg. Jouw leven in de eerste plaats: door je patiëntendossier te delen met andere zorgverleners (bv. op de spoeddienst

van het ziekenhuis) kunnen zij sneller een diagnose stellen en je beter behandelen in acute situaties. Door de data van veel mensen samen te brengen, krijgen artsen en onderzoekers meer inzicht krijgen in de factoren die leiden tot ziektes. Ze kunnen nieuwe behandelingen uitwerken en bestaande op punt stellen. Overheden krijgen een beter zicht op de noden van de bevolking. Dankzij data kunnen ze nagaan of zorgverleners en ziekenhuizen kwaliteitsvol werk afleveren en of onze gezondheidszorg voldoende waarde voor het geïnvesteerde geld biedt.

Kortom, de informatie over jouw gezondheid is bijzonder waardevol, niet alleen voor jou, maar ook voor anderen. Dat kan echter alleen als jij die data wil delen, in het belang van jezelf en anderen. We spreken dan ook terecht van 'datasolidariteit'. Datasolidariteit is het principe dat burgers en patiënten gezondheidsdata uit medische dossiers, en andere bronnen, beschikbaar stellen voor data-onderzoek waarmee de volksgezondheid gediend kan zijn.

Om waardevolle data ten volle te kunnen inzetten om je eigen gezondheid te verbeteren, moet je over voldoende digitale gezondheidsvaardigheden beschikken. Van vandaag op morgen zal dat niet voor iedereen haalbaar zijn. Integendeel, maar ook op vlak van gezondheid zullen patiënten en burgers steeds meer ondergedompeld worden in een digitale wereld, net zoals op de werkvloer en in alle andere domeinen van het leven. Bijkomende inspanningen van zowel burgers, zorgverleners, zorgorganisaties als overheden zullen nodig zijn. Van overheden en zorgorganisaties om de digitale kenniskloof en de kloof op vlak van gezondheidsvaardigheden te dichten. Zorgverleners zullen, meer nog dan vandaag, moeten optreden als vertalers van data en informatie, en als gezondheidscoaches van de personen met zorgnoden die zij ondersteunen.

De data over jouw gezondheid bevatten echter vertrouwelijke en gevoelige informatie. Vaak gaat het om gegevens die normaal tussen jou en je arts (of andere zorgverlener) blijft. Je kan terecht bezorgd zijn dat je privacy wordt geschonden door data te delen. Of dat je de controle verliest over wie wat met jouw data doet. Of dat je data worden gehackt en terecht komen bij de verkeerde personen of organisaties.

Om persoonsgegevens – en dus ook gezondheidsgegevens – maximaal te beschermen en het gebruik ervan te reguleren, stelden Europese en Belgische overheden wetgeving op. De AVG of GDPR-regulering is daarvan wellicht de bekendste. Daarnaast worden voor onderzoeksdoeleinden gezondheidsgegevens meestal losgekoppeld van identiteitsgegevens via versleuteling of zelfs volledige anonimisatie.

Om echter voldoende vertrouwen te creëren opdat burgers en patiënten bereid zijn om gezondheidsdata te delen in het algemeen belang, is echter meer nodig dan wettelijke bescherming en handhaving van regels. Uit diverse onderzoeken blijkt dat mensen absoluut bereid zijn hun gezondheidsinformatie te delen voor wetenschappelijk onderzoek als dat de samenleving ten goede komt. Wel vinden mensen dat ze zelf moeten kunnen beslissen over wat ze wel en niet willen delen. Bovendien verlangen ze transparantie, traceerbaarheid en terugkoppeling: wie gebruikt mijn data, met welke doelstellingen, en met welke resultaten?

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 of hen zelfs eigenaarschap toe te kennen over die data. Immers niet zelden gaat het over data die patiënten en burgers zelf verzamelen en aanleveren (via bv. vragenlijsten, apps, ...).

Deze initiatieven bevinden zich nog grotendeels in de test- of pilootfase. Mogelijk groeien ze echter uit tot inspirerende vormen van 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 zullen wederzijds vertrouwen en datasolidariteit de belangrijkste sleutels zijn tot succes.





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.