



Wist je dat gezondheidsgegevens kunnen bijdragen aan bijvoorbeeld onderzoek en verbetering van zorg?

In de zorg worden veel gegevens vastgelegd. Behalve voor de behandeling van patiënten (primair datagebruik) kunnen die gegevens ook worden hergebruikt voor onderzoek, beleid en innovatie. Dit hergebruik – secundair datagebruik – helpt om de zorg goed, betaalbaar en toegankelijk te houden.

Waarom is het hergebruik van gezondheidsgegevens zo belangrijk voor onderzoek, innovatie en beleid?

Door gezondheidsgegevens veilig en verantwoord te hergebruiken:

- kunnen artsen betere diagnoses stellen;
- is het mogelijk patiënten in de toekomst betere zorg op maat te bieden;
- worden er steeds betere medicijnen, behandelmethoden, innovatieve diensten en producten voor de zorg ontwikkeld;
- én kunnen we de zorg goed blijven organiseren.

Burgers en patiënten zijn zich hier niet altijd van bewust.

Wat wordt er gedaan om de veiligheid en privacy te beschermen?

Het veilig gebruiken van gezondheidsgegevens wordt beschermd door diverse wetten, richtlijnen en maatregelen, zoals de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en nationale regelgeving.

Als bepaalde gegevens over de gezondheid van patiënten worden hergebruikt voor bijvoorbeeld onderzoek of het maken van beleid, gebeurt dat nooit zomaar. Toegang tot gezondheidsgegevens wordt op verschillende niveaus bewaakt en gecontroleerd. Voor hergebruik kunnen **gezondheidsgegevens geanonimiseerd of gepseudonimiseerd** worden. Uiteraard bepalen patiënten meestal zelf of de gegevens over hun gezondheid hiervoor mogen worden hergebruikt.

Wat zijn de ontwikkelingen rondom het hergebruik van gezondheidsgegevens?

Nieuw is dat de toegang tot deze gegevens straks breder, beter geregeld en goed gereguleerd wordt. De Europese wetgeving – de European Health Data Space (EHDS) – ondersteunt dit proces.

De EHDS bestaat grofweg uit 3 onderdelen:

- 1 Het gebruik van data voor de verlening van zorg aan de patiënt (primair datagebruik).
- 2 Het reguleren van de markt van EPD-systemen.
- 3 Het gebruik van elektronische gezondheidsgegevens voor onderzoek, zorginnovatie en beleidsontwikkeling (secundair datagebruik.)

Wat gaat dit betekenen voor het hergebruik van gezondheidsgegevens?

- Het geeft burgers meer zeggenschap over elektronische gezondheidsgegevens die over hen zijn opgeslagen en zorgverleners meer tijd voor patiëntenzorg.
- Onderzoekers kunnen via een aan te wijzen Health Data Access Body (HDAB) eenvoudiger toegang krijgen tot beter bruikbare datasets met anonieme of pseudonieme gezondheidsgegevens. Dat maakt onderzoek naar bijvoorbeeld nieuwe behandelingen toegankelijker. Zij krijgen ook makkelijk inzicht welke data beschikbaar is, waar de data is en van welke kwaliteit.
- De HDAB toetst de aanvragen en houdt toezicht op het secundair gebruik. Dit zorgt ervoor dat data alleen gebruikt worden voor de doelen waarvoor ze beoogd zijn.
- De EHDS biedt helderheid waar, wanneer én onder welke voorwaarden gegevens kunnen worden hergebruikt.



Kijk voor meer informatie op
www.gegevensverbeterenlevens.nl

