



# GEZOND AKKOORD

Coöperatief beheer van je gezondheidsgegevens

## Richtlijn Instellen van het Voorkeurenfilter

November 2021

**Gaston Remmers<sup>1</sup>, André Boorsma<sup>2</sup>, Henk Duinkerken<sup>3</sup> en Marc van Lieshout<sup>4</sup>**

---

<sup>1</sup> Directeur Stichting Mijn Data Onze Gezondheid, voorzitter Holland Health Data Coöperatie

<sup>2</sup> Senior onderzoeker TNO

<sup>3</sup> Voorzitter Stichting Mijn Data Onze Gezondheid, bestuurslid Holland Health Data Coöperatie

<sup>4</sup> Senior onderzoeker TNO. Marc is aan het slot van het project Gezond Akkoord overleden; dit positon paper is mede een eerbetoon aan zijn onophoudelijke inzet voor een mens-gerichte benadering van het beheer van gezondheidsdata.



# VOORWOORD

Met de komst van PGO's (Persoonlijke Gezondheids Omgevingen), kan straks iedereen online de eigen medische gegevens inzien, aanvullen en beheren. De combinatie van deze data heeft grote potentie voor gezondheidsonderzoek, maar de burgers zelf heeft maar weinig regie en is het ondoorzichtig waarvoor en hoe je gegevens gebruikt worden. Dit project ontwikkelt instrumenten die deelnemers aan de gezondheidsdata-coöperatie (burgers/patiënten) meer regie geven en hen in staat stelt om als collectief weerbaarder te zijn (in plaats van te moeten onderhandelen op individueel niveau, zoals nu het geval is). Concreet gaat het om een module waarmee burgers de toestemming voor het gebruik van gezondheidsgegevens voor onderzoeksdoeleinden kunnen regelen. Doel is dat deze op termijn een plug-in wordt van PGO's. Bovendien kan de coöperatie ook bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.

Het project 'Gezond AKOORD: coöperatief beheer van gezondheidsdata' is een initiatief van de Holland Health Data Coöperatie, TNO, Stichting Mijn Data Onze Gezondheid en Okapion. Het liep tussen eind 2020 en september 2021. Het project heeft een set essentiële richtlijnen uitgewerkt om een data-coöperatie voor gezondheidsgegevens te laten slagen. Ook is een klikbaar prototype ontwikkeld om invoelbaar te maken hoe het instellen van voorkeuren voor datadelen zou kunnen werken.

Het project is tot stand gekomen met steun van **SIDNfonds** (project no 201032) en het **Diabetesfonds**, en in-kind bijdragen van de betrokken partners. SIDNfonds motiveert haar ondersteuning als volgt: "Dit is een project uit de call 'Je data de baas 2'. De gezondheidsdata-coöperatie erkent en bekrachtigt de individuele en collectieve positie van burgers in de internationale datahandel. Hiermee dragen ze bij aan een belangrijke schakel, die momenteel nog ontbreekt."

**Auteurs:**

**Gaston Remmers (MD|OG), André Boorsma (TNO),  
Henk Duinkerken (HHDC), Marc van Lieshout (TNO)**  
Vormgeving: Eelco de Vaal (Okapion)

**Contact:**

[g.remmers@mdog.nl](mailto:g.remmers@mdog.nl)



mijn data  
onze gezondheid



**SIDN**fonds

Diabetes  
Fonds



# INHOUD

<b>1</b>	<b>ACHTERGROND</b> .....	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>INVALSHOEKEN VAN HET FILTER</b> .....	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>RECHTMATIGHEID VAN HET FILTER</b> .....	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>SAMENHANG MET ANDERE RICHTLIJNEN</b> .....	<b>8</b>



# 1

## ACHTERGROND

Deze richtlijn geeft informatie over de werking van een filter dat selecteert welke dataverzoeken aan een lid worden voorgelegd.

Deze richtlijn bevat per paragraaf steeds eerst tekstuele uitleg over het waarom van bepalingen, en vervolgens puntsgewijs de bepalingen die de kern van de richtlijn weergeven.

De coöperatie bestaat uit leden die het belang van het beschikbaar stellen van hun gezondheidsgegevens onderkennen. De coöperatie biedt leden de mogelijkheid regie over de beschikbaarstelling van hun gezondheidsgegevens te voeren. Om dit proces van beschikbaarstelling zo inzichtelijk mogelijk te maken biedt de coöperatie zijn leden de mogelijkheid om aan te geven welke dataverzoeken een lid wil ontvangen. Dataverzoeken kunnen op een aantal criteria gefilterd worden. Doel van het filter is om leden te ondersteunen: het draagt eraan bij dat geschikte verzoeken aan een lid worden voorgelegd en ongeschikte verzoeken niet worden voorgelegd.

- Het filter bestaat uit een aantal categorieën waarbij iedere categorie een aantal keuzes kent.
- Bij voorkeur stelt een lid het filter in bij het aangaan van het lidmaatschap.
- Het filter kan op ieder moment door een lid worden aangepast. Aanpassing heeft geen effect op al eerder beoordeelde dataverzoeken.



## 2

# INVALSHOEKEN VAN HET FILTER

Het filter biedt leden de mogelijkheid aan te geven welk type dataverzoeken een lid wenst te ontvangen. Het filter filtert dataverzoeken op zes invalshoeken:

1. Welke partij wil de gegevens en welke partij is de sponsor van het onderzoek?
2. Voor welk doel wil deze partij de gegevens?
3. Welke gegevens wil deze partij?
4. Wat verwacht de partij van mij? Welk niveau van betrokkenheid is mogelijk?
5. Wat krijg ik terug voor het beschikbaar stellen van mijn gegevens? Wat is de tegenprestatie?
6. Voor hoe lang wordt mijn instemming met het gebruik van gezondheidsdata over mij gevraagd?

Ieder van deze invalshoeken is verder onderverdeeld. De verdere onderverdeling zal in de loop van de tijd verfijnd kunnen worden. De verdere onderverdeling van de invalshoeken zal aan de hand van de ervaringen van de deelnemers plaatsvinden. Er is dus sprake van een lerend systeem: niet alles is bij aanvang al helemaal ingeregeld.



### 3

# RECHTMATIGHEID VAN HET FILTER

Een filter waarmee je aan kunt geven welke dataverzoeken voor jou interessant zijn, ondersteunt je bij het voeren van regie over je eigen gegevens. Maar dat wil niet zeggen dat het filter automatisch kan bepalen aan welke verzoeken jij daadwerkelijk je gegevens beschikbaar wilt stellen. Op dit moment is het zo dat die toestemming altijd door jou zelf gegeven moet worden, per verzoek en op een manier waardoor achteraf altijd vast te stellen is dat je daadwerkelijk hebt toegestemd. Daarnaast moet duidelijk zijn dat je voldoende informatie over het gevolg van beschikbaarstelling hebt gehad (zoals: wat wordt er met je gegevens gedaan, welke veiligheidsmaatregelen zijn getroffen?). In juridische bewoordingen: het verzoek moet specifiek, expliciet en ondubbelzinnig zijn en er moet voldoende informatie over het verzoek (doel, partijen, soort gegevens, beveiligingsmaatregelen, etc.) zijn gegeven.

De coöperatie ondersteunt je verder door ieder verzoek eerst langs de Beoordelingscommissie Ethisch Datagebruik (BED) te sturen (zie richtlijn BED en richtlijn Afhandeling data verzoeken). De beoordelingscommissie toetst of een verzoek voldoet aan de principes waar de coöperatie voor staat en of het verzoek voldoet aan relevante eisen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Alleen verzoeken die goedgekeurd worden door de steward of commissie kunnen bij jou terecht komen.

Dat betekent dat de uiteindelijke toestemming door een daadwerkelijke actie van jou (het aanklikken van een vakje bijvoorbeeld) gegeven moet worden. Alleen dan is de toestemming rechtmatig gegeven. Het filter is dus een hulpmiddel om jou te ondersteunen.



- Het filter helpt om de juiste dataverzoeken voor jou te selecteren.
- Zelf moet je wel de uiteindelijke toestemming verlenen.
- Die toestemming moet specifiek, expliciet en ondubbelzinnig zijn en moet gebaseerd zijn op voldoende informatie.
- Je kunt een gegeven toestemming altijd weer intrekken. Dat moet net zo eenvoudig zijn als het geven van je toestemming.
- Als je je toestemming weer intrekt, mag de partij aan wie je toestemming hebt gegeven jouw gegevens niet meer verwerken vanaf het moment dat jij je toestemming hebt ingetrokken. Dat geldt niet voor gegevens die al door een partij zijn verwerkt; onderzoeksresultaten die voor het moment dat jij je toestemming intrekt, al gerealiseerd zijn, blijven geldig.



# 4

## SAMENHANG MET ANDERE RICHTLIJNEN

Deze richtlijn vormt één geheel met andere Richtlijnen die opgesteld zijn om jou te informeren over het functioneren van de Coöperatie voor het beheer van je gezondheidsgegevens. Ze informeren je over

- de manier waarop je lid kunt worden van de coöperatie;
- de manier waarop de coöperatie dataverzoeken afhandelt;
- de manier waarop de interne Beoordelingscommissie Ethisch Datagebruik van de coöperatie binnenkomende dataverzoeken toetst.
- De uitgangspunten en overwegingen van de coöperatie rondom het verlenen van toestemming voor het gebruik door derden van gezondheidsdata die op jou betrekking