

Maatschappelijke Dialogen Zeggenschap

Levensloopbestendige informatievoorziening
en zeggenschapsuitoefening rondom data

Rapportage van de dialoog op 26 januari 2024

Gaston Remmers

(Maatschappelijke Adviesraad Health-RI en directeur Stichting Mijn Data Onze Gezondheid)

Miriam Beusink

(Health-RI)

Inhoud

Inhoud

Algemene achtergrond	3
Levensloopbestendige informatievoorziening en zeggenschapsuitoefening rondom data: voorverkenning en praatplaat	5
Probleem	5
De Burgerreis zeggenschapsuitoefening, ofwel: hoe zou de zeggenschapsuitoefening er uit kunnen zien gedurende iemands leven?	7
De flow in een notendop:	7
Verslag van de dialoog op 26 januari 2024	9
Leidvragen voor het gesprek	9
Vraag 1: Wat is de waarde van het concept 'burgerreis' (indien aan de randvoorwaarden wordt voldaan)?	9
Vraag 2: Wat moet nog toegevoegd worden?	10
Vraag 3: Waarom gaat dit beslist niet werken?	12
Vraag 4: Wat is een alternatief voor de burgerreis? (dan wel een oplossing voor de zwaktes/gebreken?)	13
Slotconclusie	14





Algemene achtergrond

Een belangrijke uitdaging voor de toekomstige nationale gezondheidsdata- infrastructuur is de vormgeving en uitvoering van zeggenschap over het gebruik van deze data.

Aan zeggenschap zitten vele aspecten, en Health-RI werkt hier op vele manieren aan. Het perspectief van burgers en patiënten hierop is cruciaal, zowel voor het vertrouwen dat zij hebben in een goed gebruik van data die over hen gaan, als voor de beschikbaarheid van deze data voor onderzoek. Op 6 september 2023 heeft de Maatschappelijke Adviesraad van Health-RI, samen met haar ELSI-team, een maatschappelijke dialoog georganiseerd. De bijeenkomst beoogde de diverse aspecten van zeggenschap, bekeken door de lens van opt-in dan wel opt-out, voor het voetlicht te brengen, en de consequenties te doordenken voor onderzoek en innovatie enerzijds, en vertrouwen anderzijds. Zie figuur 1. Deze dialoog bracht een constructief gesprek op gang, waarin het wederzijds begrip van de diverse stakeholders (burgers/patiënten, kennis- en zorginstellingen, bedrijfsleven, overheid) voor elkaars perspectief en taalgebruik toenam.

*Consequenties voor
onderzoek en innovatie*

*Consequenties voor vertrouwen van
burgers en patiënten*



Figuur 1. Aspecten van zeggenschap





De bijeenkomst gaf richting om enkele onderwerpen verder uit te werken. Belangrijk is om in de uitwerking voorbij eenzijdige 'binaire' uitspraken te komen (bijvoorbeeld: opt-out óf opt-in, alleen 'gewone data delen, maar geen gevoelige', 'alleen aan academische instellingen, maar niet aan bedrijven' enz), en qua inhoud en proces een dusdanige vorm te vinden dat het diverse aspecten en perspectieven integreert.

De onderwerpen die boven kwamen drijven voor nadere uitwerking laten zich goed koppelen aan 4 aspecten van zeggenschap. Zie tabel 1. Voor elk van de onderwerpen wordt in 2024 een workshop georganiseerd. Elke workshop wordt goed voorbereid en ingeleid met een 'praatplaat': een per definitie onaf document dat dient om het gesprek tijdens de workshop af te bakenen en tegelijk een vliegende vaart te geven. Het huidige document is bedoeld als 'praatplaat' voor de eerste workshop over 'Levensloopbestendige informatievoorziening en zeggenschapsuitoefening rondom data'.

Tabel 1. Uit te werken onderwerpen gekoppeld aan aspecten van zeggenschap

Nr.	Aspect	Onderwerp	Workshop op
1	Informatie-voorziening	Levensloopbestendige informatievoorziening en zeggenschapsuitoefening rondom data	Vrij 26 januari 2024 10-13 h
2	Organisatie van zeggenschap	Modellen voor vertrouwenwekkende ondersteuning waardoor voor de burger de keuze makkelijker wordt	Di 27 februari 2024 09:30-12 h
3	Soorten data en materiaal	Handelingsopties voor de omgang met gevoelige data	Wo 10 april 2024 15-17:30 h
4	Type gebruikers en toepassingen	Datagebruik door commerciële partijen	Vrij 24 mei 2024 10-13 h

Het tweede deel van dit verslag bevat de voorverkenning en praatplaat. Daarna volgt het verslag van de dialoog op 26 januari 2024.



Levensloopbestendige informatievoorziening en zeggenschapsuitoefening rondom data: voorverkenning en praatplaat

Probleem

Het al dan niet geven van toestemming of maken van bezwaar voor datagebruik wordt over het algemeen te veel benaderd als een handeling op één specifiek moment in de tijd. Daarmee kunnen iemands specifieke levensomstandigheden die een besluit of begrip beïnvloeden op een dat moment in de tijd niet worden meegenomen, en is het heel moeilijk om voorbij vooringenomen posities over opt-in dan wel opt-out te komen. Er is dus een levensloopbestendig model nodig voor informatievoorziening en zeggenschapsuitoefening, dat de wisselende context gedurende iemands leven includeert. Deze informatievoorziening betreft uiteraard ook het hergebruik van data waarvoor bij wet geen zeggenschap vereist is, zoals bijvoorbeeld door CBS, RIVM, VEktis en DHD.

Deze tekst is bedoeld als 'praatplaat' om diepgaander gesprek mogelijk te maken. Hierin worden 'grondtonen' geïntroduceerd, die iets zeggen over de informatievoorziening en zeggenschapsuitoefening.

Grondtonen van zeggenschapsuitoefening en informatievoorziening

NB: deze lijst komt voort uit de gesprekken op 6 september 2023 (Zeggenschapsdialoog).

- (P) pro-activiteit van de informatievoorziening, zowel bij opt-in ('voor dit (soort) onderzoek willen we graag uw data gebruiken, u kunt hier toestemming verlenen') als bij opt-out ('bij dit (soort) onderzoek worden uw data gebruikt, hier treft u informatie over het onderzoek aan en hoe u bezwaar kunt maken'), en ook bij hergebruik van data waar geen zeggenschapsuitoefening plaats vindt.
- (A) autonome besluitvorming, waarbij een patiënt of burger vrij van dwang en zonder druk vanuit anderen tot een besluit kan komen. Dit betekent onder meer ook dat het al dan niet akkoord gaan met het gebruik van data geen invloed heeft op de zorg die de persoon ontvangt, of de dienst die geleverd wordt).
- (T) goede timing. Moet de informatie dan wel vroeg bij gezondheid of juist bij ziekte worden voorgelegd? Het besluit vraagt om een moment van bewustzijn. Soms kan een patiënt niet nadenken vlak na diagnose ('geen ruimte in mijn hoofd') en op een later moment wel, maar wordt de vraag alleen aan het begin van het zorgtraject gesteld. Of de patiënt voelt zich verplicht want vreest anders consequenties voor behandeling. Andersom: soms is de keuze juist makkelijker na diagnose, want dan wordt het doel van onderzoek concreet voor patiënten. Hoe dan ook, het lijkt erop dat het waardevol is dat zo veel mogelijk bij gezondheid een default keuze aangemaakt wordt.
- (B) bereik. De zeggenschapsuitoefening betreft zowel gezondheidsdata gegenereerd in een zorgproces (en die in een medisch dossier terecht komen, zoals bloeduitslagen, diagnosestelling enz), binnen een medische studie (trials en ander wetenschappelijk onderzoek), en gezondheidsdata





die buiten een formeel zorgproces door burgers zelf over hun gezondheid gegenereerd worden (uit wearables, notities, facebookuitwisseling enz).

- (L) levensloopbestendigheid: op herhaalde punten in je leven moet je informatie krijgen/gesteund/gemotiveerd worden om een positie te bepalen cq te herzien t.a.v. data (her)gebruik. In het verlengde daarvan:
- (D) databewustzijn: data spelen een steeds belangrijkere rol in kennis- en beleidsontwikkeling, en beïnvloeden economische, maatschappelijke en zorgprocessen. Is zeggenschap uitoefenen over data die over jou gaan dan niet een burgerplicht? Vergelijkbaar met stemmen? Moet het worden ingebed in onderwijs?
- (T) de taal is helder en begrijpelijk.
- (N) de info is neutraal en transparant, zonder morele lading (het algemeen belang wordt nu vaak benadrukt in info terwijl informatie over de eventuele risico's en nadelen minder aandacht krijgt).
- (V) het vertrouwen dat degene die de info geeft geniet.
- (O) de aanwezigheid van ondersteuning bij het beoordelen van de informatie (koppeling met onderwerp 2, 'modellen voor vertrouwenwekkende ondersteuning'.

Bovenstaande grondtonen kunnen in een aantal hoofdcategorieën geplaatst worden, en daarmee ook nader gerubriceerd, zie volgende tabel.

Tabel 1: Grondtonen van en voorwaarden voor levensloopbestendige infovoorziening en zeggenschapsuitoefening

Hoofdcategorieën grondtoon levensloopbestendige zeggenschapsuitoefening	Activering van grondtoon (ook wel te noemen: voorwaarden voor een succesvolle levensloopbestendige infovoorziening en zeggenschapsuitoefening)
Databewustzijn	Inbedden in onderwijs
	Stimuleren publiek debat
	Ontwikkelen data zeggenschaps-plicht
Informatievoorziening	Informatievoorziening is volledig (zowel bij geen zeggenschap, opt-in als opt-out)
	Info voorziening gebeurt proactief
	Infovoorziening is transparant en neutraal
	Infovoorziening gebeurt op passende momenten (timing)
Ondersteuning	Ontwikkelen voorkeurenprofiel
	Vertrouwenwekkende ondersteuningsmodellen die autonomie waarborgen
	Heldere en begrijpelijke taal
Bereik	Zeggenschapsuitoefening mogelijk maken over alle data die over een individu gaan





De Burgerreis zeggenschapsuitoefening, ofwel: hoe zou de zeggenschapsuitoefening er uit kunnen zien gedurende iemands leven?

Gedurende iemands leven krijgt deze persoon geregeld te maken met besluiten over het gebruik van gezondheidsdata die over hem/haar gaan. Keuzes en keuzemogelijkheden reizen dus met hem/haar mee. In analogie met 'patientenreizen' (of patient journeys) spreken we hier over de 'burgerreis informatievoorziening en zeggenschapsuitoefening'. De hier voorgestelde burgerreis is een eerste poging om de voorwaarden en de grondtonen zoals in bovenstaande tabel zijn genoemd te integreren in één flow. Het bespreken van de burgerreis mondt dus als het goed is ook uit in een gesprek over de grondtonen en voorwaarden.

De flow in een notendop:

1. default: opt-out bij geboorte
2. voor kind wordt meteen een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) geopend. Via deze PGO (ook wel 'datakluis' genoemd) heeft een burger volledige toegang tot zijn/haar gezondheidsdata. Ouders krijgen toegang, tot besluitbevoegdheid kind (volgens de wet vanaf 16 jaar).
3. ouders krijgen voorlichting over PGO en over aanpassing zeggenschapsvoorkeuren (incl ondersteuningsmogelijkheden bij het maken van een keuze).
4. burger 12 jaar: overheid biedt aanpassingsmogelijkheid aan aan ouders en kind, incl. infopakket en leermodules op school.
5. burger 16 jaar: overheid biedt aanpassingsmogelijkheid, incl. infopakket en leermodules
6. burger 25 jaar: overheid biedt aanpassingsmogelijkheid, incl. infopakket en leermodules
7. voorts elke 10 jaar herhalen
8. bij ziekte: kind/volwassene krijgt opnieuw gelegenheid om datavoorkeuren te herzien

Deze burgerreis betreft iemand die geen medische bijzonderheden meemaakt. Elke keer dat iemand in een zorginstelling komt waar data over deze persoon benut gaan worden voor wetenschappelijk onderzoek, krijgt deze persoon op dat moment opnieuw informatie. Bijvoorbeeld:

Burger 15 jaar blijkt ZIEK en moet intensieve behandeling ondergaan. Dit levert veel zorgdata op die opnieuw gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek. Ouders en kind krijgen opnieuw gelegenheid om zeggenschapsinstellingen aan te passen. Infovoorziening door zorginstelling, die dit eventueel kan uit besteden aan derde partij. Indien kind aan een trial meedoet waarin een nieuw medicijn getest wordt, is sowieso expliciete toestemming vereist.

De flow in beeld gebracht

Deze flow is ten behoeve van de sessie op 26 januari 2024 beter gevisualiseerd, zie volgende pagina. Hij zal letterlijk op tafel liggen met mogelijkheid tot notities op opmerkingen.



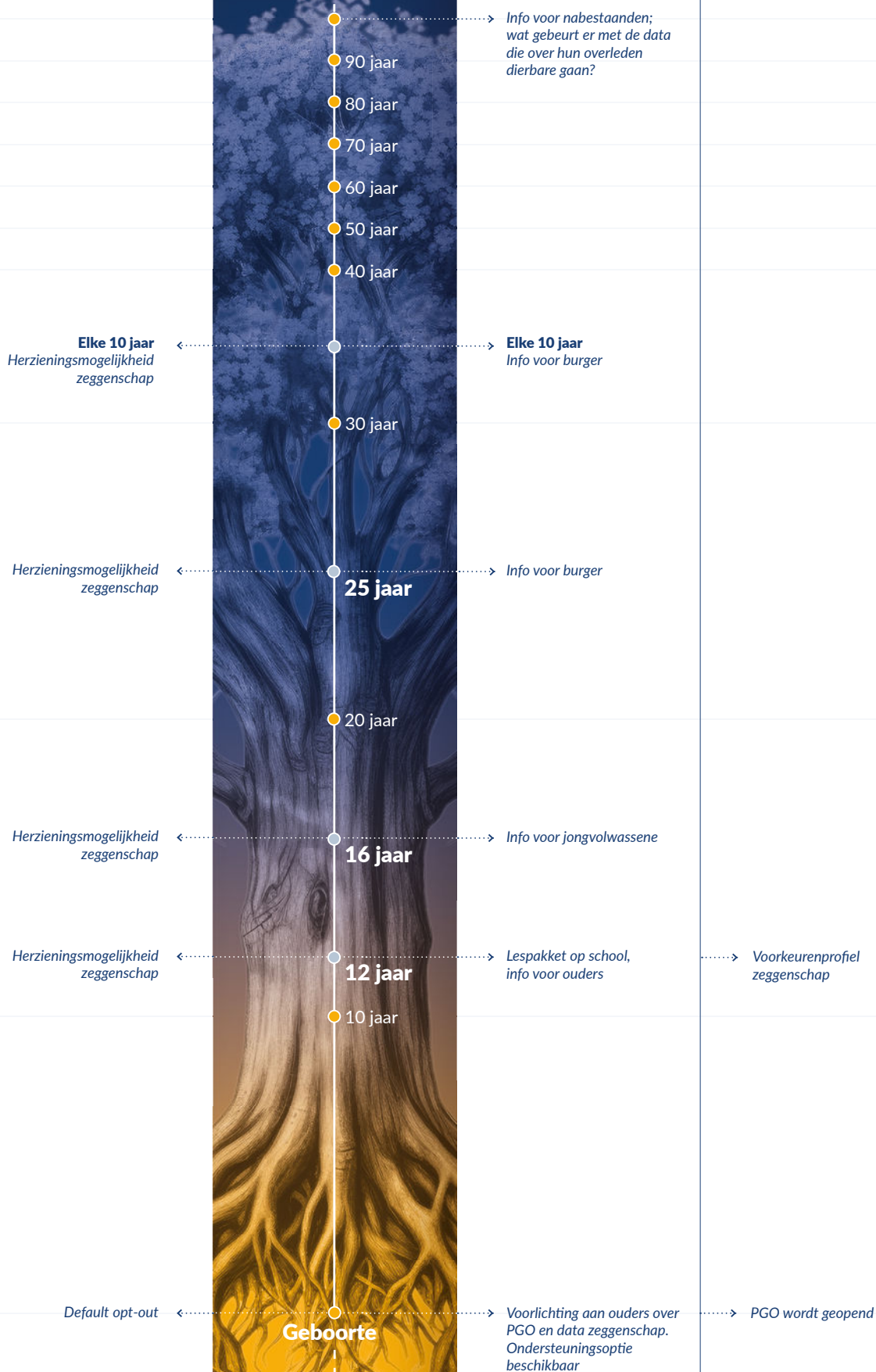
Burgerreis Zeggenschapsuitoefening en infovoorziening

ZEGGENSCHAPS-UITOEFENING

INFO VOORZIENING

TECHNIEK

OVERIGE RAND-VOORWAARDEN





Verslag van de dialoog op 26 januari 2024

Leidvragen voor het gesprek

De leidvragen voor het gesprek zijn:

1. Wat is de waarde van het concept 'burgerreis' (indien aan de randvoorwaarden wordt voldaan)?
2. Wat moet nog toegevoegd worden?
3. Waarom gaat dit beslist niet werken?
4. Wat is dan een alternatief? (cq een oplossing voor de zwaktes/gebreken?)

De deelnemers verdelen zich over twee groepen, en lopen de vier leidvragen in vier rondes af. De uitkomsten van beide groepen is vervolgens gebundeld en geclusterd.

VRAAG 1: Wat is de waarde van het concept 'burgerreis' (indien aan de randvoorwaarden wordt voldaan)?

Versterkt respect & autonomie voor burger

- Is respectvol, benadrukt zelfbeschikking en autonomie.
- Het zorgt voor inbedding van data-beheer in de maatschappij.

Versterkt databewustzijn

- Het creëert bewustzijn over data van jongs af aan, initieert dialogen in de maatschappij.
- Stimuleert mensen om over hun gezondheid na te denken, gaat mogelijk preventieve werking van uit, mogelijk (positieve) invloed op het primaire proces.

Vergroot inclusiviteit

- Het stelt veel partijen in staat erbij betrokken te zijn, brede inclusiviteit (denk aan scholen).
- Het biedt een plek voor de diversiteit van verschillende meningen in de maatschappij.
- Het is flexibel want voorkeuren aan te passen naar levensomstandigheden; burgerreis kan ook toegesneden worden op specifieke doelgroepen.
- Burgerreizen zijn goede manier om overzicht te creëren.

Versterkt vertrouwen

- Indien goed neergezet, wekt het vertrouwen in het datasysteem.

Stimuleert beter en meer onderzoek

- Het stimuleert de databeschikbaarheid, met beter en meer onderzoek tot gevolg.
- Daardoor heb ik er later als burger profijt van, want sneller betere behandelingen.
- Goede informatievoorziening heeft bijkomend voordeel dat men zich wellicht actiever op zoek kan of zich beschikbaar stelt voor trials/WMO-plichtig onderzoek.





VRAAG 2: Wat moet nog toegevoegd worden?

Informatievoorziening (omvat veel invalshoeken)

- Veel aandacht nodig voor info-voorziening over wat er met data gebeurt als je je voorkeur wijzigt naar niet-delen. Kan dit met terugwerkende kracht of alleen voor toekomstig onderzoek? De informatievoorziening daarover moet heel goed zijn.
- Geef informatie over nevenbevindingen. Je hebt een recht om niet te weten en moet niet verplicht worden nevenbevindingen te horen.
- Terugkoppeling van resultaat uit onderzoek met data is waardevol. Dat stimuleert het delen van data.
- Het is nodig dat de informatie op de situatie toegespitst wordt en rekening houdt met de context, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen type gegevens en type datagebruikers. Het vertrouwen in het delen daarvan verschilt namelijk sterk. Hiervoor zou het helpen om patiënten- en cliëntenverenigingen te betrekken bij de informatievoorziening die gericht is op hun achterban.
- Geef goede informatie over het gevolg van data delen. Patiënten kunnen angst hebben voor beslissingen die worden gemaakt aan de hand van data die gedeeld worden. Bijvoorbeeld omtrent beschikbaarheid van medicatie, of de invloed op zorginkoop, met het gevolg dat er niet voor iedereen zorg beschikbaar is (minder behandeling beschikbaar voor complexe zaken). Secundair gebruik heeft op deze wijze invloed op wat je aan primaire data wil delen en kan (bijvoorbeeld in de GGZ) leiden tot zorgmijding.
- Informatievoorziening moet flexibel zijn, gezien de informatiebehoefte sterk verschilt per persoon. Een chronisch ziek iemand heeft andere behoeftes dan een gezonde burger.
- De informatie moet neutraal gegeven worden, zonder morele druk. Maar hoe stel je neutrale informatie op? Oog houden voor hoe het aankomt bij iemand, in welke setting en context de informatie gegeven wordt. Gebruik geen fancy slogans.
- Tegelijk is het in de ogen van anderen echter wel wenselijk is dat veel mensen hun data delen, om zorg te kunnen blijven verbeteren, en dit moet niet in de weg gestaan worden. Er zit hier een verschil tussen groepen die vertrouwen hebben in data hergebruik en de (potentiële) positieve gevolgen zien, versus groepen die geen vertrouwen hebben en de (potentiële) negatieve gevolgen zien.
- Duidelijke informatie over de spelregels en gegevensbeschermingsmaatregelen is misschien nog belangrijker dan zeggenschap zelf.
- De informatie moet zowel gaan over waar men geen zeggenschap over heeft, als waar men wel zeggenschap over heeft.
- Informatievoorziening moet niet alleen naar individuele burgers gaan, ook naar cliënten- en patiëntenverenigingen, ook daar is meer kennis over data hergebruik nodig.
- Als je informatie geeft, moet het alle lagen van de bevolking kunnen bereiken, en ruimte geven voor vragen stellen en gesprek voeren. In de huidige situatie is er geen ruimte voor gesprek en vragen. Zo zijn zorgorganisaties niet altijd in staat hergebruik goed uit te leggen.

Governance

- Het concept van de burgerreis moet goed bewaakt worden. Er is een beheerder cq waakhond nodig hiervoor. Om te voorkomen dat 2 jaar na de start er de stekker uit wordt getrokken of een cruciaal onderdeel wijzigt. Er is effectief en transparante toezicht nodig.
- Bij een fout of misbruik van het systeem (bv datalek in zeggenschapsregister; of corruptie binnen organisatie die waakt over de burgerreis) moet er opgetreden kunnen worden. Dzw sancties voor overtreden, en schade herstel en opvang/ondersteuning voor benadeelde.





- Overheid heeft aanbiedingsplicht van burgerreis, dat idealiter bij wet geregeld wordt.
- Organisatie en governance van burgerreis volledig onafhankelijk maken en transparant, met burgers en patiënten in besluitvorming.
- Een voorwaarde voor een goed werkende data-infrastructuur als geheel is meer machtsbalans. De kwetsbare groepen te weinig macht, terwijl zij de consequenties van data delen niet kunnen overzien. Cliënten- en patiëntenverenigingen hebben beter zicht op de context en zouden een belangrijkere rol moeten spelen in het toezicht op het hergebruik van data (voor welk doel welke data worden gebruikt). De kwetsbare groepen moet de basis en het uitgangspunt zijn bij het opstellen van de burgerreis, de burgerreis mag hen geen nadelige gevolgen brengen.
- Cliëntenorganisaties meer betrekken bij opstellen van informatie die gericht is op hun achterban (geen one-size fits all).

Volledigheid

- Start met de burgerreis voor geboorte, en ga door na overlijden.

Timing

- Informatie over zeggenschap kan (als alternatief voor om de x aantal jaar of op een bepaalde leeftijd) aan bepaalde momenten in iemands leven gekoppeld worden, bijvoorbeeld bij ziekte, trouwen, ongeluk, overgang, pensionering, nieuwe baan, enzovoort. Het kan gekoppeld worden aan contactmomenten met de zorg. Mensen zijn op dat moment wel minder belastbaar, wat het moeilijker maakt hen te bereiken.

Ondersteuningsmodel

- Beheer door ouders/voogden/vertegenwoordigers goed regelen voor mensen die niet zelf kunnen of willen beslissen over hun data.

Voorkeurenprofiel

- Datadeelvoorkeuren moeten gelaagd kunnen worden aangegeven (wie, wat en waarvoor).
- Met elke wijziging van de zeggenschapsvoorkeuren wordt dat de nieuwe standaard waartegen dataverzoeken worden beoordeeld.

Techniek

- Goed werkende en gebruiksvriendelijke PGO.
- Medische historie/gegevens moeten beschikbaar blijven ook al wisselt een zorgverlener van een technisch systeem.
- Logging van alle wijzigingen in datadeelvoorkeuren is verplicht (audit-trail aanleggen).
- Gebruik van privacy enhancing technieken is verplicht.

Uitsluiten van sociale druk

- Vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt moet gewaarborgd blijven. Geen mensen onder druk zetten iets te delen, behandelaars niet (artsengeheim) en patiënten niet (patiëntgeheim).
- Het geven van informatie in een lespakket op school moet nader bekeken worden. Werkt dat positief?

Bewustwording

- Hoe organiseer je bewustwording? Is er plicht om je uit te spreken over je data?





VRAAG 3: Waarom gaat dit beslist niet werken?

Techniek

- Systeem is te afhankelijk van de techniek.
- Het vraagt om een te kostbaar IT-systeem, want data-model wordt uitgebreider (ivm toegenomen hoeveelheid datapunten).
- Risico op meer datalekken.
- Opgenschijnlijk kleine dingen hebben een grote invloed op mensen hun gedrag: als voorbeeld werd aangehaald dat het invoeren van tweefactor authenticatie leidde tot 35% minder inloggen. Dus mogelijk introduceren we ongemerkt teveel drempels om dit te laten werken.

Gebrekkige regelgeving en governance

- Techniek loopt voor op regelgeving en governance (waardoor grotere mogelijkheid om data en datadeelvoorkeuren te misbruiken).
- Hoe bescherm je tegen malafide ondersteuners van burgers in de uitoefening van hun zeggenschap? Bijvoorbeeld partijen die je iets beloven maar data te gemakkelijk vrijgeven.
- Als het fout gaat met gezondheidsdata-infra, doek dan het systeem maar op, dan is het vertrouwen weg. Maar: mét een burgerreis is er minder risico dat het zó fout gaat, dat burgers hun handen van het hele systeem aftrekken.
- Wie gaat de burgerreis bewaken en beheren?
- Een burgerplicht om een data-keuze te maken zou negatief kunnen uitpakken. Als één woord verkeerd staat of als de informatie van de overheid komt, zijn er mensen die bezwaar maken met bias in onderzoek tot gevolg.

Gebrekkige digitale vaardigheid en data bewustzijn

- In een ideale wereld heeft iedereen voldoende capaciteit om gevolgen in te zien en zeggenschap uit te kunnen oefenen, ondanks opt-out, maar het is geen ideale wereld.
- Niet iedereen is digi-vaardig, dus indien niet voldoende inclusief ingericht is kans op uitsluiting groot. Daarom ook goed inregelen hoe mandatering van zeggenschap georganiseerd moet worden.

Politieke instabiliteit

- Continuïteit van burgerreis is in gevaar als het politiek landschap verandert.
- Populisme keert zich tegen de burgerreis.
- Gebrek aan vertrouwen in de samenleving dat dit kan gaan werken.

Falende informatievoorziening

- Als er reclame wordt gemaakt voor je 'levensloop dossier' creëer je de illusie van maakbaarheid van je gezondheid.
- Primair gebruik en secundair gebruik hangen samen. Het is moeilijk om hard te drukken op secundair gebruik als men niet bewust is van dat data voor primair gebruik überhaupt worden opgeslagen. Informatie moet beginnen met goed uitleggen dat data voor primair gebruik worden vastgelegd. Daarna dat het kan worden hergebruikt voor andere doeleinden.





VRAAG 4: Wat is een alternatief voor de burgerreis? (dan wel een oplossing voor de zwaktes/gebreken?)

Algemeen

- Een alternatief voor de burgerreis is best lastig. Het moet in ieder geval voldoen aan waarden transparante, onafhankelijke controle, en het moet publiek zijn. Dat als bouwsteen voor vertrouwen.

Techniek

- Benut blockchain om audit-trail te creëren.
- Inventariseer alternatieven, ook bij commerciële partijen. Google heeft een tijdslijn met allerlei events van mij. Die techniek daarachter kun je benutten voor de burgerreis.
- Natuurlijke evolutie: laat meerdere systemen zich ontwikkelen, de beste komt wel boven drijven.
- Maak PGO niet te kwetsbaar: niet alle data opslaan in PGO, maar alleen benaderbaar via PGO, houdt data aan de bron, in PGO mogelijk wel uitoefening van zeggenschap.

Governance

- Zet een hulporganisatie op voor ongelukken, bijvoorbeeld bij een enorm data-lek.
- Maak coöperatief beheer mogelijk met bijbehorende waarborgen (zoal bv in Gezond AKKOORD).

Betrek burgers bij ontwerp

- Betrek burger bij ontwikkeling van informatievoorziening.



Slotconclusie

Er lijkt veel waardering voor het idee van een burgerreis over levensloopbestendige informatievoorziening en zeggenschapsuitoefening te zijn, zozeer zelfs dat gevraagd wordt om het concept te beschermen tegen uitholling en misbruik. Grootste waarde lijkt te zitten in dat het de autonomie van de burger honoreert, hem/haar met respect benadert, en hem/haar toch in staat stelt bij te dragen aan een goed werkend gezondheidsdatasysteem.

Kwetsbaarheden zitten in de wijze van informatievoorziening (onder andere neutraal en zonder druk gegeven). De informatievoorziening zou per groep afgestemd moeten worden. Het vraagt ook om een grotere rol van patiënten- en burgercollectieven in de organisatie en governance van zowel de data-infrastructuur als geheel, van het concept van de burgerreis zelf, als in de ondersteuning richting individuele burgers. Het verdient daarom aanbeveling om de burgerreis nader uit te werken.

