

Maatschappelijke Dialogen Zeggenschap

Handelingsopties voor de omgang
met gevoelige data

Rapportage van de dialoog op 10 april 2024

Gaston Remmers

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

Miriam Beusink

(Health-RI)

Inhoud

Algemene achtergrond	3
Handelingsopties voor de omgang met gevoelige data	5
Probleem	5
Wat zijn gevoelige data en wat maakt ze gevoelig?	5
Hoe gaan we om met gevoelige data?	6
Praatplaat	7
Verslag van de dialoog op 10 april 2024	8
Plenaire discussie tijdens introductie	8
Groepsdiscussies	9
<i>Vraag 1: Wat zijn voor jou gevoelige data?</i>	9
<i>Vraag 2: Wat maakt die data gevoelig?</i>	10
<i>Vraag 3: Hoe kunnen zorgen rondom deze gevoeligheid weggenomen worden of verzacht?</i>	12
Plenair slotgesprek	14
Algemene conclusie van de dialoog	15
Bijlagen	16
Perspectief van EU en AP op gevoelige data	16
<i>Wat zegt de Europese Commissie over de omgang met gevoelige gegevens?</i>	16
<i>Wat zegt de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) over de omgang met gevoelige gegevens?</i>	16
<i>Hoe worden bijzondere persoonsgegevens bij wet beschermd?</i>	17
Deelnemers aan de Maatschappelijke Dialoog op 10 april 2024	19





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 (MAR) 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 derde workshop over 'Handelingsopties voor de omgang met gevoelige 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 10 april 2024.



Handelingsopties voor de omgang met gevoelige data

Probleem

De omgang met bepaalde soorten data en lichaamsmateriaal ligt zo gevoelig dat sommigen de zeggenschap hiervoor anders zouden willen inregelen dan voor niet-gevoelige data en materialen. Voorbeelden die tijdens de maatschappelijke dialoog van 6 september 2024 werden genoemd zijn genetische data of data over geestelijke gezondheid. De recente rechtszaak aangespannen tegen de Nza is hier een tekenend voorbeeld van. De MAR van Health-RI merkt op dat 'gevoeligheid' mede bepaald wordt door een combinatie van de ervaren of verwachte impact die misbruik heeft met de kans dat dit misbruik plaats vindt. De context van het gebruik van die data speelt hierin mee.

Wat zijn gevoelige data en wat maakt ze gevoelig?

Ter voorbereiding van dit stuk zijn een aantal gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers uit de patiëntenbeweging. Er is ook een bescheiden zoektocht gedaan naar reflecties over hoe om te gaan met gevoelige gezondheidsdata, en wat die 'gevoeligheid' dan bepaalt. De bijlage geeft een weergave van wat de Europese Commissie en de Autoriteit Persoonsgegevens verstaan onder gevoelige data.

Opvallend is dat in de stukken van de autoriteiten 'gevoeligheid' overwegend wordt gezien als 'terug te herleiden tot een persoon', waarmee de identiteit of reputatie van die persoon in gevaar kan komen of misbruikt worden. In essentie gaat dat over privacy. De risico's verbonden aan privacy en de herleidbaarheid van de data noemen we in dit praatstuk 'gevoeligheid van de eerste orde'.

Vanuit de patiëntenbeweging komen ook andere noties naar voren. Het gaat dan eigenlijk niet zozeer over de data zelf, maar over het feit dat de data verkeerd geïnterpreteerd worden in onderzoek, door het niet-benutten van 'context-informatie', waardoor verkeerde conclusies getrokken worden. Dit kan leiden tot verkeerde inrichting van de gezondheidszorg, en tot een reductionistisch perspectief op gezondheid. Hier kan een groep patiënten/cliënten nadelige gevolgen van ondervinden omdat niet-passende zorg geleverd wordt of patiënten/cliënten onjuist geframed worden. De data komen bij wijze van spreken als een boemerang in hun gezicht terug. We noemen dit in dit praatstuk 'gevoeligheid van de tweede orde'.

Ook valt op dat gezondheidsdata die in aanleg helemaal niet gevoelig lijken, door een bewerking of koppeling met andere data sets, juist wel gevoelig worden. Andersom is het ook zo, dat juist door het niet-koppelen met andere data sets, data gevoelig worden. De gevoeligheid van data is dus niet iets dat altijd in hun aard ligt besloten, maar ontstaat juist vaak door een bewerking of juist het achterwege blijven ervan. Hieronder geven we een indruk van deze soorten gevoelige gezondheidsdata:

- Data die van nature gevoelig zijn, omdat ze in één klap veel informatie of kwetsbare informatie over een persoon onthullen. Bv: iemands volledige DNA, data rondom geestelijke conditie, data die iets intiem onthullen van een persoon (bv seksuele geaardheid, een doorgemaakt trauma of verlies, de aanwezigheid van een SOA).





- Data die van nature niet gevoelig zijn (bv enkelstandige data zoals een bloeddrukwaarde), maar bij samenvoeging met andere data wel gevoelig worden (bv als die data tezamen wijzen op doorgemaakte of aanwezige kanker).
- Data die van nature niet gevoelig zijn (want bv gepseudonimiseerd), maar alsnog gevoelig worden vanwege een bewerking die er mee plaats vindt. Zoals het koppelen met andere datasets, zodat de data alsnog sneller herleidbaar worden.
- Data die gevoelig zijn in de handen van sommige partijen, maar in de handen van anderen niet. Bv: wel gevoelig in handen van levensverzekeraar, vanwege al-dan-niet-terecht ervaren risico op uitsluiting, niet gevoelig in handen van arts-onderzoeker.
- Data die van nature niet gevoelig zijn (want bv geanonimiseerd), maar alsnog gevoelig worden door ze niet te combineren met andere data ('warme'¹ of 'context' data), omdat op basis van onderzoek met die beperkte data een vertekend beeld ontstaat van een bepaalde aandoening of van de effectiviteit van een bepaalde behandeling, en daarmee geen optimale zorg wordt georganiseerd.

Hoe gaan we om met gevoelige data?

Het is logisch te veronderstellen dat de aard van de gevoeligheid van de data uitmaakt voor de manier waarop er mee wordt omgegaan. Anders gezegd: om de zorgen rondom deze gevoeligheden weg te nemen vragen ze om andere zaken in de organisatie of opzet van de gezondheidsdata infrastructuur, en wellicht ook in het gezondheidsonderzoek. In onderstaande tabel sommen we enkele opties op. We maken tevens ruimte voor data met een ander soort gevoeligheid die we nog niet in beeld hebben, en die anders zijn dan die van de eerste en tweede orde. De tabel is uiteraard niet uitputtend, en alleen bedoeld ter inspiratie.

1 We gebruiken de term 'warme data' hier intuïtief. De term blijkt internationaal echter al nader gedefinieerd te zijn. Zo schrijft Nora Bateson: "Warm Data is information about the interrelationships that connect elements of a complex system. Put another way, Warm Data is transcontextual information. Warm Data captures the qualitative dynamics and offers another dimension of understanding to what is learned through quantitative data (cold data). The implications for the uses of Warm Data are staggering, and may offer a whole new dimension to the tools of information science we have to work with at present." Over de noodzaak voor het serieus nemen van 'warme data' merkt ze op: "Information that does not take into account the full scope of interrelationality in a system is likely to inspire misguided decision-making, which compounds already "wicked" problems. Warm Data is not meant to replace or in any way diminish other data, but rather it is meant to keep data of certain sorts "warm" – with a nest of relations intact. <https://warmdatalab.net/warm-data>, bekeken op 14 juni 2024



Tabel 2. Gevoeligheden van verschillende orde en wijzen van omgang

	1 ^{ste} orde	2 ^{de} orde	3 ^{de} orde?
Soort gevoeligheid	Privacy, herleidbaarheid	Ongewenste negatieve gevolgen voor patiënten/ cliënten, boemerang effect	
Hoe er mee om te gaan	• Wetgeving • Techniek (PET) •	• Invloed kunnen uitoefenen op onderzoek door data-subject (degene met wiens data het onderzoek wordt uitgevoerd) • Invloed kunnen uitoefenen op data-infrastructuur en procedures • Aanpassing van beoordelingsprocedures • Continue reflectie op de rol van 'data' in onze samenleving • Dataonderzoek verplicht gepaard laten gaan met 'contextueel' onderzoek • ?	

Praatplaat

In deze Maatschappelijke Dialoog willen we graag ingaan op de volgende drie vragen:

1. Wat zijn voor jou gevoelige data?
2. Wat maakt die data gevoelig?
3. Wat kan in de organisatie of opzet van de data infrastructuur gebeuren opdat de zorgen rondom deze gevoeligheid weggenomen worden of verzacht?

Deze vragen zijn ten behoeve van de sessie op 10 april als volgt gevisualiseerd.



Figuur 1: Praatplaat voor de sessie over omgang met gevoelige data



Verslag van de dialoog op 10 april 2024

Leidvragen voor het gesprek

De leidvragen voor het gesprek zijn:

1. Wat zijn voor jou gevoelige data?
2. Wat maakt die data gevoelig?
3. Wat kan in de organisatie of opzet van de data infrastructuur gebeuren opdat de zorgen rondom deze gevoeligheid weggenomen worden of verzacht?

De deelnemers verdelen zich over twee groepen, en behandelen beurtelings de drie leidvragen. De uitkomsten van beide groepen zijn integraal opgenomen, aangevuld met een weergave van het plenaire gesprek bij de start en bij het slot van de dialoog.

Plenaire discussie tijdens introductie

Gaston Remmers (MAR) leidt het onderwerp van vandaag (omgaan met gevoelige soorten gegevens en materialen) in. Tijdens de introductie worden de volgende vragen gesteld.

- Heb je een concreet voorbeeld van de gevoeligheid van de tweede orde? Voorbeelden die worden genoemd, zijn: stigmatisering, onbedoeld uiteenlopende interpretaties geven aan data, en wanneer iemand een label of diagnose krijgt en die altijd met zich meedraagt, terwijl die in praktijk niet per se vaststaand of objectief hoeft te zijn. Miriam Beusink (Health-RI) geeft een ander voorbeeld dat een deelnemer al eerder eens benoemde, namelijk het kanspercentage dat een cliënt niet naar de afspraak komt ('no show' percentage), berekent op basis van verschillende factoren, dat in de zorg achter iemands naam kan komen te staan. Een percentage no show kan twee kanten op gaan. Het kan negatief effect hebben maar deelnemer ziet ook een mogelijk positieve kant, door cliënten met hoog no show risico bijvoorbeeld een keer extra te bellen. Een andere deelnemer vult aan dat er in het dossier van zijn kind een verkeerde diagnose staat, waardoor er bepaalde zorg wordt afgeroepen die niet passend is. Zonder invloed van patiënt/cliënt op data worden de verkeerde conclusie getrokken. De data zelf kunnen dan wel kloppen, maar er wordt een verkeerde interpretatie aan gegeven. Cliënten worden op een bepaalde manier behandeld op basis van hun labels. Dit speelt ook op groepsniveau. Bij een bepaalde aandoening gaan sommigen ervanuit dat de patiënt niet kan praten, terwijl zij wel kunnen communiceren, echter niet verbaal. Hierbij speelt mee: welke data leg je wanneer vast? Veel contextvariabelen worden niet vastgelegd.
- Hebben we het in deze sessie over gebruik in onderzoek of ook zorg, dus het onderscheid tussen primair en secundair? Een deelnemer reageert dat een niet goede interpretatie van data in primair gebruik ook invloed heeft op secundair gebruik (diezelfde verkeerde interpretatie of gebrek aan context data gaat daarin mee). Er wordt een voorbeeld genoemd van onderzoek waarin ook mensen werden meegenomen die niet behandeld werden, wat de onderzoeksresultaten beïnvloedde. Een deelnemer reageert dat dit een slechte studieopzet is en niet in de data zelf zit. Dit voorbeeld zou voor deze deelnemer gevoelig worden als etniciteit wordt meegenomen. Het is nuttig om te weten of behandeling bij bepaalde groepen wel of niet aanslaat maar groepen worden daarmee wel tegen elkaar uit gezet.





Groepsdiscussies

De deelnemers verdelen zich over twee groepen, en lopen de leidvragen in rondes af. De uitkomsten van beide groepen zijn tot een lijst gevormd, waarbij dubbelingen zijn ontstaan wanneer meerdere deelnemers dit punt inbrachten.

Vraag 1: Wat zijn voor jou gevoelige data?

De volgende soorten gevoelige data werden genoemd.

- Diagnose.
- Ras, geloof, sekse, geaardheid, politieke overtuiging, leefstijl.
- Specifieke omstandigheden → situatie zeldzame aandoening.
- Leefstijl: denk aan alcoholgebruik, voedingspatronen.
- Narratieve data (moeilijk te anonimiseren).
- Persoonsgegevens, BSN, inkomen, postcode, beeld, stem.
- Alle informatie die binnen een behandelrelatie zijn gedeeld is gevoelig, juist omdat het in een bepaalde context wordt gedeeld.
- Categorieën gevoelige data zijn DSM5, DNA, gedrag, informatie over relatie of seksuele geaardheid, suïcidaliteit, zelfbeschadiging, woonsituatie, drugsgebruik, locatie, medicatie, levensverhalen (omdat het juist de context is), chronische aandoeningen wanneer deze invloed hebben op beslissingen en kosten, relatie, seksuele geaardheid.
- Alle data, afhankelijk van context waarin data gebruikt worden, en afhankelijk van inrichting governance (toezicht/consent).
- Organoiden, cellijnen – “levend materiaal”.
- Het gebruik maakt gevoelig. Ik wil weten waarvoor het exact zou worden gebruikt.
- Genetische data. Als het impact heeft op niet alleen mij maar ook anderen, is het extra gevoelig. Er kunnen familieverbanden naar boven komen, hoewel dit in de diagnostiek dan ook al naar boven zou komen.
- Als er een wetenschappelijke adviesraad is die het beoordeeld, heb ik er meer vertrouwen in.
- Commerciële toepassing.
- Anonimiteit kan niet gewaarborgd worden – herleidbaar.
- Herleidbaarheid maakt gevoelig. Genetische data daarom ook gevoelig.
- Data die een negatieve impact hebben op persoonlijk niveau wanneer deze op de verkeerde plek komen, bv impact op zorg of op hoe iemand benaderd wordt.
- Unieke, persoonlijke data die niet eenduidig geïnterpreteerd worden of kunnen worden.
- Data waarvan men het niet prettig vindt dat anderen het weten, en welke data dit zijn verschillend erg per persoon.
- Gegevens die kunnen leiden tot vooroordelen, stigmatisering en negatieve reacties. Ik denk dat basale gegevens over leeftijd en ‘hoe ervaar ik de zorg’ mogelijk minder gevoelig liggen. De contextdata ontbreken vaak, en een deelnemer geeft aan dat die juist wel van belang zijn.
- Deelnemer noemt de casus van een patiënt met een syndroom, zij was boos op haar ouders omdat zij dit label heeft gekregen en op foto's van bijeenkomsten staat. Zij ervaart nu verslechterde baankansen. Het is onbekend of dit ook echt zo is, maar andere deelnemer geeft aan dat dit er niet toe doet, subjectieve verslechterde kansen is ook al genoeg om het gevoelig te vinden.
- Patiënten gebruiken soms Facebook voor onderling contact en stellen elkaar vragen. Dat zouden we eigenlijk ook in een forum willen doen waar de verhalen, en gestelde vragen en antwoorden daarop, eigendom blijven van de gebruiker en er geen risico is dat data wordt misbruikt of gebruikt voor andere doeleinden dan waarvan de burger zich bewust is (opt-in).





- Ziekte waar ik me mee bezig houdt is zeldzaam en de community is vrij positief over data deling voor onderzoek, waarschijnlijk omdat het een zeldzame aandoening is. Ik maak onderscheid tussen: wel of geen bewustzijn van dataopslag en deling, met verder onderscheid tussen data die ik zelf kan begrijpen vs data die ik niet zelf kan begrijpen zoals een hersenscan. Ik wil dat gebruik van data die ik niet begrijp sowieso door experts getoetst wordt. Wij hebben bijvoorbeeld een advisory committee die aanvragen beoordeeld. Miriam Beusink (Health-RI): krijgen jullie wel eens aanvragen die nog niet getoetst zijn door een andere toetsingscommissie (bv. METC of nWMO-commissie)? Deelnemer: weinig, vaak is het in het land van herkomst wel getoetst maar in sommige landen wordt snel nationaal goedkeuring gegeven terwijl wij twijfels hebben bij kennisniveau van de onderzoeker, bv doordat ze een onhaalbaar doel stellen in hun onderzoek zoals de ziekte 'even' oplossen. Daarom toetsen wij opnieuw. We toetsen ook opnieuw als een METC in NL al heeft getoetst.
- Risico op verkeerde interpretatie van data. Wij delen liever geen data met een onbekende onderzoeker. Onderzoeker moet zich dus voorstellen en kennis van vakgebied laten zien. Wij zien soms 'cowboy' onderzoekers, die in onze ogen niet geïnteresseerd in zorgverbetering of kennis verbetering maar primair in geld verdienen ten koste van onwetenden. Hen wordt iets voorgehouden wat heel aantrekkelijk klinkt (de ziekte even 'wegpoetsen') en waar daardoor geld beschikbaar wordt gesteld. Eens het geld is betaald zal het resultaat dan mogelijk erg tegenvallen.
- Er zit verschil in kennis tussen medische wereld vs die van de GGZ.
- Deelnemer vertelt over een peiling over delen van data onder kankerpatiënten. Daar zit een vraag tussen 'Welke informatie over kanker mag opnieuw gebruikt worden?'. Algemene informatie zoals soort kanker en leeftijd, tumorkenmerken, vonden mensen vaak wel akkoord om te delen, dus die liggen blijkbaar niet gevoelig. Categorieën die weinig werden aangegeven (en dus mogelijk gevoeliger liggen), waren: weefsel/erfelijke data (kanttekening dat deelnemers met erfelijke kankersoorten geëxcludeerd werden), postcode en andere direct herleidbare data, BSN, PREMs en PROMs. PROMs stond het laagst, mogelijk omdat daar open vragen inzitten waar men veel gevoelige data invult. PROMs gaan in op hoe het met de patiënt gaat en daarbij kan een deelnemer zich voorstellen dat het gevoelig is. Deelnemer reageert dat PREMs meer over hoe de zorg gaat en dat dit wellicht minder gevoelig is. Deelnemer: eens met dat gegevens over 'hoe vond u het bezoek' niet gevoelig ligt. Miriam: je noemt BSN, als dit gepseudonimiseerd BSN zou zijn, maakt dat het minder gevoelig? Deelnemer: waarschijnlijk. Het is al gepseudonimiseerd en op zichzelf niet informatief, maar wellicht alsnog niet prettig is als dit in verkeerde handen komt.
- Op een schaal van gevoeligheid van meer naar minder gevoelig: informatie over hoe het met je gaat, informatie over de ziekte, informatie over de zorg.

Vraag 2: Wat maakt die data gevoelig?

De volgende kenmerken werden genoemd.

- Risico op aandoening/ziekte. Als data onzeker van aard zijn, bv. volledige DNA sequence, kan dat onzekerheid geven omdat in de analyse en de interpretatie van die data nog veel onzekerheidsmarges zitten (bijv. 'je hebt een groter risico op aandoening x'). Dat kan consequenties hebben voor jezelf, voor het zorgpad dat je inslaat.
- Als gebruik van data consequenties hebben voor een bepaalde situatie, bv. dat het je minder rechten geeft, of leidt tot stigmatisering, labeling en discriminatie.
- Verhalen zijn moeilijk te anonimiseren, dat maakt het herleidbaar.
- Wanneer data in vertrouwen zijn gedeeld voor bepaald doel, is het gevoelig als het gegeven "terugkomt" op onverwacht moment.





- Alle gegevens (niet alleen persoon/biometrische gegevens, lichaamsmateriaal), maar ook alles wat je in vertrouwen hebt gedeeld voor een bepaald doel, kan nog gevoeliger worden als het terugkomt op een onverwacht moment, anders dan waar je het voor bedoeld had. Denk hierbij ook aan dat je misschien een verkeerde inschatting kan maken over de gevolgen voor jou in de toekomst van het delen van deze informatie. Deelnemer reageert: dat kan ook andere kant op gaan, het kan ook negatieve gevolgen hebben voor jou om gegevens niet te delen.
- Impact op autonomie.
- Geen “grip” op gegevens. Ik wil graag per geval kijken, per toepassing, in plaats van in het algemeen. Dezelfde dataset kan door verschillende partijen voor verschillende doelen in verschillende contexten gebruikt worden. Door datagebruik in algemene zin toe te staan wordt mij de mogelijkheid ontnomen om grip te hebben. Data worden dan onnodig platgeslagen.
- Doelbinding: welke partij is met de data bezig en met welk doel. Dus het gebruik van data maakt het gevoelig. Denk aan het veiligheidsdomein (politie, defensie) en commerciële partijen.
- Recht op privacy. Identificeerbaarheid/volgen mogelijk op beeld.
- Privacy in het geding (kansen afname).
- Mogelijk commercieel gebruik.
- Gebruik van gegevens voor verkeerde doelen, ook doelen die niet aan patiënt zijn verteld.
- “Ondergebruik”: als ik data beschikbaar stel, moet het ook gebruikt worden. Waarom is dat gevoelig? Als ik ergens aan meewerk, en ik geef dat, verwacht ik wel dat er iets mee gedaan wordt. Als ze daar maar liggen, vind ik dat gevoelig.
- Misbruik (in toekomst).
- Interpretatie: impact op benadering, besluitvorming, zorg of beleid.
- Als je je beleidskeuzes maakt op basis van beschikbare data, terwijl je niet beschikt over alle data, kan dat leiden tot *confirmation bias*.
- Zelfstigma, bv wanneer in onderzoek data op een bepaalde manier omschreven wordt wat invloed heeft op hoe iemand naar zichzelf kijkt.
- Effect op hoe iemand bejegend wordt.
- Mogelijke misinterpretaties. Bijvoorbeeld medicalisering, sommige sociaal-maatschappelijke problemen worden heel biomechanisch (stofjes in de hersenen, medicatie) geprobeerd op te lossen terwijl dit maar voor een klein deel van de patiënten nuttig is. Medische bril is gemakkelijk maar het sluit niet aan bij psychiatrische aandoeningen, waarbij juist meer behoefte is aan sociaal-maatschappelijke herstelhulp en ondersteuning.
- Risico op verkeerde interpretatie.
- Waarde individu-collectief. ‘Als iets voor mij geen waarde heeft, is het ook niet zo gevoelig’.
- Waarde (geld). Paar jaar geleden hebben wij samenwerkt met farmaceut die zoekende was naar onderzoeksdeelnemers en zich afvroegen of een vergoeding zou helpen bij het krijgen van meer onderzoeksdeelnemers, dat men dan sneller bereid is mee te doen. Data vertegenwoordigen een waarde. Deelnemer4: gevaarlijke situatie, mijn doelgroep heeft minder middelen en het zou een negatieve prikkel zijn om hen hun data te laten ‘verkopen’. Deelnemers 5 en 8 vinden dit ook negatief. Zien echter ook de keerzijde, deelnemer 8: in NL krijgen mensen geen geld voor bloed en in VS wel, met als gevolg dat we in NL een tekort hebben aan plasma en importeren uit VS. Gerritjan: onderzoeksdeelnemers worden nauwelijks vergoed voor hun bijdrage aan onderzoek (amper de reiskosten), maar dat terzijde.
- We hebben in de NFK-peiling gevraagd wie de data zouden mogen ontvangen. Reactie was: onderzoekers die onderzoek doen naar die specifieke aandoening mogen data gebruiken en overheden en zorgverzekeraars niet. In de peiling werd gevraagd: waarom wil je niet dat data over





jouw soort kanker gebruikt wordt? Meest gegeven antwoord is dat het in verkeerde handen valt. En dan vooral op indirecte wijze: hacking of een derde partij.

- Verlies van controle. Er is een angst dat data een eigen leven gaan leiden en overal terecht komen.
- Herleidbare data zijn gevoelig, niet herleidbare data niet gevoelig. DNA bv vaak herleidbaar en daarom gevoelig. Miriam Beusink (Health-RI): maakt het nog verschil tussen hele genoom of kleine stukjes? Deelnemer: maakt verschil inderdaad, lastig te bepalen waar dan de grens ligt.
- Herleidbaarheid doet ertoe, gepseudonimiseerd gebruik is minder gevoelig.
- Echter kan ook gebruik van gepseudonimiseerde data nog steeds een negatieve impact hebben op mij als persoon of op een groep waarmee ik mij identificeer.
- Gebruik waar ik het niet mee eens ben is gevoelig, bijvoorbeeld wanneer er geld verdiend wordt. Miriam (Health-RI): en als het, naast geld verdienen, ook een nut heeft zoals een verbeterde behandeling? Deelnemer reageert: als farmaceut onderzoek wil doen en medicatie tegen lagere prijs beschikbaar stelt en het is daadwerkelijk nuttig, dan is het wel akkoord in mijn ogen. In VS komen medicatie veel eerder op de markt, in EU later of helemaal niet. EHDS en focus op data-altruïsme zouden hier positief effect op moeten hebben.
- Aan het eind van deze discussie valt het op dat we weinig praten over soorten data maar over toepassing en hoe data gebruikt worden.

Vraag 3: Hoe kunnen zorgen rondom deze gevoeligheid weggenomen worden of verzacht?

De volgende maatregelen werden genoemd.

- Bij koppeling van datasets per vraag afweging maken op gevoeligheid, incl welke data kunnen worden gebruikt: zijn de risico's van misbruik groter dan de eventuele positieve doelstellingen?
- Privacy by design: zoveel mogelijk niet-herleidbare data.
- Breng participatie op orde. Zodra je gezondheidsdata gaat combineren met geestelijke gezondheidsdata en sociale data, dan moet je hier extra op letten. Dat is essentieel en de maatschappelijke uitdaging waar we voor staan. Dit is essentieel om de zorg toegankelijk te houden.
- Goede governance: burger en patiëntenparticipatie. Bv in een patiënten adviesraad, via de MAR, vertegenwoordiging van deze groepen in de governance. Bij de tabel die in de paper staat, bij gevoeligheid van de tweede orde, daar staat wat je kunt doen. En wat daar staat geldt voor mij voor de gevoeligheid van de eerste orde ook. Daar staat eigenlijk nu niks over wat je kunt doen om te mitigeren, wat mij betreft hoort daar ook goede governance te staan, met inbreng van betrokken patiënten/belangenorganisaties.
- Transparantie, inspraak en communicatie. Geen one-way, je moet vragen kunnen blijven stellen. Democratische rechtstaat is hier het meest bij gebaat.
- Zorgen dat de stem van patiënten en burgers wordt gehoord en mee wordt genomen in organisatie die data beheert, in de vorm van bijvoorbeeld een adviesraad of toetsingscommissie.
- Deelname van patiëntengroepen in de fase van onderzoek, of het nou het begin of aan het eind, is cruciaal. Wat een goed idee is wordt vaak nog te veel in ivoren torens gedacht, de belangenorganisaties komen te laat aan tafel of hebben niet de middelen.
- Onafhankelijke en objectieve toetsing waarin stem van patiënt naar voren komt. Helderheid over criteria waaraan ze toetsen.
- Transparantie en goede informatievoorziening, ook bij data waar geen zeggenschap over is.
- Resultaten bespreken met klankbord (voor publicatie). Voor de uitkomsten van de studie worden gepubliceerd, zou je weer de bestudeerde groep moeten benaderen. De vraag stellen: zou het voor jou gevolgen hebben als het op deze manier gepubliceerd wordt? Zeker als het over mentaal welzijn



gaat bijvoorbeeld. Wel moeilijk te realiseren: hoe krijg je mensen op de positie zover dat ze in een breder perspectief kunnen kijken, en dat ze genoeg bagage hebben om daarover mee te denken.

- Ethische toetsingscommissie per specifieke toepassing/context. Vanwege de paradoxale impact van de data (soms is het goed voor jezelf om data te delen, soms werkt het tegen je) zou ik pleiten voor een ethische toetsingscommissie per specifieke toepassing of context, daarin overwegen dat het om een ethisch spanningsveld gaat. Dit zijn vraagstukken waar geen pasklaar antwoord op bestaat. Je kunt niet alle gezondheidsgegevens en toepassingen op een grote bult gooien. Dan ga je voorbij aan die complexiteit die de data gevoelig maakt.
- Hierin is input maatschappelijke belangenorganisaties belangrijk. Laat ze eerlijk gewicht in de schaal leggen, en zorg dat die partijen de middelen hebben om daarin mee te denken
- Het is belangrijk om doorlopend te her-evalueren: is deze dataset voldoende beschermd? Het risico op herleidbaarheid is relatief.
- Voortdurende her-evaluatie. De technologische ontwikkelingen maken dat sommige data die eerst niet herleidbaar waren, op een gegeven moment wél herleidbaar zijn. De individuele impact heeft een belangrijke rol naast maatschappelijk belang. Het is belangrijk om dit te blijven afwegen.
- Versterk doelbinding: wat ik mis is doelbinding in al die plannen van nationale visie en strategie op gezondheidsgegevens. De nuance ontbreekt en daar maak ik me zorgen over.
- Een ethische toetsingscommissie zou een vast onderdeel moeten zijn van de governance. Zeker omdat wet- en regelgeving altijd achterloopt op ontwikkelingen.
- Altijd patiënten/cliënten betrekken in toetsingscommissies.
- Als data veilig zijn willen mensen het vaak wel delen. Je houdt altijd een kleinere groep die alsnog niet wil delen, ongeacht hoe je het ook inricht, ze willen alsnog niet delen. Voor die groep zal het geen nut hebben om de gevoeligheid te verzachten.
- Manier om het wel te verzachten: transparantie over waarvoor, waarom en welke data gebruikt worden. Goede informatievoorziening dus.
- Zeggenschap is belangrijk. Dat mag nooit geschonden worden.
- Eigen regie is belangrijk. Ook moet er de mogelijkheid zijn om toestemming weer in te trekken.
- Granulaire zeggenschap, ook op basis van herleidbaarheid (anoniem, pseudoniem of direct herleidbare data). Genetische data liever met opt-in, andere data mogen onder opt-out. Ik weet niet hoe haalbaar dit is overigens.
- Daarbij is het heel belangrijk dat mensen echt weten wat er speelt, het snappen, en weten waar ze aan kunnen kloppen met vragen.
- Vertrouwenwekkende controle of gemandateerde regie op gebruik helpt. Deelnemer benoemt een brede toestemming te handhaven in de organisatie (want studie-specifiek bleek te veel voor patiënten) en toetsingsinstantie met afvaardiging vanuit de patiëntengroep. Ik snap echter dat als je dit landelijk wil doen, voor alle data, dit niet te doen is. Daarnaast geeft het risico op selectiebias, oververtegenwoordiging van hoog opgeleiden, mannen, met Nederlandse etniciteit.
- Waarde duidelijk maken: heb ik er zelf iets aan, of is het gebruik in het publiek belang? Bv, als er korting op medicatie wordt gegeven sta ik er sneller achter dan wanneer patiëntengroep er zelf niks aan heeft.
- Terugkoppeling over wat er gebeurt met data (maakt ook dat men in de toekomst sneller bereid is data te delen). Deelnemer geeft het voorbeeld van een instelling die tweemaal per jaar een nieuwsbrief uitdeed met onderzoeksinformatie, waarna patiënten veel meer geneigd waren mee te doen aan onderzoek.
- Transparantie door organisaties die data beheren.
- Transparantie is belangrijk.





- Onafhankelijke betrouwbare beheerder. Ook onafhankelijk van bedrijven en van overheid (hoewel overheid het moet borgen dat het onafhankelijk is).
- Helderheid over 'eigendom' (niet juridisch bedoeld).
- Een deelnemer vindt studiespecifiek informed consent nodig. Nadat een andere deelnemer de risico's daarover aangaf (zie hierboven) geeft de deelnemer aan een idealistisch beeld te hebben. Miriam Beusink vraagt: stel, er is een nationale data infrastructuur en data over iemand worden 3000 keer per jaar gebruikt, is studie-specifiek consent dan nog steeds gewenst? Deelnemer reageert: iemand zou dan na een paar keer geen consent meer geven omdat data dan wellicht te veel gebruikt worden.
- On demand anonimiseren waar nodig, vanuit de bron, en dus niet al verschillende kopieën van de data opslaan.
- Rol van toetsing: als brede toestemming aan de voorkant geregeld is, dan is toetsing van belang, maar als per onderzoek toestemming gevraagd wordt kan het dus zijn dat een verzoek niet bij patiënt terecht komt en dan niet mee kan doen aan onderzoek terwijl die dat wel wil. Deelnemer reageert dat beide nodig zijn, commissie toetst naast of het voldoet aan zeggenschap ook wetenschappelijke kwaliteit bv, dus dan kan dat een reden zijn dat het onderzoek afgekeurd wordt. Deelnemer antwoordt dat dit ook nadelen kan hebben, bv een internationaal onderzoek wat in NL niet door de toetsing komt en in andere landen wel, waardoor heel NL hier niet aan mee kan doen terwijl patiënten dit wel willen, en het onderzoek in andere landen wel doorgaat. Ander voorbeeld: onderwijsstudie die niet voldeed aan medische eisen terwijl patiënten het onderzoek wel nuttig vonden. Andere deelnemer vult aan dat toetsing ook problemen oplevert bij domeinoverstijgend onderzoek, het medische domein staat niet open voor sociaal domein, sociaal domein staat wel open voor medisch domein. Met als nadeel: minder sociaalwetenschappelijk onderzoek, wat maakt dat het beetje onderzoek dat er is minder serieus genomen wordt. Miriam Beusink vraagt: stel, de EHDS is er en er komt een HDAB die toetst. Hoe zou dat ingeregeld moeten worden, om deze problemen tegen te gaan? Moet bijvoorbeeld per onderzoek bekeken worden wie dit het beste kan toetsen? Interdisciplinaire toetsing beter borgen? Groep reageert dat dit een te lastige vraag is om meteen al iets over te kunnen zeggen.

Plenair slotgesprek

Wat is de hoofdconclusie van vandaag, wat neem je mee?

- Voor verschillende doelgroepen of verschillende individuen heb je verschillende modellen nodig. Sociaal domein vereist wat anders dan medische domein.
- Er is geen one-size-fits-all. De toetsing ziet er in het onderwijsdomein, sociaal domein en medisch domein anders uit, waardoor interdisciplinair onderzoek weinig plaatsvindt.
- Onze conclusie was dat gevoeligheid afhangt van het gebruik, de toepassing. Miriam Beusink: in WZL wordt nagedacht over het vastleggen van een 'lijstje' gevoelige soorten data, is dat dus niet nuttig, of toch wel? Deelnemer reageert: type data is één dimensie, maar gebruik is een andere dimensie die dan niet wordt meegenomen.
- Een one-size-fits-all is een no-go. Hoe ga je dat nou organiseren? De groep die je includeert (uiteindelijke doelgroep) ook echt laten participeren, in alle stadia van onderzoek. Ook voordat onderzoeker publiceert, overleg met de doelgroep over of de data goed zijn geïnterpreteerd en het niet zal leiden tot stigmatisering/discriminatie/etc. Dit speelt met name bij studies waar je met meerdere domeinen te maken hebt, niet alleen met medische data maar ook met de geestelijke





gezondheidszorg. Dat er mogelijke risico's zijn dat de data mogelijk zodanig gebruikt kunnen worden dat het leidt tot discriminatie, profilering, etc.

- De 'normale' dingen die data gevoelig maken waren in ons groepje niet zo relevant. Andere deelnemer vult aan: niet zozeer niet relevant, maar niet statisch, bijvoorbeeld: herleidbaarheid hangt af van omvang van data.
- Technische mogelijkheden en de grootte van de dataset maken dat het belangrijk is om continu te her-evalueren hoe herleidbaar de dataset is. Dit is niet alleen op basis van het soort data maar ook de context.
- Gaston Remmers (MAR Health-RI) vat samen: De gangbare manieren om over gevoelige data te praten, zoals herleidbaarheid, bleken niet zo relevant tijdens dit gesprek. Een andere invalshoek bleek veel sterker gevoeld te worden, en wel de noodzaak om de context van de te gebruiken data mee te nemen. Dat wat in het praatstuk ok wel de 'warme data' genoemd worden. Bij het louter gebruiken van data vanuit een datascience perspectief valt deze context weg. En die is hard nodig voor duiding en interpretatie, anders loop je in fuiken en krijg je ongewenste en contraproductieve impact. Dit los je deels op met een ethische toetsing, maar liever nog wordt de vraag gesteld aan de voorkant van het proces, en wel in overleg met maatschappelijke partijen: wat heb je nodig om deze data te kunnen interpreteren? Deze weergave wordt beaamd door de deelnemers.

Algemene conclusie van de dialoog

1. Alle data zijn in potentie gevoelig, het is het gebruik en de context dat ze gevoelig maakt. Daarmee is het maken van lijstjes van data die gevoelig zijn niet persé nutteloos, maar is tenminste aanvullende actie nodig.
2. Een belangrijk aspect van gevoeligheid is de herleidbaarheid tot het individu. Daarmee kan de identiteit of reputatie van die persoon in gevaar komen of misbruikt worden. In essentie gaat dat over privacy.
3. In de gesprekken bleek een ander soort gevoeligheid veel meer aandacht te krijgen, en dat is het risico dat door verkeerde interpretatie van de data in onderzoek en door het niet-benutten van 'context-informatie', verkeerde conclusies getrokken worden. Deze conclusies kunnen leiden tot de ontwikkeling van niet-passende zorgpaden en kunnen patiëntengroepen raken door stigmatisering of simpelweg door de inzet van niet-passende zorg.
4. Daarmee komt een gevoeligheid van de derde orde in beeld: door niet-passende zorgpaden werkt het gezondheidssysteem niet goed, waardoor ineffectiviteit en oplopende zorgkosten op de loer liggen.
5. Belangrijke oplossingsrichtingen om de gevoeligheden te ondervangen dan wel te verzachten zijn:
 - intensieve betrokkenheid van patiënten en maatschappelijke groeperingen in alle fasen van onderzoek en hun deelname in de governance van de datainfrastructuur;
 - adequate en zo nodig op het type dataset toegesneden vormen van ethische toetsing van het datagebruik, in elk geval bij combinatie van data uit het biomedische domein en het psychosociale en maatschappelijke domein;
 - voortdurende her-evaluatie van procedures rond datagebruik, gezien regelgeving altijd achterloopt door het tempo van technologische ontwikkeling;
 - het waarborgen van goede transparantie en zeggenschap.





Bijlagen

Perspectief van EU en AP op gevoelige data

Wat zegt de Europese Commissie over de omgang met gevoelige gegevens?

De [Europese Commissie](#) beschouwt de volgende gegevens als „gevoelig”, en vallen die daarom onder specifieke verwerkingsvoorwaarden:

- persoonsgegevens waaruit ras of etnische afkomst, politieke opvattingen, religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen blijken;
- lidmaatschap van een vakbond;
- genetische gegevens, biometrische gegevens die enkel worden verwerkt om een persoon te identificeren;
- gegevens over gezondheid;
- gegevens met betrekking tot iemands seksueel gedrag of seksuele gerichtheid.

Wat zegt de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) over de omgang met gevoelige gegevens?

De AP ziet toe op de naleving van de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Op haar [website geeft de AP](#) de volgende toelichting op wat gevoelige gegevens zijn.

In de AVG staat expliciet benoemd dat bijzondere persoonsgegevens en strafrechtelijke gegevens zó gevoelig zijn dat daarvoor speciale regels nodig zijn. Maar dat zijn niet alle gegevens die gevoelig kunnen zijn.

Bijzondere persoonsgegevens

De AVG maakt onderscheid tussen ‘gewone’ en ‘bijzondere’ persoonsgegevens (de letterlijke term in de AVG is: ‘bijzondere categorieën van persoonsgegevens’).

Bijzondere persoonsgegevens zijn gegevens die zó privacygevoelig zijn dat het grote(re) impact op iemand kan hebben als deze gegevens worden verwerkt. Daarom krijgen bijzondere persoonsgegevens extra bescherming in de AVG. Dit staat in artikel 9 AVG.

Voor het verwerken van bijzondere persoonsgegevens gelden strenge voorwaarden. Die komen erop neer dat het verboden is om bijzondere persoonsgegevens te verwerken, tenzij er een wettelijke uitzondering is.

De AVG ziet deze persoonsgegevens als bijzondere persoonsgegevens:

- persoonsgegevens waaruit iemands ras of etnische afkomst blijkt;
- persoonsgegevens waaruit iemands politieke opvattingen blijken;
- persoonsgegevens waaruit iemands religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen blijken;
- persoonsgegevens waaruit het lidmaatschap van een vakbond blijkt;
- gegevens over iemands gezondheid;





- gegevens over iemands seksueel gedrag of seksuele gerichtheid;
- genetische gegevens;
- biometrische gegevens (bedoeld voor de unieke identificatie van een persoon).

Genetische persoonsgegevens

Genetische persoonsgegevens geven unieke informatie over iemands fysiologie of gezondheid en/of over de gezondheid van familieleden. Dat maakt de informatie zo gevoelig. In de praktijk gaat het hierbij vooral om informatie over erfelijkheid en genetische kenmerken die het resultaat is van een biologisch monster. Bijvoorbeeld informatie uit analyse van het DNA.

Biometrische persoonsgegevens

Biometrische persoonsgegevens geven unieke informatie over iemands fysieke, fysiologische of gedragsgerelateerde kenmerken. Dat maakt de informatie zo gevoelig. In de praktijk gaat het hierbij vooral om biometrische persoonsgegevens die het resultaat zijn van een specifieke technische verwerking, waardoor de gegevens tot een individu herleidbaar zijn. Zoals bij vingerafdrukken.

Strafrechtelijke gegevens zijn geen bijzondere persoonsgegevens

Strafrechtelijke gegevens zijn gegevens die te maken hebben met strafrechtelijke veroordelingen en strafbare feiten. Of met veiligheidsmaatregelen die daarmee verband houden.

Strafrechtelijke gegevens zijn géén bijzondere persoonsgegevens volgens de AVG. Er gelden wel speciale regels voor het verwerken van strafrechtelijke gegevens.

BSN is geen bijzonder persoonsgegeven

Ook een nationaal identificatienummer is volgens de AVG geen bijzonder persoonsgegeven. Maar de EU-lidstaten mogen wel zelf voorwaarden stellen aan het verwerken van zo'n nummer. In Nederland is dit het burgerservicenummer (BSN). In de Uitvoeringswet AVG (UAVG) staan regels voor het gebruik van het BSN.

Er zijn ook gegevens die niet expliciet in de AVG zijn benoemd als gevoelig, maar die wel een grotere impact hebben op iemands privacy dan gewone persoonsgegevens. Dit noemen we gevoelige persoonsgegevens. Persoonsgegevens die over het algemeen als privacygevoelig worden beschouwd, zijn:

- gegevens over elektronische communicatie;
- locatiegegevens;
- financiële gegevens (zoals inkomen of koopgedrag);
- het burgerservicenummer (BSN).

Gevoelige gegevens zijn geen aparte categorie in de AVG. Er is daarom geen volledige lijst van gevoelige persoonsgegevens.

Hoe worden bijzondere persoonsgegevens bij wet beschermd?

Zoals hierboven al staat, is het verwerken van bijzondere persoonsgegevens verboden tenzij iemand zich kan beroepen op een van de 10 uitzonderingen zoals genoemd in de Europese AVG. Voorbeelden zijn: uitdrukkelijke toestemming van de burger/patiënt, indien de gegevens door de burger/patiënt doelbewust openbaar zijn gemaakt, als het verwerken noodzakelijk is voor een zwaarwegend algemeen



belang of voor de volksgezondheid (mits dit in nationale wetgeving is vastgelegd) en als het verwerken noodzakelijk is voor wetenschappelijk onderzoek (mits dit in nationale wetgeving is vastgelegd). Dit vastleggen in nationale wetgeving is in Nederland gedaan in de [Uitvoeringswet AVG](#) (UAVG).

Artikel 24 van de UAVG zegt dat het verbod om bijzondere categorieën van persoonsgegevens te verwerken niet van toepassing is, indien de verwerking noodzakelijk is met het oog op wetenschappelijk onderzoek; en het onderzoek een algemeen belang dient; en het vragen van uitdrukkelijke toestemming onmogelijk blijkt of een onevenredige inspanning kost (dit komt overeen met artikel 458 uit de [Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst](#)); en bij de uitvoering is voorzien in zodanige waarborgen dat de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad.

Dit zijn deels algemene, open normen. De wetgeving geeft bijvoorbeeld geen details over exact wanneer de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene niet onevenredig wordt geschaad. Daarom is er in Nederland een [Gedragscode Gezondheidsonderzoek](#). Dit 174 pagina's lange document geeft normen waar gezondheidsonderzoek aan dient te voldoen. Het geeft normen over:

- waar aan gedacht moet worden bij de opzet van onderzoek (bijvoorbeeld waar een onderzoeksprotocol en datamanagementplan op in moeten gaan, dat bij hoog privacyrisico een gegevensbeschermingseffectbeoordeling moet worden gedaan, en dat het onderzoeksvorstel getoetst moet worden door een toetsingscommissie);
- wat passende waarborgen zijn (o.a. minimale gegevensverwerking, verbod op herleiding, pseudonimisatie en anonimisatie, hoe om te gaan met identificerende gegevens wanneer deze gegevens echt nodig zijn, toegangsbeveiliging zodat alleen diegene die de gegevens daadwerkelijk moet gebruiken erbij kan);
- informatie voor betrokkenen (bv. wanneer en waarover moet geïnformeerd worden)?
- voorwaarden bij nieuw te verzamelen gegevens (bv. over het benaderen van deelnemers, vereisten aan toestemming);
- voorwaarden bij hergebruik van al bestaande gegevens (bv. over het uitgangspunt van toestemming en over wanneer dit niet redelijkerwijs mogelijk wordt geacht, welke aanvullende voorwaarden in dit geval gelden,
- rechten van deelnemers (inzage, rectificatie, verwijdering, overdraagbaarheid, bezwaar);
- publicatie en openbaarmaking van onderzoeksgegevens;
- beheer en archivering (bv. bewaartermijnen);
- hergebruik van gegevens en materiaal voor nieuw onderzoek;
- verwerkingsverantwoordelijkheid.

Het geeft daarbij vaak aan wat de verantwoordelijkheid is van het onderzoeksteam en wat de verantwoordelijkheid is van een instelling.

NB: de AVG geeft aan dat een gegeven een 'persoonsgegeven' is, als het over een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon gaat. Anonieme data vallen niet onder de AVG, omdat iemand diens persoonlijke levenssfeer dan niet in het geding is.



Deelnemers aan de Maatschappelijke Dialoog op 10 april 2024

Deelnemers

Epilepsie NL
MIND
MAR Health-RI
IKNL PAR
Inspire2Live
NVHP - voor iedereen met een erfelijke stollingsstoornis
WaihonaPedia
NFK

Gespreksleiding en verslag

Gaston Remmers (Maatschappelijke Adviesraad Health-RI)
Miriam Beusink (Health-RI)
Kelly Mink (Health-RI)

