

[illegible]

De Patiëntenfederatie Nederland deed in 2021 onderzoek onder patiënten naar de bereidheid van het delen van medische data en hergebruik door andere organisaties. Uit het onderzoek blijkt dat 97% van de ondervraagde patiënten – ruim 12.300 personen namen deel aan het onderzoek – ervoor open staan om hun [gezondheidsdata te delen](#).

“Mensen willen dus graag hun data delen, maar uit het onderzoek blijkt dat ze wel goed geïnformeerd willen worden over het onderzoeksdoel en op de hoogte blijven. Zo wil 80% van de deelnemers weten wat de resultaten zijn van onderzoek met hun gegevens. En voor patiënten is het van belang dat bijvoorbeeld hun gegevens niet in verkeerde handen vallen en dat er geen directe winst met de data wordt gemaakt”, aldus Ildikó Vajda, beleidsadviseur bij de [Patiëntenfederatie Nederland](#).

## Adviescommissie vertegenwoordigt maatschappelijk perspectief

[Health-RI](#) is een publiek-privaat initiatief om een nationale infrastructuur te realiseren en daarmee de gezondheid van burgers en het innovatie- en verdienvermogen van Nederland te versterken. Binnen Health-RI wordt al jaren nagedacht over hoe de mening en visie van burgers en patiënten een vast onderdeel kan worden van de organisatie en haar activiteiten. Hiervoor werd een adviescommissie in het leven geroepen die zich specifiek richt op het burger- en patiëntperspectief: [de Maatschappelijke Adviesraad](#), vertelt Miriam Beusink, secretaris van de commissie. Naast haar werk bij Health-RI is Beusink promovendus en doet ze onderzoek naar het maatschappelijk en patiëntperspectief op dataonderzoek.

Sinds kort is de Maatschappelijke Adviesraad een integraal onderdeel van de governance van Health-RI. Dit betekent dat naast de industrie, professionals, en onderzoekers ook burger- en patiënten(vertegenwoordigers) een gelijke gesprekspartner zijn. Zo denkt de Maatschappelijke Adviesraad ook mee over wat voor burgers en patiënten van belang is bij de te ontwikkelen gezondheidsdata-infrastructuur, zoals data-eigenaarschap, de voorwaarden voor toegang tot data, en zeggenschapsvragen.

*Contact opnemen met de Maatschappelijke Adviesraad kan via [mail](#).*

## Pleitbezorger van patiënten

Dr. Larissa de Lannoy deed haar promotieonderzoek in de farmacologie en werkte ruim twintig jaar in de farmaceutische industrie. Nadat ze zelf gediagnosticeerd werd met een zeldzame ziekte, nam haar drive om pleitbezorger van patiënten te worden alleen maar toe. “Ik wilde een stem zijn voor de mensen die momenteel geen stem hebben, door gebruik te maken van mijn professionele ervaring, kennis én de ervaring als patiënt met een zeldzame ziekte.”

De Lannoy werkte bij verschillende Nederlandse en internationale organisaties en adviescommissies, waar ze onder meer meedacht over de vraag hoe data bij kan dragen aan betere behandelingsopties, meer kennis en wetenschappelijke doorbraken bij (zeldzame) ziekten. Momenteel werkt zij voornamelijk als patiëntvertegenwoordiger of -expert en bij Health-RI neemt ze deel aan de Maatschappelijke Adviesraad. “Soms zijn er helemaal geen behandel mogelijkheden voor patiënten, omdat ziektes zelden voorkomen of er zeer weinig over bekend is. Data kan bijdragen aan innovatieve nieuwe therapieën. De enige behandeling die waardevol is voor een patiënt, is een behandeling die daadwerkelijk beschikbaar is. Daarvoor zijn gezondheidsdata noodzakelijk.”

## “Vertrouwen en transparantie zijn onmisbaar voor het delen van gezondheidsdata”

Ook op Europees niveau worden burgers betrokken bij beleid en wetgeving. Een nieuw Europees wetvoorstel richt zich op het optimaal gebruik maken van het potentieel van gezondheidsgegevens: [de European Health Data Space](#) (EHDS). Dit voorstel ondersteunt burgers en patiënten die inzicht willen hebben en zeggenschap willen uitoefenen over geregistreerde gezondheidsgegevens. Daarnaast ondersteunt het voorstel ook inzet van gezondheidsgegevens voor betere zorg, onderzoek, innovatie en beleidsvorming. Als laatste zorgt de European Health

Data Space voor mogelijkheden om gezondheidsgegevens veilig uit te wisselen en te (her)gebruiken. Het voorstel biedt de mogelijkheid om kaders te scheppen voor grootschalige deling van gezondheidsdata, voor zowel zorg en binnen heel Europa, maar ook voor onderzoek.

Het project “Towards European Health Data Space” ([TEHDAS](#)) houdt zich bezig met het faciliteren en bevorderen van hergebruik van gezondheidsgegevens in Europa. Zij zijn een belangrijk adviesorgaan voor het Europese voorstel. Wannes van Hoof (TEHDAS) vertelt dat het helpt als landen krachten bundelen: “Het gemeenschappelijk optreden helpt bij het ontwikkelen en promoten van het delen van gegevens voor secundair gebruik. Dat draagt bij aan de gezondheid van burgers, de volksgezondheid en gezondheidsonderzoek en innovatie in Europa”. “Burgers en patiënten moeten goed geïnformeerd zijn over wat er met hun gezondheidsdata gebeurt en waar data delen aan bijdraagt. Voor veel Europese burgers is het uitgangspunt dat gezondheidsdata een gemeenschappelijk bezit zijn, zoals de lucht die we inademen en die voor iedereen beschikbaar is.”

*Meer lezen over de European Health Data Space en Health-RI? Zie onze [website](#).*