



‘Zorgverleners, de bron van secundair datagebruik’

Wat gebeurt er met gezondheidsgegevens nadat ze zijn vastgelegd in het zorgproces? En hoe kunnen die gegevens, veilig en verantwoord, opnieuw worden gebruikt voor onderzoek, beleid en innovatie? Met de komst van de European Health Data Space (EHDS) staat secundair datagebruik volop in de schijnwerpers. In een gesprek tussen Gijs Geleijnse, beleidsmedewerker bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Tijs van Gorp, coördinerend beleidsmedewerker EHDS bij het ministerie van VWS, wordt duidelijk waarom dit onderwerp zo belangrijk is, maar ook welke vragen en uitdagingen er nog liggen.

& DOOR ANNEMARIE LAMAIN

“Secundair datagebruik is eigenlijk al het gebruik van gezondheidsgegevens buiten de directe zorgverlening”, legt Tijs van Gorp uit. “Dus niet het consult tussen arts en patiënt, maar het gebruik van diezelfde gegevens voor bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek, beleid, statistiek of innovatie, zoals de ontwikkeling van nieuwe medicijnen.”

De EHDS regelt straks op Europees niveau welke gezondheidsgegevens voor dit soort doelen mogen worden gebruikt, onder welke voorwaarden en met welke waarborgen. “Het gaat om een brede set aan gegevens”, zegt Van Gorp. “Van data in patiëntendossiers

tot onderzoeksdata en -gegevens afkomstig uit medische registers. Deze elektronische gezondheidsgegevens kunnen op basis van de EHDS worden verwerkt voor doeleinden van algemeen belang op het gebied van de volksgezondheid. Zoals voor beleidsvorming, statistiek en wetenschappelijk onderzoek, en voor het verbeteren van de zorgverlening en het optimaliseren van behandelingen.” Tegelijkertijd zijn er ook duidelijke grenzen, benadrukt Van Gorp. “Data mogen bijvoorbeeld niet worden gebruikt voor marketing of om beslissingen te nemen over verzekeraarbaarheid of werkgerelateerde zaken.”

Betere databeschikbaarheid

Voor Gijs Geleijnse is de meerwaarde van secundair datagebruik glashelder. Vanuit zijn

rol bij het IKNL werkt hij dagelijks met data, zowel als datahouder als datagebruiker. “Voor ons draait het om databeschikbaarheid”, zegt hij. “Onderzoekers willen bijdragen aan betere kankerzorg, maar lopen nu vaak tegen barrières aan. Data zijn versnipperd, slecht ontsloten of lastig toegankelijk. Dat vertraagt onderzoek en daarmee ook de verbeteringen voor patiënten.” Volgens Geleijnse kan de EHDS daarin echt het verschil gaan maken omdat die kansen biedt om gezondheid, zorg en uitkomsten in Nederland te vergelijken met die in andere landen. “Het wordt dan makkelijker om data aan te vragen en te gebruiken, ook over de grens. Dat is bijvoorbeeld belangrijk bij zeldzame kankers. In Nederland zijn de aantallen soms te klein om goede conclusies te kunnen trekken. Europese samenwerking maakt dat wél mogelijk. Op

die manier kunnen we ook voor die zeldzame vormen van kanker meer waardegedreven behandelingen gaan inzetten”, aldus Geleijnse.

Van Gorp benadrukt dat dit ook precies de bedoeling is van de EHDS. “Het doel is betere gezondheid en betere zorg. Door data slimmer en transparanter te gebruiken, krijgen we meer inzicht in wat werkt en wat niet werkt.”

Uitdagingen secundair datagebruik

Tegelijkertijd is secundair datagebruik niet zonder uitdagingen. Een belangrijke verandering is de komst van een vergunningensysteem, met daarin een centrale rol voor de Health Data Access Body (HDAB). “Straks dient een datagebruiker een aanvraag in bij de HDAB”, legt Van Gorp uit. “Als die wordt goedgekeurd, zijn datahouders verplicht de gevraagde gegevens beschikbaar te stellen, altijd geanonimiseerd of gepseudonimiseerd.”

Voor zorgorganisaties betekent dit een flinke omslag. Zij krijgen nieuwe verplichtingen. Een voorbeeld van zo’n verplichting is het aanleveren van metadata: beschrijvingen van welke datasets zij hebben. “Dat vraagt tijd, kennis en goede infrastructuur”, erkent Van Gorp. “Daar zijn we ons bij VWS zeer van bewust.”

Geleijnse ziet daarnaast een inhoudelijke uitdaging: “Dat data beschikbaar zijn voor onderzoek,

betekent nog niet automatisch dat ze ook daadwerkelijk geschikt zijn voor onderzoek. Zorgdata zijn vastgelegd voor de zorgpraktijk, niet voor wetenschappelijke analyse. Die vertaalslag van zorgdata naar betrouwbare onderzoeksdata is iets waar we met elkaar goed over moeten nadenken.” Van Gorp herkent die zorg. “Dit horen we vaker uit het veld. Het is ook precies waarom we dit gesprek voeren met zorgverleners, onderzoekers en datahouders. We moeten samen uitzoeken hoe we dit werkbaar maken.”

Betekenis voor zorgverleners

Voor zorgverleners kan secundair datagebruik voelen als iets extra’s bovenop een toch al volle agenda. Toch spelen zij een sleutelrol. “Zorgverleners zijn vaak de bron van data”, zegt Geleijnse. “De manier waarop gegevens worden vastgelegd, bepaalt in hoge mate of ze later bruikbaar zijn voor onderzoek. De EHDS moet en zal niet leiden tot extra registratiekosten voor zorgverleners. Verslaggeving gaat juist meerwaarde bieden aan behandelaar en aan patiënt. Het is de uitdaging om de gegevens die belangrijk zijn voor het leveren van goede zorg uniform vast te leggen in de dossiers. Goede, eenduidige verslaggeving is de basis voor bruikbare data die geschikt zijn voor secundair gebruik.” Van Gorp vult aan: “Daarnaast hebben zorgverleners een belangrijke rol in de

communicatie richting patiënten. Burgers krijgen onder de EHDS meer rechten, zoals het recht op informatie en het recht om bezwaar te maken via een opt-out. Dat vraagt om heldere uitleg en transparantie.” De EHDS gaat ervan uit dat gegevens beschikbaar zijn voor secundair gebruik, tenzij een burger expliciet aangeeft dat niet te willen. “Dat maakt goede communicatie cruciaal”, zegt Van Gorp. “Mensen moeten weten waarvoor hun gegevens worden gebruikt, wat dat oplevert en hoe hun privacy wordt beschermd.”

Privacy is dan ook een terugkerend thema in het gesprek. “Ik snap heel goed dat burgers zich afvragen of hun gegevens wel veilig zijn”, zegt Van Gorp. “Daarom zijn er strenge eisen aan beveiligde verwerkingsomgevingen en houdt de HDAB ook toezicht. Wie zich niet aan de regels houdt, kan boetes krijgen of zelfs worden uitgesloten.”

Geleijnse ziet transparantie als sleutel tot vertrouwen. “Onder de EHDS is het verplicht om de resultaten van onderzoek terug te geven aan de maatschappij. Dat past goed bij onze missie. Data zijn geen doel op zich; ze moeten leiden tot inzichten die goed zijn voor patiënten en de zorg verbeteren.”

Beleid en praktijk zoeken elkaar op

Bij IKNL wordt al actief voorgesorteerd op de EHDS. Geleijnse noemt drie voorbeelden: samenwerking met Health-RI aan een metadata-catalogus, het oefenen met echte data-aanvragen en het werken aan Europese ontsluiting van kankerregistraties. “Zo leren we in de praktijk wat wel en niet werkt.”

Volgens Van Gorp is dat precies wat nu nodig is. “De EHDS is ambitieus en complex. We kunnen dit alleen laten slagen als beleid en praktijk elkaar blijven opzoeken. Voor zorgverleners betekent dat: nadenken over datakwaliteit, transparant communiceren met patiënten en meedenken over hoe secundair datagebruik verantwoord kan worden ingericht.”

De conclusie van beide gesprekspartners is helder: secundair datagebruik is geen doel op zich, maar een middel. Een middel dat wanneer dat goed is georganiseerd, kan bijdragen aan betere zorg, betere wetenschap en uiteindelijk een betere gezondheid voor iedereen. ■

Waarom een communicatietoolkit over secundair datagebruik?

Samen met Health-RI heeft het ministerie van VWS de Communicatietoolkit Secundair Datagebruik ontwikkeld. Deze toolkit ondersteunt zorgorganisaties, zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers bij het helder en eenduidig communiceren over het hergebruik van gezondheidsgegevens voor andere doeleinden dan de directe zorgverlening. Denk aan onderzoek, beleid, en innovatie in de zorg.

De noodzaak voor deze toolkit is groot. Veel burgers en patiënten zijn zich onvoldoende bewust van wat secundair datagebruik is en welke maatschappelijke meerwaarde het heeft. Tegelijkertijd hebben zorgverleners behoefte aan toegankelijke, betrouwbare communicatiemiddelen om hierover in gesprek te gaan met patiënten en burgers. Zonder duidelijke uitleg ontstaat er onzekerheid of wantrouwen, terwijl transparantie juist essentieel is bij het verantwoord omgaan met gezondheidsgegevens. De communicatietoolkit voorziet in die behoefte.

Inhoud toolkit

De toolkit biedt praktische middelen die zowel online als in drukwerk kunnen worden ingezet, zoals flyers, posters, animaties en visuals voor wachtkamerschermen. Deze materialen helpen om op een begrijpelijke manier uit te leggen waarom hergebruik van gezondheidsgegevens belangrijk is voor de zorg van vandaag en morgen en hoe daarbij de privacy wordt beschermd. Voor inwoners en patiënten is daarnaast ook het platform gegevensverbeterenlevens.nl beschikbaar, met informatie op B1-niveau.

Naast publiekscommunicatie bevat de toolkit ook achtergrondinformatie voor zorgverleners. Zo wordt ingegaan op Europese ontwikkelingen zoals de European Health Data Space (EHDS) en de rol van de toekomstige Health Data Access Body (HDAB). Hiermee ondersteunt de toolkit professionals niet alleen in hun communicatie, maar ook in hun eigen kennisopbouw.

De toolkit wordt steeds up-to-date gehouden. Scan de QR-code om direct naar de toolkit te gaan.



GEÏNTERVIEWDEN

Gijs Geleijnse is beleidsmedewerker bij het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).

Tijs van Gorp is coördinerend beleidsmedewerker EHDS bij het ministerie van VWS.