

Gegevens delen in de gezondheidszorg

Tijdens een bezoek aan een zorgverlener wordt informatie over uw persoonlijke gezondheid verzameld en opgeslagen. Dit staat bekend als uw medische geschiedenis of medisch dossier. Voor zorgverleners is het bekijken van uw dossier handig om beter inzicht te krijgen in uw gezondheid en beslissingen te nemen over uw zorg.

Hoewel patiëntendossiers vroeger in papierenform werden opgeslagen, worden ze nu meestal verzameld op computersystemen. Dit heeft bepaalde voordelen, maar leidt ook tot bezorgdheid over hoe persoonsgegevens worden gebruikt en gedeeld. Dit informatieblad geeft een overzicht van de manieren waarop gegevens worden gedeeld. Het is meer een algemene handleiding in plaats van specifieke informatie over de situatie in verschillende landen. Het is bedoeld om belangrijke vragen te beantwoorden die u mogelijk hebt over hoe uw gegevens worden gedeeld en beheerd.



Hoe wordt mijn informatie gebruikt?

Zorgverleners verzamelen en gebruiken informatie over uw gezondheid om uw medische geschiedenis te begrijpen. Informatie kan worden gedeeld tussen verschillende systemen zodat verschillende zorgverleners het medische dossier van een persoon kunnen bekijken. Uw arts kan bijvoorbeeld informatie over uw recente bezoek delen met uw specialist in een ziekenhuis of met uw fysiotherapeut. Het kan echt handig zijn wanneer iedereen die bij uw zorgverlening betrokken is, volledig inzicht heeft in uw medische geschiedenis. Dit kan tijd besparen tijdens afspraken en is zeer waardevol in noodsituaties.

Gezondheidsgegevens zijn van essentieel belang voor onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen, hulpmiddelen of behandelingen en om ziektes beter te begrijpen. In vele landen worden patiëntgegevens in een centrale database verzameld. Die informatie omvat normaal gesproken geen persoonsgegevens zoals namen en adressen. Dit zorgt ervoor dat mensen niet gemakkelijk op basis van deze gegevens kunnen worden geïdentificeerd. Bovendien kan deze informatie worden gedeeld met wetenschappers in universiteiten en ziekenhuizen om belangrijk onderzoek uit te voeren.

Deze gegevens zouden ook kunnen worden gedeeld met zorgdiensten in andere landen en tussen verschillende externe organisaties. Zo kunnen sommige gezondheidsorganisaties gegevens verkopen aan farmaceutische bedrijven die werken aan nieuwe behandelingen of aan zorgverzekeraars. Grote gegevenssets, zoals de medische dossiers in een land, zijn weer waardevol voor deze commerciële organisaties, die moeten betalen om toegang daartoe te krijgen.

Kan ik besluiten om mijn gegevens niet te delen?

U hebt het recht om te kiezen of uw gegevens al of niet mogen worden gedeeld. Sommige gezondheidsorganisaties vragen u om een toestemmingsformulier in te vullen voordat uw gegevens worden gedeeld. Ze vragen u dan om goedkeuring (toestemming) voor het gebruiken en opslaan van uw gezondheidsgegevens. In dat formulier wordt uitgelegd hoe de informatie zal worden gebruikt en of de organisatie waarmee u uw gegevens deelt, deze al of niet zal verkopen. Als u uw informatie niet wilt delen, hoeft u geen toestemming daarvoor te geven.

In sommige gevallen gaan organisaties, in plaats van u om toestemming te vragen, ervan uit dat u uw informatie graag deelt, tenzij u hen aangeeft dat u dat niet wilt. In dat geval kunt u nog steeds contact opnemen met de betreffende organisatie en hen vragen om uw informatie niet te delen.

Sommige toestemmingsformulieren geven ook aan dat ze belangrijke persoonsgegevens zullen verwijderen voordat uw gegevens worden gedeeld, zodat u niet gemakkelijk kunt worden geïdentificeerd. Daartoe behoren bijvoorbeeld uw naam, medisch dossiernummer of adres. Dit zou u meer op uw gemak kunnen stellen zodat u instemt met het delen van uw gegevens omdat de informatie wordt geanonimiseerd.

Voorbeeld van hoe gegevens worden geanonimiseerd

Persoonlijke medische gegevens

Naam: Mario Rossi
Adres: 111 La Strada, Rome, Italië
Geboortedatum: 23 februari 1986
Geslacht: Man
Medische aandoeningen: Astma

Medische gegevens waaruit persoonsgegevens zijn verwijderd

Casusnummer: 1
Woongebied: Rome, Italië
Leeftijdsgroep: 35-40 jaar
Geslacht: Man
Medische aandoeningen: Astma

Er is enige discussie over of gegevens nu echt anoniem kunnen zijn. Nu steeds meer gegevens worden verzameld, kunnen gegevenssets aan elkaar worden gekoppeld. Daardoor is het dus gemakkelijker geworden om een persoon uiteindelijk te identificeren wanneer de verschillende online gegevens over hem of haar worden gecombineerd. Het is echter nog steeds een gevestigde praktijk om persoonsgegevens te verwijderen voordat gegevens worden gedeeld.

Als u zich daarover zorgen maakt, kunt u de organisatie vragen om precies aan te geven welke informatie zal worden verwijderd voordat het wordt geanonimiseerd. Op basis daarvan kunt u dan besluiten of u toestemming geeft voor het delen van deze informatie.

Kan mijn informatie worden gedeeld zonder mijn toestemming?

In de meeste landen zijn er wetten die regelen hoe gegevens worden verzameld en gedeeld. Dit betekent dat gegevens niet mogen worden gedeeld zonder uw toestemming. U moet altijd worden geïnformeerd over hoe uw gegevens worden gebruikt en opgeslagen voordat u een organisatie toestemming geeft.

In de EU bevat de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) de normen die organisaties wettelijk moeten naleven bij het verzamelen en opslaan van gegevens. De AVG is de strengste wet inzake gegevensbescherming ter wereld en geldt voor alle EU-landen. Ook het VK onderschrijft deze wet. De normen waaraan organisaties zich moeten houden, omvatten:

- Wees eerlijk en open over hoe gegevens worden gebruikt en waarom ze worden verzameld;
- Geef personen recht op inzage in hun persoonsgegevens;
- Meld schendingen bij de opslag van gegevens, bijvoorbeeld wanneer gegevens door onbevoegden worden bekeken of worden veranderd of gestolen;
- Wijs een functionaris voor gegevensbescherming aan voor het beheer van de manier waarop gegevens door de organisatie worden opgeslagen en gebruikt.

Andere landen hebben hun eigen wetten die vergelijkbaar zijn met de AVG. Daartoe behoren Argentinië, Canada, Israël, Nieuw-Zeeland, Zwitserland, Uruguay en de VS. De meeste landen hebben sommige wetten inzake gegevensbescherming aangenomen. Deze wetten zijn mogelijk niet zo streng als de AVG, maar in de meeste landen is het wettelijk verboden om gegevens te delen zonder uw toestemming.

Waarop moet ik letten wanneer ik een toestemmingsformulier invul?

Wanneer u een toestemmingsformulier invult, is het verstandig om de details te lezen. Een goed toestemmingsformulier moet informatie bevatten waarmee de volgende vragen worden beantwoord:

- Met wie mogen mijn gegevens worden gedeeld?
- Hoelang zullen mijn gegevens worden bewaard?
- Worden mijn gegevens gedeeld met andere organisaties?
- Hoe worden mijn gegevens gebruikt nadat ze zijn gedeeld?
- Wat probeert deze organisatie te bereiken met het verzamelen van de gegevens?
- Worden de gegevens veilig opgeslagen en wie heeft toegang daartoe?
- Zal de organisatie mijn gegevens verkopen?

Als het toestemmingsformulier deze vragen niet beantwoordt, kunt u de organisatie vragen om deze te beantwoorden voordat u toestemming geeft.

Hoe worden persoonsgegevens door websites en apps verzameld en opgeslagen?

In de meeste landen bevatten wetten inzake gegevensbescherming voorschriften voor de opslag en het gebruik van gegevens die via apps en websites worden verzameld. In Europa geeft de AVG aan dat websites en apps openlijk moeten aangeven hoe ze informatie verzamelen. Dit wordt meestal beschreven in een privacybeleid op de website of in de app.

U kunt kiezen om een app te gebruiken die uw gezondheid volgt of een apparaat dat informatie over u verzamelt, zoals dagelijkse symptomen. Deze informatie wordt door de app opgeslagen en het is dus verstandig om te controleren of u tevreden bent over hoe de app uw informatie gebruikt.

Voordat u zich registreert voor een app, wordt u meestal gevraagd om toestemming te geven voordat u kunt inloggen. U hebt dan altijd de optie om nee te zeggen als u niet tevreden bent over de manier waarop de app uw informatie verzamelt. Denk er echter aan dat, als u geen toestemming geeft, dit meestal betekent dat u de app of het apparaat niet kunt gebruiken. In dat geval is het de moeite waard om te zoeken naar een app met een privacybeleid waarmee u kunt instemmen. Als u het niet zeker weet, kunt u uw zorgverlener altijd vragen om een betrouwbare app of apparaat te adviseren.

Literatuur

Als u meer informatie wenst over wetten inzake gegevensbescherming in uw land, kunt u op de website van uw regering zoeken naar een overzicht van de wetten in uw land.

Woont u in de EU, dan kunt u [hier meer informatie vinden over de AVG op de website van de Europese Commissie.](#)

In samenwerking met de European Respiratory Society brengt de European Lung Foundation patiënten en het grote publiek samen met zorgverleners om de gezondheid van longpatiënten te verbeteren en de diagnose, behandeling en zorg verder te ontwikkelen.

Dit materiaal werd samengesteld met ondersteuning van professor J.J.M. (Hans) van Delden en Jos Pielage in april 2022. Het werd geproduceerd door de European Lung Foundation voor het DRAGON-project. [Klik hier voor meer informatie over dit project.](#)

DRAGON



innovative
medicines
initiative



Dit werk wordt ondersteund door de EU/EFPIA Innovative Medicines Initiative 2 Joint Undertaking – DRAGON-subsidiën nr. 101005122. Meer informatie vindt u op: <https://www.imi.europa.eu/>

Dit informatieblad weerspiegelt de mening van de auteur(s) en IMI noch de Europese Unie of enige geassocieerde partner is verantwoordelijk voor het gebruik van de hierin vermelde informatie.