



Introductie

Toolkit 1 De waarde van
gezondheidsgegevens

Toolkit 2 Kunstmatige
Intelligentie (AI)

Introductie toolkit 1 en 2

Het delen en gebruiken van gezondheidsgegevens ontwikkelt zich razendsnel. Dankzij nieuwe digitale manieren kunnen we gegevens eenvoudig opslaan, makkelijk met anderen uitwisselen en er onderzoek mee doen¹. Nieuw is de opkomst van kunstmatige intelligentie (AI). Deze techniek kan veel goeds brengen, maar is ook best ingewikkeld en niet zonder risico's.

Nieuwe mogelijkheden

Gezondheidsinformatie is van enorme waarde om de volksgezondheid te verbeteren. Het helpt ons om ziekten te helpen voorkomen, behandelingen te verbeteren en ervoor te zorgen dat meer mensen de zorg krijgen die ze nodig hebben. Gezondheidsgegevens kunnen zelfs helpen om te voorkomen dat mensen onnodig overlijden.

Er komen steeds meer mogelijkheden bij om gezondheidsgegevens te gebruiken. Nieuwe manieren, zoals AI, helpen bijvoorbeeld om snel en goed naar medische foto's te kijken, voor elke patiënt een behandelplan op maat te maken of om een ziekte te monitoren met draagbare apparaten zoals een slim horloge. Dit gebeurt al volop in de praktijk. Maar om al de gegevens goed te gebruiken voor de zorg, moeten we ze makkelijk en veilig kunnen verzamelen en delen.

De rol van patiëntenorganisaties

Patiëntenorganisaties spelen een belangrijke rol om mensen het belang van gezondheidsgegevens uit te leggen. Nu steeds meer zorginstellingen en zorgverleners gebruikmaken van AI en andere nieuwe technieken, hebben patiënten en hun naasten daar soms vragen over.

Misschien weet jouw patiëntenorganisatie al veel over dit onderwerp. Of hebben jullie al ervaring opgedaan met een project om gegevens te verzamelen, bijvoorbeeld met een enquête onder de leden of het delen van je database. Het kan ook dat jouw organisatie heeft meegewerkt aan het maken een gezondheidsinstrument op basis van AI, zoals een app of website. Maar nog niet alle patiëntenorganisaties zijn zover. En misschien leven er binnen jouw organisatie ook vragen of zorgen hierover.

Gezondheidsgegevens verbeteren levens (GVL) komt van het Engelse 'Data Saves Lives'. Het idee om GVL als beweging op te richten komt van meerdere partijen, onder leiding van het **Europees Patiënten Forum (EPF)** en het **Europees Instituut voor innovatie met gezondheidsgegevens (i-HD)**.

GVL wil laten weten hoe goed het is om gezondheidsgegevens veilig te delen. GVL wil ook patiëntenorganisaties helpen te begrijpen wat gezondheidsgegevens zijn, hoe ze verzameld worden en wat je ermee kunt doen.

De toolkits ondersteunen jouw organisatie bij het opzetten van een goed gesprek met je leden of andere partijen over gezondheidsgegevens en AI. Over wat het inhoudt, hoe je zorgen over veiligheid en privacy kunt bespreken en hoe je gezondheidsgegevens makkelijker en beter kunt gebruiken. De toolkits voorzien je van informatie en hulpmiddelen om op een effectieve en deskundige manier in gesprek te gaan. Ook vind je informatie in de toolkits voor als je plannen maakt om zelf gezondheidsgegevens te verzamelen.

¹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7323266/>

Toolkit 1: de waarde van gezondheidsgegevens

Hierin krijg je:

- Uitleg over hoe gezondheidsgegevens de zorg kunnen verbeteren
- Tips voor effectieve communicatie met je leden en manieren om erover in gesprek te gaan.
- Adviezen voor het gebruik van digitale gezondheidstools
- Een checklist om na te gaan welke risico's er zijn als je wordt gevraagd om mee te doen aan een project met gezondheidsgegevens
- Handige hulpmiddelen om voor je met een project begint in te schatten hoe je leden staan tegenover het delen van gezondheidsgegevens

Toolkit 2: AI in de gezondheidszorg

Hierin krijg je:

- Uitleg over hoe AI in de gezondheidszorg nu wordt gebruikt in de zorg
- Tips en voorbeelden om het complexe onderwerp AI simpel uit te leggen
- Inzicht in de verschillende soorten mensen die je wilt bereiken en praktische tools voor hen
- Handige hulpmiddelen voor als je overweegt samen te gaan werken met een partij die apps maakt

Meer informatie

Naast de twee Nederlandstalige toolkits is er ook de Engelstalige website datasaveslives.eu. Hier vind je nieuws, informatie, voorbeelden over het gebruik van gezondheidsgegevens, ervaringen van andere patiëntenorganisaties en een overzicht van de regels over privacy en gezondheidsgegevens. Ook vind je hier de sociale mediakanalen van GVL: Instagram, Facebook en X. Deze website is alleen beschikbaar in het Engels.