



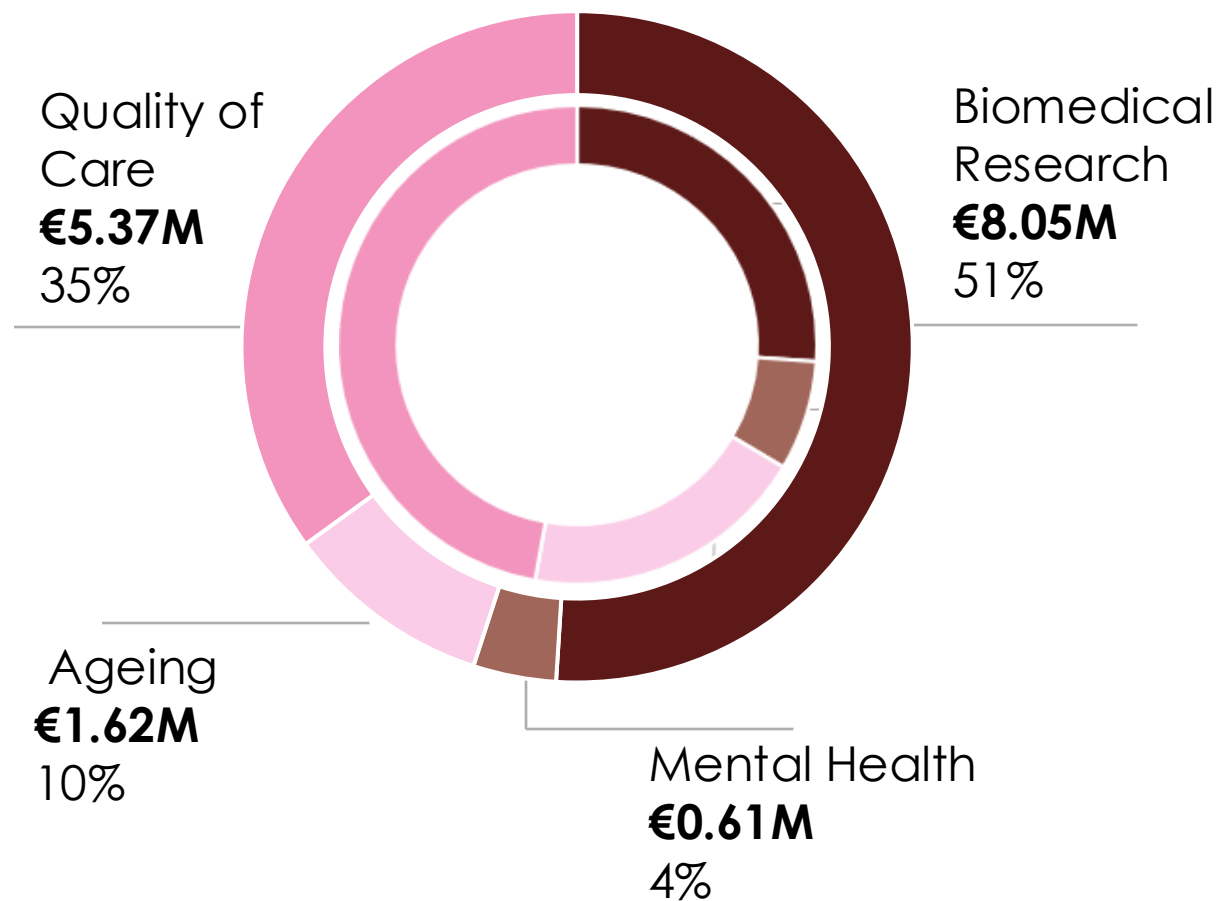
Zorg voor je (gezondheids)data

Good care and support for each one of us

Sofie Bekaert – Heads of program Health-
Koning Boudewijnstichting

Health 2024

**GRANTED
BUDGET
€ 16.548M**



Strategic focus areas & credo



Biomedical
research



Mental
health



Quality
of care



Ageing

- Research and innovation start from unmet health needs and concerns.
- Health care and support start from the life goals people set for themselves.
- Health care and support are accessible to all, especially to people in vulnerable situations.
- Health care and support go hand in hand at every stage in a person's life.
- Formal and informal caregivers receive the care and support they need.

Objectives Health data @KBF2020-2024

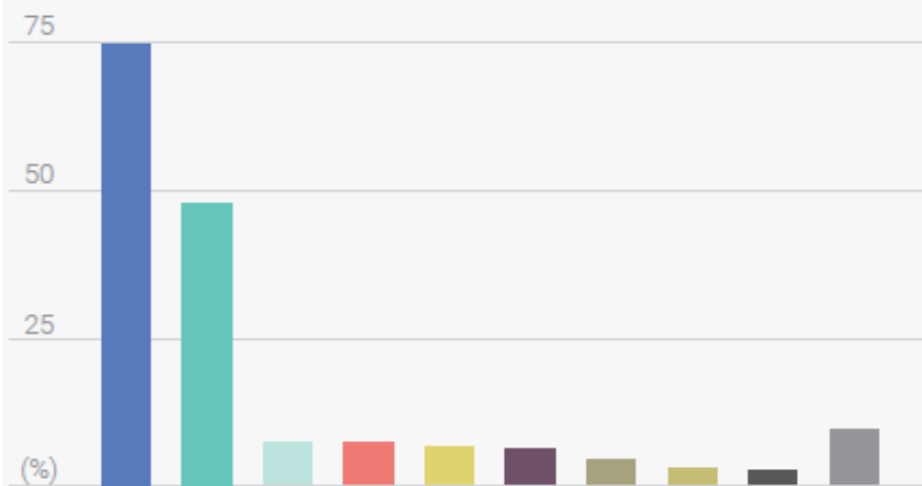
- Undertaking research to understand people's views, expectations and concerns about accessing and using their health data
 - Launching a **barometers**
- Positioning KBF as an actor on ethical and governance issues related to health data
 - Developing a **community**

Goals of survey

- To obtain an overview of citizens' knowledge and confidence in accessing and using their health data.
- To position itself as a player in the ethical and governance issues around health data.



Bij wie haalt u gezondheidsinformatie?



- Arts (huisarts of specialist)
- Internet (websites)
- Een andere professionele zorgverlener
- Een naaste, zonder medische opleiding
- Een naaste, met medische opleiding
- Wetenschappelijke literatuur
- Sociale media
- Ziekenfonds
- Andere
- Zoekt geen informatie over gezondheid

Reasons for mistrust	Reasons for trust
• Mistrust of the system in general	• Well-established relationship with the carer
• Mistrust relating to data security	• Trust in the medical sector
• Mistrust about the use of data (commercial use)	• Trust in the system in general (regulation, respect etc.)
• Lack of interest in sharing	• Carers are professional and competent
• Bad experience	• Good experience
• ...	• ...

Conclusies

- ❑ Grotere focus op **digitale gezondheidsvaardigheden**. Om de digitale kloof en de kloof op vlak van gezondheidsvaardigheden te dichten → **dossier federale overheid**
- ❑ Zorg dragen voor je data is een eerste stap op weg naar **medezeggenschap** en controle over het beheer van je eigen data
- ❑ Grip hebben op je gezondheidsdata is een voorwaarde om je data op een **veilige manier te kunnen delen** ter bevordering van het persoonlijk en collectief welzijn = **data solidariteit**



Conclusies

- ☐ Mensen* zijn bereid hun gezondheidsgegevens te delen als dat de **samenleving** ten goede komt
- ☐ **Datasolidariteit** is essentieel en kan worden versterkt als we inzetten op inspirerende en innovatieve vormen van databeheer waarbij burgers en patiënten actieve en erkende deelnemers zijn = **empowerment**

*Bevraging juni-augustus 2021



MORE ON KBS-FRB.BE



Home The 8 principles Our story Use cases Projects Toolbox [Join our LinkedIn community](#) FR | NL | EN

8 guiding principles for caring technology

How can we make sure technologies in the healthcare sector serve the people and society?

Eight principles have been formulated to guarantee that the development and use of technologies improve health, well-being, and overall quality of life. Whether you receive or provide care, or whether you are a developer, researcher, or policymaker, let these principles guide you in cultivating a caring community.



Fondation
Roi Baudouin
Agir ensemble pour une société meilleure.

Meer grip krijgen op je gezondheidsdata

Projectoproep die inzet op het verbeteren van de kennis over gezondheidsdata om zo hun kritisch gebruik en beheer door burgers en patiënten te stimuleren

Een initiatief van de Koning Boudewijnstichting

ZOOM

PRENEZ SOIN DE VOS
DONNÉES DE SANTÉ



QUE SAVENT LES BELGES DE L'UTILISATION ET DU PARTAGE DE LEURS DONNÉES DE SANTÉ ?

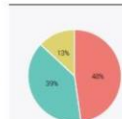
Nous évoluons de plus en plus dans un monde numérique, y compris en matière de santé. Médecins, hôpitaux, mutualités et pouvoirs publics collectent de grands volumes de données sur la santé des patients et des citoyens. Chaque consultation, analyse sanguine ou résultat de scanner est stocké numériquement quelque part, généralement pendant des années. Les montres connectées, smartphones et applications de santé collectent également des grandes quantités d'informations sur notre santé.

Ces informations sont précieuses pour nous-mêmes, mais aussi pour les autres. En rassemblant et en analysant les données de nombreuses personnes, nous pouvons tendre vers des soins de santé de meilleure qualité et plus efficaces. Toutefois, les données relatives à la santé contiennent des informations confidentielles et sensibles. C'est pourquoi de nombreuses personnes se préoccupent, à juste titre, de la protection de leur vie privée lorsqu'elles partagent leurs données.

Que savent les Belges à propos de leurs données de santé ? Avec qui sont-ils prêts à les partager et dans quel but ? Ces questions ont été posées, parmi d'autres, par téléphone, au cours de l'été 2021, à un échantillon représentatif de 2.002 Belges, âgés de 18 à 75 ans. Cette enquête a été menée par le bureau d'étude Incidence à la demande de la Fondation Roi Baudouin.

EN UN COUP D'ŒIL

Les données de santé sont toutes les données relatives à la santé physique et mentale d'une personne, au sens large du terme. Certaines données se trouvent dans le dossier médical électronique ; d'autres sont réparties dans plusieurs bases de données, accessibles ou non à la personne à laquelle elles se rapportent.



Connaissance du dossier médical électronique

- 40% ont déjà entendu parler du dossier médical électronique et savent de quoi il s'agit.
- 39% ont déjà entendu parler du dossier médical électronique, mais ne savent pas de quoi il s'agit.
- 21% n'ont jamais entendu parler du dossier médical électronique.

La condition préalable à cette forme de 'solidarité en matière de données' est que l'on puisse avoir davantage de contrôle sur ses données de santé. En outre, les citoyens attendent de la transparence, de la traçabilité et un retour d'information dès qu'ils partagent leurs données.

DIGITALE INCLUSIE

BAROMETER DIGITALE INCLUSIE

2024



ZOOM

BURGERS
EN HUN GENOOM



MIJN DNA, EEN ZAAK VAN IEDEREEN?

Genoomanalyses worden dagelijkse praktijk. Dit opent perspectieven voor de preventie, opsporing en behandeling van ziekten. Vandaag al. Bijvoorbeeld voor mensen met een zeldzame ziekte of voor kankerpatiënten. En morgen nog veel meer. Deze analyses roepen echter vragen op. Wat wil ik weten over mijn genoom, het geheel van erfelijk materiaal dat ik van mijn biologische ouders kreeg? Welke medische en niet-medische toepassingen willen we ondersteund zien? Met wie willen we onze genoomgegevens delen? En voor welke doeleinden? Is privacy een issue? KGB en Sciensano organiseren in het najaar van 2018 een diepgaand burgerforum over het gebruik van genoomgegevens. 32 mannen en vrouwen, een grote diversiteit aan leeftijden en achtergronden,

geen experts in genoomwetenschap, wel deskundig op vlak van hun eigen leven, ervaringen en opines. De burgers overlegden gedurende 3 weken met elkaar en met stakeholders, ervaringsdeskundigen en genomexperts. Hun burgeradvies zet het beleid, het werkveld en alle betrokkenen aan tot een veranderagenda, op weg naar een toekomst waarin genoomgegevenskunde breed wordt gedragen door de samenleving.

"Op de legitieme vragen van de burgers moeten we met overtuiging en vertrouwen inspelen. Doen we dat niet, dan kunnen we op korte termijn alle credibiliteit en goodwill voor genoomonderzoek verliezen." Reflectie op het burgeradvies van het Begeleidingscomité van het burgerforum.

IN EEN OOGOPSLAG

Tot voor kort werd bij een genetische analyse slechts één of een beperkt aantal genen onderzocht. Door de technologische vooruitgang kunnen vandaag - in één keer - honderden genen tot zelfs een volledig genoom worden geanalyseerd. Dit gebeurt zowel in ziekenhuislaboratoria en genetica centra als door commerciële bedrijven. Het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCG) bespreekt in zijn rapport 'Totale genoomsequencing: uitdagingen en organisatie opties voor het Belgische systeem (2018)' vooral de organisatorische aspecten van de volledige sequentie bepaling. Het gaat om het klinisch nut van bepaalde analyses, de interpretatie en communicatie van de resultaten, databeheer, datagebruik voor wetenschappelijk onderzoek, privacy en het opzetten van een optimaal organisatie- en financieringssysteem. De KCG-studie behandelt geen ethische kwesties. De ethische, juridische en maatschappelijke vragen werden toevertrouwd aan het Burgerforum, op vraag van de federale minister van Volksgezondheid.

ten van de volledige sequentie bepaling. Het gaat om het klinisch nut van bepaalde analyses, de interpretatie en communicatie van de resultaten, databeheer, datagebruik voor wetenschappelijk onderzoek, privacy en het opzetten van een optimaal organisatie- en financieringssysteem. De KCG-studie behandelt geen ethische kwesties. De ethische, juridische en maatschappelijke vragen werden toevertrouwd aan het Burgerforum, op vraag van de federale minister van Volksgezondheid.

Toepassingsgebieden van genoomanalyses

Onderzoek
Diagnose
Gepersonaliseerde therapie
Recreatie

Identificatie van zeldzame en complexe erfelijke aandoeningen (hartziekte, epilepsie, cognitieve beperking...)
Prenatale en neonatale screening (NIPT-test, helptik...)
Prenatale screening van toekomstige ouders (diagnosebepaling)
Screening voor beschikbare kanker en andere aandoeningen
Farmacogenomics (verwerking van genees- en voedingsmiddelen)
Analyse van tumor-DNA voor afgestemde therapie
Recreatieve tests (stamboom- en afkomstanalyse, talentenscreening...)

**THANK
YOU**

