

Solidariteit en vertrouwen rond gezondheidsdata

de rol en invloed van burgers en patiënten in de European Health Data Space

Burgers zijn bereid gezondheidsdata te delen, opdat onderzoek daarmee iets goeds oplevert voor henzelf en de samenleving. Burgers willen solidair zijn – maar wel binnen grenzen. De Europese EHDS-verordening is sinds 26 maart 2025 van kracht. Deze wetgeving moet het delen van gezondheidsdata verbeteren, burgers meer regie geven en onderzoek versterken. De invoering roept ook veel vragen op: Hoe wordt privacy geborgd? Wie profiteert van de data? En hoe geeft het burgers echt meer inzicht en regie?

In Nederland bouwen organisaties zoals VWS en Health-RI aan een solide infrastructuur. Tegelijk ontwikkelen maatschappelijke initiatieven concrete voorstellen die de positie van burgers en patiënten versterkt. Daardoor neemt het vertrouwen in een data-infrastructuur toe. Tijdens deze **dubbelconferentie** verkennen we deze twee werelden:

Conferentie 1: De EHDS als uitgangspunt: hoe moet in de implementatie van de EHDS geborgd worden dat er een vertrouwenwekkende data infrastructuur wordt ingericht, zodat het aansluit bij de wensen en verwachtingen van burgers?

Conferentie 2: Maatschappelijke voorstellen als uitgangspunt: hoe kunnen voorstellen van burgers en maatschappelijke organisaties bijdragen aan een vertrouwenwekkende data-infrastructuur?

De Patiëntenfederatie Nederland, Coöperatie de Dataverbinders, Federatie voor Gezondheid en de Maatschappelijke Adviesraad van Health-RI nodigen je uit om mee te denken aan deze dubbele rotonde ('botonde'): een kruispunt van keuzes voor een eerlijke en betekenisvolle gezondheidsdata-infrastructuur. In interactieve break-outsessies gaan we dieper in op vijf centrale thema's: Governance, Data, Zeggenschap, Informatie en Solidariteit.

Samen maken we de weg vrij voor een toekomst waarin gezondheidsdata werkt vóór de samenleving.

27 JUN /
12 SEPT
2025

SAVE
THE
DATE

CONFERENTIE 1

Locatie: Beatrixgebouw,
Jaarbeursplein 6, Utrecht
Datum: 27 juni
Tijd: 12:00 tot 17:00

CONFERENTIE 2

Locatie: Utrecht centrum,
exacte locatie volgt
Datum: 12 september
Tijd: 12:00 tot 17:00

Aanmelden? Dat kan **hier**.

Deelname is in principe voor de hele dubbelconferentie. Mocht je onverhoopt echt alleen bij een van de twee deelconferenties kunnen zijn, dan kan dat ook.