

Solidariteit en vertrouwen rond gezondheidsdata

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

27 JUN /
12 SEPT
2025

SAVE
THE
DATE

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.

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.