



ECP

Platform voor de
InformatieSamenleving

Gegevensuitwisseling ethisch begeleiden

congres overstervte
5-3-2024

Daniël Tijink

**Programmamanager ethiek &
innovatie**

www.ecp.nl



ECP | Platform vd informatiesamenleving

- Missie
 - Verantwoord
 - Gebruik maken kansen
 - Inclusief
- Basis
 - Samenwerking
 - Open
 - Maatschappelijk



Ethiek en technologische dynamiek



Klassiek



Zwart

Wit

Daniel Tijink en Peter-Paul Verbeek

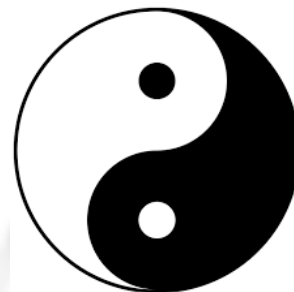
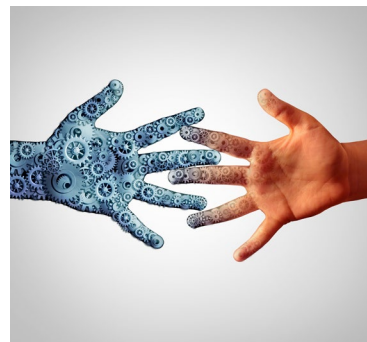
DE TECHNIEK STAAT VOOR IETS

Samen richting geven
aan techniek en samenleving



Boom

Modern



aanpak 
begeleidings
ethiek



Klassieke ethiek

- Focus: technologie
- Oordelen:
 - Mag het?
- Top-down (kaders)
- Experts

Zwart

Wit



Begeleidingsethiek

- Technologie & omgeving
- Begeleiden:
 - **Hoe** goed begeleiden?
- Bottom-up (praktijk)
- Betrokkenen

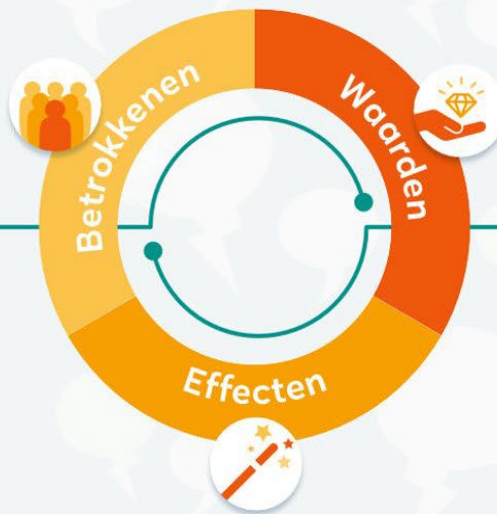


Aanpak begeleidingsethiek

Fase 1
Casus



Fase 2
Dialogoog



Fase 3
Handelingsopties



LEAPFROG A-UMC

- Detecteren van medicatie gerelateerde nierschade met behulp van routinematig verzamelde zorgdata

- (hoofd)onderzoekers
- medisch-ethicus, privacy
- Internist-nefroloog, CMIO
- datamanagement, CISO
- Medisco (leverancier)
- ervaringsdeskundigen & NVN
- kwartiermaker Health data space Amsterdam


LEAPfrog

Waarden LEAPFROG A-UMC

- kwaliteit van leven
- autonomie
- vertrouwen
- privacy
- kwaliteit van zorg
- solidariteit



Handelingsopties technologie

- creëer zorgdataomgevingen (virtual research clouds)
- bias inzichtelijk voor eindgebruikers


LEAPfROG

ECP

Platform voor de
InformatieSamenleving

Fase 3

Handelingsopties



Technologie



Omgeving



Mens

aanpak
begeleidings
ethiek

Handelingsopties omgeving

- harmoniseer wet-regelgeving mbt secundair gebruik van data
- afsprakenstelsel voor pseudonimisatie

Fase 3 Handelingsopties



Handelingsopties mens

- bewustwordingscampagne ism patiëntenvereniging en wetenschappelijke verenigingen
- FG ook in dialoog met onderzoekers/zorgverleners ipv vooral met RvB



ABE in de praktijk

- ABE werkt, steeds meer sessies, 100+,
- zeer gewaardeerd: inhoud én proces/betrokkenheid
- contexten: veel in zorg, Health-RI, OLVG, LUMC, LZ, VG...
- techs: (G)AI, data, domotica, monitoring, sensoren, ..
- doel: standaard onderdeel innovatieproces; organisatie en beleid
- delen&leren: training , verslagen openbaar, community



Samenvattend

- wil zelf waardenvol innoveren
- zorg voor een ethiek die past bij de dynamiek van innovatie, technologie en organisatie
- betrokkenen laten toezien/meedoen is het nieuwe toezicht
- elke technologische innovatie vraagt sociale innovatie (en daar kun je maar beter direct mee beginnen)



Vragen en verder

www.begeleidingsethiek.nl

daniel.tijink@ecp.nl

ECP

Platform voor de
InformatieSamenleving

