

Tijdschrift voor Geneeskunde

TWEEWEEKLIJKS TIJDSCHRIFT - GESTICHT DOOR DE NEDERLANDSTALIGE MEDISCHE FACULTEITEN IN BELGIË EN HUN ALUMNIVERENIGINGEN

— UW BREDE KIJK OP GEZONDHEIDSZORG —

Gezondheidsdata als nieuw zakenmodel

Renaat Peleman¹, Wim Van Biesen^{2,3}, Johan Decruyenaere^{3,4}, Sigrid Sterckx^{3,5}

¹ Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg Gent KCGG,

²Afdeling Nierziekten, Universitair Ziekenhuis Gent, België

³Consortium for Justifiable Digital Healthcare, Gent University Hospital, Gent, Belgium

⁴ Afdeling Intensieve Zorg, Universitair Ziekenhuis Gent, België

⁵ Bioethics Institute Ghent, Department of Philosophy & Moral Sciences, Ghent University, Ghent, Belgium

Correspondentie:

Prof Dr R. Peleman, MD, PhD

Kenniscentrum Voor Gezondheidszorg Gent KCGG

Corneel Heymanslaan 10

9000 Gent

België

Renaat.Peleman@ugent.be

In een oogopslag

Data uit de persoonlijke levenssfeer leveren informatie aan over onze gezondheidstoestand, maar ze kunnen ook voor verschillende commerciële doeleinden worden gebruikt. Het worden dan “onverwachte medische data”. Deze data-verzameling kan vragen oproepen over privacy en ethisch omgaan met gegevens.

Samenvatting

Bedrijven kunnen medische gegevens uit verschillende bronnen halen, waaronder Facebook-berichten, creditcardaankopen, inhoud van e-mails of een lijst met recent bekeken video's op YouTube. In principe houden deze gegevens geen verband met de gezondheidstoestand van de gebruiker. Er kunnen echter KI-tools en big data-algoritmen worden gebruikt die betekenisloze informatie om te zetten in gevoelige medische gegevens. Het verzamelen van “onverwachte medische data” (OMD) biedt potentiële voordelen, zoals het opvolgen van de verspreiding van een besmettelijke ziekte, identificeren van mensen met een risico op zelfmoord of moord en drugsmisbruik. De belangrijkste aantrekkingskracht van de toenemende beschikbaarheid van medische data is echter de mogelijkheid voor organisaties om gedragsgerichte targeting (ook nudging genoemd) te doen en klantprofilering en marketing te optimaliseren, vaak zonder expliciete instemming van de eigenaar van de gegevens. Algoritmen ontwikkeld op basis van niet gevalideerde medische gegevens kunnen leiden tot diagnostische en / of voorspellende tools die minder nauwkeurig zijn. Gebruikers moeten beseffen dat medisch relevante gegevens kunnen afgeleid worden van hun internetactiviteit. Zo worden bijzonder privacygevoelige persoonlijke data in een grote gecentraliseerde databank verzameld. Ze moeten ook verwittigd worden door de dataverwerkers op het moment dat OMD wordt gegenereerd. Opting out moet

mogelijk zijn. Bovendien wordt de verzamelde informatie niet beschermd door regelgeving zoals de *Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)*, ook gekend als *General Data Protection Regulation (GDPR)*" Deze regelgeving is in mei 2018 in werking getreden en de implementatie verloopt moeizaam, waardoor schending van de privacy en het zelfbeschikkingsrecht van de gebruiker onder druk komen.

Inleiding

De big data-revolutie, vooral mogelijk gemaakt door de sterk gedaalde kost voor rekentijd en data opslag in combinatie met de ontwikkeling en implementatie van draagbare medische apparaten en mobiele gezondheidstoepassingen, laat de biomedische gemeenschap toe om kunstmatige intelligentie (KI) op basis van algoritmen (meestal *machine learning*) te ontwikkelen. Deze verschuiving heeft nieuwe onderzoeksmogelijkheden gecreëerd in de domeinen van voorspellende analyses, precisiegeneeskunde, virtuele diagnostiek, patiëntmonitoring en ontwikkeling van medicijnen. Dit is van belang voor overheidsdiensten, wetenschappers én patiënten. De digitale revolutie in de zorg roept ook steeds meer vragen op over de toekomst van biomedisch onderzoek en de praktijkvoering. De - naar marktkapitalisatie - grootste beursgenoteerde technologie bedrijven drukken nu reeds duidelijk hun stempel op de wereld van gezondheidsdata en op de organisatie van de zorg.

Gewoonlijk stroomt medische informatie rechtstreeks van zieken naar degenen die voor hen zorgen: familieleden, artsen en levensbeschouwelijke raadgevers, uiteraard mits de patiënt dit wenst en hiermee akkoord gaat. Medische informatie die aan zorgverleners wordt onthuld, wordt geacht te worden beschermd door privacywetten, zoals Algemene Verordening

Gegevensbescherming (AVG) in Europa (1, 2) en de Health Information Portability and Accountability Act (HIPAA) in de Verenigde Staten (3).

Wanneer iemand interactie heeft met technologie, wordt een digitale voetafdruk achtergelaten van acties en gedragingen. Bedrijven kunnen echter medische gegevens uit verschillende bronnen afleiden zonder dat er een verband kan gelegd worden met de gebruiker. KI, machine learning (ML) en big data-algoritmen verzamelen en analyseren deze ruwe gegevens om nieuwe informatie te creëren. Als gevolg hiervan zal bijna elke activiteit die iemand uitvoert via technologie ook informatie opleveren die kan worden omgezet in gevoelige medische gegevens.

.De Amerikaanse jurist Mason Marks lanceerde het concept “*Emergent Medical Data*” (EMD) omdat de gegevens waarover het gaat op het eerste gezicht geen enkel verband houden met de gezondheidstoestand van een persoon. In het Nederlands zouden we dit kunnen vertalen als “onverwachte medische data” (OMD). Databedrijven kunnen dergelijke OMD afleiden uit een schijnbaar banale Facebook post, Twitter-berichten, een lijst van video's die je hebt bekeken op YouTube, Amazon-aankopen, een Uber rit, Instagram-berichten, een aankoop met een kredietkaart of de inhoud van een e-mail. Iemand die de ruwe data leest zal zich niet bewust zijn dat zij enige gezondheidsinformatie bevatten. Er kunnen echter KI-tools en big data-algoritmen worden gebruikt die deze betekenisloze informatie omzetten in gevoelige medische gegevens om een profiel te vormen van de mentale en fysieke gezondheid van de gebruiker. Hoe meer informatie er wordt toegevoegd, hoe meer OMD wordt verzameld, hoe duidelijker het profiel wordt.

Het verzamelen van die “onverwachte medische data” (OMD) biedt potentiële voordelen voor de patiënt, zoals het opvolgen van de verspreiding van een besmettelijke ziekte, identificeren van mensen met een risico op zelfmoord of moord en drugsmisbruik. "Emergent medical data"

daarentegen genieten vrijwel geen wettelijke bescherming. Door ze te ontginnen, omzeilen bedrijven de privacy- en antidiscriminatie wetten om informatie te verkrijgen die de meeste mensen liever niet bekendmaken (4), (5). De belangrijkste aantrekkingskracht van de toenemende beschikbaarheid van medische data is echter de mogelijkheid voor organisaties om gedragsgerichte targeting (ook nudging genoemd) te doen en klantprofieling en marketing te optimaliseren, vaak zonder expliciete instemming van de eigenaar van de gegevens. Bovendien wordt de verzamelde informatie niet beschermd door regelgeving rond de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG, GDPR), die de rechten van consumenten vergroot om hun gegevens te controleren en hoe deze worden gebruikt. De AVG is in mei 2018 in werking getreden en de implementatie verloopt moeizaam, wat een groot gevaar voor schending van de privacy en het zelfbeschikkingsrecht van de gebruiker betekent.

Het zoeken naar OMD omzeilt de gevestigde sociale normen en creëert nieuwe risico's op misverstanden. We vermelden slechts een paar voorbeelden. Facebook (Menlo Park, California, USA) analyseert zelfs de meest alledaagse, door gebruikers gegenereerde inhoud van de boodschappen om te bepalen wanneer mensen zich suïcidaal voelen (6). Het is niet duidelijk of deze uitkomsten een voorspellende waarde hebben. Google (Alphabet, Mountain View, California, USA) patenteert een smart home dat de digitale sporen van de gezinsleden verzamelt om personen met niet-gediagnosticeerde Alzheimer, griep of drugs-gebruik te identificeren (7). Dit roept vragen op over privacy. Google heeft ook een overeenkomst met een grote gezondheidsorganisatie in de Verenigde Staten en gebruikt patiëntgegevens zonder toestemming van patiënten noch van artsen. Project Nightingale is een samenwerking tussen Google en zorgorganisatie Ascension die Google toegang gaf tot meer dan 50 miljoen patiëntendossiers zonder medeweten van een arts of patiënt. (8, 9). Google heeft twee patenten

verkregen op technologieën die apparaten toelaten om mensen en objecten die zich in een huis

bevinden te scannen en te analyseren om nadien suggesties te doen op basis van wat ze detecteren (US patent nr 10,114,351, verleend op 30 oktober 2018, en US patent 10,453,098, verleend op 22 oktober 2019). Dit gebeurt ook bij onze online activiteiten. Google gebruikt ook e-mails en zoekgeschiedenis om iemand onder te brengen in advertentie-klare groepjes (10). Mensen met chronische pijn of die verslaafd zijn worden zo een advertentiedoelwit voor narcotische analgetica, mensen met eetstoornissen kunnen blootgesteld worden aan advertenties voor stimulantia of laxativa en personen met een gokverslaving kunnen verleid worden met bonnen voor casino vakanties. Soortgelijke ontwikkelingen zijn er ook bij Amazon (Seattle, Washington, USA), dat onlangs een partnerschap met de National Health Service van het Verenigd Koninkrijk heeft afgesloten (11). We gaan dieper in op de rol van grote dataplatformen binnen de gezondheidszorg, het moeizame toezicht en beheer van persoonlijke gegevens eens EMD wordt gecombineerd met OMD, de rol van de consument als potentiële patiënt en de toenemende marktwerking in de zorg. Er zijn belangrijke ethische implicaties: wie beheert finaal de gegevens: een overheid of een beursgenoteerd bedrijf? Wat gebeurt er als de assumpties fout zijn en de conclusies misleidend? De aangereikte thema's houden geen waardeoordeel in, ze dienen enkel als illustratie van vragen die kunnen ontstaan bij het inzetten van de nieuwste technologie in de gezondheidszorg

GAFMA (Google, Apple, Facebook, Microsoft en Amazon) en Gezondheidszorg

Het bezit van gezondheidsdata is van cruciaal belang voor alle grote economische spelers zoals de GAFMA (Google, Apple, Facebook, Microsoft en Amazon). Ze streven ernaar om specifieke segmenten binnen de zorgmarkt te bezetten, te transformeren of te ontwrichten. Microsoft is gefocust op de race met Amazon en Google om aanspraak te maken op de cloudmarkt in de

gezondheidszorg via het platform 'Azure', Apple richt zich via zijn wearables op consumenten en het klinisch onderzoek, Alphabet richt zich op basis van de KI-expertise op precisiegeneeskunde en Amazon wil een hoofdrol spelen in de pharma wereld, de virtuele zorg en de telegeneeskunde. Hun initiatieven bieden gezondheidssystemen een noodzakelijke technologie aan die kan helpen om de problemen van interoperabiliteit en hiaten in het delen van gegevens op te lossen. Er rijzen wel ethische en maatschappelijke vragen.

Toezicht op het gebruik van gezondheidsgegevens

Alphabet bouwt een ecosysteem uit dat de confrontatie aangaat met de ontwikkelaars van het elektronisch patiëntendossier. In 2017 ging Google met het University of Chicago Medical Center (UCMC) een *datamining*-samenwerking aan die nu voor de rechtbank wordt aangevochten. In juni 2019 heeft een patiënt immers het UCMC en Google aangeklaagd wegens vermeend misbruik van gegevens uit het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). In *Dinerstein et al. versus Google and the UCMC*, een zogenaamde *class action* (waarbij een hele groep mensen die gelijkaardige schade hebben geleden een rechtszaak aanhangig maakt) ingediend bij een rechtbank in Illinois, beweerde Matt Dinerstein dat de Universiteit van Chicago zijn privacy schond door de EPDs van hemzelf en honderdduizenden andere patiënten aan Google over te dragen via de transfer door de Universiteit van heel haar EPD systeem aan Google (*Matt Dinerstein v. Google LLC and the University of Chicago Medical Center and the University of Chicago. 2016. 1:19-cv-04311 Document #: 1 filed: 06/26/19 (U.S. District Court for the Northern District of Illinois, Eastern Division, June 26)*). De formulieren die Dinerstein in het ziekenhuis ondertekende bij opname, verklaarden nochtans dat zijn medische gegevens niet voor commerciële doeleinden aan derden zouden worden doorgegeven. Hoewel de data in de

EPDs “gedeïdentificeerd” waren, bevatten de aan Google verstrekte gegevens echter datumstempels die de datums en tijden aangeven waarop diensten werden verleend, evenals aantekeningen in vrije tekst tijdens zaalrondes. Dit blijkt uit een publicatie hierover van onderzoekers van Google en de Universiteit van Chicago (12). Deze informatie is ruim voldoende om alle data te re-identificeren (13)

Google's interesse in medische dossiers is gebaseerd op plannen om een nieuw EPD-systeem te ontwikkelen waarbij AI wordt gebruikt om patiëntendossiers te analyseren, toekomstige klinische gebeurtenissen te voorspellen en belangrijke medische antecedenten in beeld te brengen. De massa's informatie in de ‘vrije tekst’ velden van de aan Google overgedragen EPDs maken re-identificatie van de patiënten bovendien nog veel gemakkelijker.

Tot voor kort was de huidige manier van denken dat als deze archieven geen naam en geen adres hebben, er geen schending van privacy is. De Amerikaanse wetgeving rond gezondheidsgegevensbescherming (de Health Insurance Portability and Accountability Act of ‘HIPAA’) trad in werking in 1996, voordat Google bestond en toen de 20 miljoen internetgebruikers in de VS slechts ongeveer 30 minuten per dag surfen op het internet (14). Internet kende toen ongeveer 100.000 websites, en geolocatie-tracking was alleen beschikbaar voor het leger. Weinig gezondheidsorganisaties en clinici hadden EPD's in gebruik. In die era werd gedacht dat persoonlijke gegevens niet-identificeerbaar zouden zijn als ze waren ontdaan van 18 identificatiegegevens, waarvan de meeste directe identificatiegegevens waren (bijv. telefoonnummers). In 2020 zijn deze aannames totaal niet meer geldig.

Wat de huidige technologiebedrijven met niet-geïdentificeerde gegevens kunnen doen, legt echter hiaten in privacy regels bloot die groter worden bij elke Google-zoekopdracht en Facebook-bericht (15). Google startte in 2018 een samenwerking met Ascension (de op een na

grootste Amerikaanse gezondheidszorgorganisatie) in het project 'Nightingale'. Uit een onderzoek van The Wall Street Journal blijkt dat dit project, in 2018 stiekem opgestart, een online zoekmotor voor patiënten wil ontwikkelen (16). Google had de intentie "een online patiëntenzoeksysteem voor artsen" op te zetten. Om dat te kunnen doen werkten ze ook samen met het bedrijf Mountain View dat, zonder hun medeweten, over medische dossiers van miljoenen personen beschikt. Naast de naam en geboortedatum van de patiënt, werden de resultaten van laboratoriumanalyses, de diagnoses van artsen, en de rapporten van o.a. ziekenhuisopnames ingezameld. Zuiver juridisch is een dergelijke constructie legaal onder Amerikaans recht. Er was echter een groot probleem: de artsen van het betrokken ziekenhuisnetwerk waren helemaal niet op de hoogte en werden totaal verrast door de onthullingen in de pers. Momenteel loopt hierover een onderzoek door federale toezichhouders.

Google heeft tientallen ingenieurs ingezet bij het Nightingale-project waarbij Ascension "gratis" de ontwikkelde tools binnen de organisatie kan gebruiken, preciseert The Wall Street Journal, omdat de digitale gigant van plan is om zijn de producten en diensten die uit dit project worden ontwikkeld later aan andere gezondheidsorganisaties te verkopen. Het plan was om een structuur te creëren die verspreide patiëntgegevens zou samenbrengen om ze vervolgens gemakkelijk te "hergebruiken". Verschillende ziekenhuissystemen lijken sterk verschillende protocollen te hanteren voor het delen van persoonlijke gezondheidsinformatie met Google. Dit leidt tot grote bezorgdheid over het vermogen van patiënten om zelf enige controle te hebben over het gebruik van hun gezondheidsgegevens. In het Nightingale project zou Google wél toegang tot al hun informatie zouden kunnen hebben (9) omdat zij zowel over de data zelf als over een ecosysteem beschikt om de data te centraliseren en te integreren doordat ze druk kunnen uitoefenen op de ontwikkelaars van het elektronisch patiëntendossier (8). Zowel de

samenwerking van Google met het University of Chicago Medical Center (UCMC) als met Ascension roepen vragen op over privacy en (on)gewenst delen van informatie: bijzonder privacygevoelige persoonlijke medische gegevens worden vanuit het EPD verzameld door een bedrijf dat ook andere (consumenten)datastromen beheert. EPD en OMD kunnen potentieel samenkomen in een grote gecentraliseerde databank. Andere overnames door Alphabet zijn vermeld in tabel 1.

De consument als potentiële patiënt

Apple maakt het persoonlijke gezondheidsdossier tot een belangrijk onderdeel van zijn algemene gezondheidsstrategie. Dit maakt deel uit van de ambitie van het bedrijf om de meer traditionele wereld van de gezondheidszorg te combineren met de snellere, door gadgets aangedreven wereld van consumentenwelzijn. Met behulp van de Apple Health-app hebben gebruikers nu toegang tot zowel slaap- als stapgegevens van hun apparaten, laboratoriumtestresultaten en andere gegevens van zorgverleners. In de voorbije jaren deed Apple (Cupertino, California, USA) enkele belangrijke overnames (tabel 2) die centraal staan in de ambities van Apple in de gezondheidszorg. Voorbeelden van deze strategie vinden we bij spraakherkenning, medische dossiers, ziekenhuizen, slaapregistratie, en ademhalingsmonitoring (17).

In het voorjaar van 2010 kocht Apple Siri op, die zichzelf als een intelligente, virtuele persoonlijke assistent aanpreeft. Siri werd ontwikkeld met behulp van fondsen van het Ministerie van Defensie, nl. het federale agentschap DARPA (Defense Advanced Research Projects Agency), die specifiek waren voorzien voor artificiële intelligentie en is ontworpen om te luisteren, maar ook om te leren.

Vier jaar later nam Apple Novauris over, een startup voor spraakherkenning die is gemaakt door de oprichters van Dragon Systems. KI-apparaten zoals slimme luidsprekers en assistenten zorgen ervoor dat de stem de centrale interface wordt in de gezondheidszorg. Steeds meer bedrijven maken gebruik van de mogelijkheden voor assistenten zoals Suki (Google) en Amazons Alexa om uiteenlopende zaken te doen, van het helpen van patiënten om medicijnen te bestellen tot het assisteren van artsen tijdens patiëntbezoeken en zelfs tot het diagnosticeren van een depressie. Alexa is HIPAA-compatibel waardoor gezondheidsgegevens nu naar verluidt toegankelijk zouden zijn op een veilige manier.

Apple nam ook de Finse startup Indoor.io over. Dit bedrijf maakt gedetailleerde kaarten van binnenruimtes. Het registreren van de exacte plaatsen waar een patiënt zich in het ziekenhuis moet aanmelden, levert natuurlijk heel wat potentieel relevante medische informatie op.

In 2017 nam Apple een ander Fins bedrijf over, de slaap-tracking startup Beddit. Dit bedrijf gebruikt apparaten die gebruikers toelaten om een nachtelijke slaapscore te krijgen en verbonden zijn met een app die slaap volgt en integreert met de iPhone en Apple Watch. Het monitoren van slaap is een kerncomponent van beide producten en kan worden gebruikt voor de gemiddelde, gezonde consument die gewoon meer gegevens over slaappatronen wil. De app kan ook aangewend worden als diagnostisch of evaluatie instrument voor mensen met slaapapneu of het rusteloze benen-syndroom. Een hulpmiddel zoals de Apple Watch zou dan, binnen de logica van deze bedrijfsstrategie, kunnen worden gebruikt om een aandoening te diagnosticeren, op te volgen of zelfs te helpen behandelen.

De overname waarbij de ambities van Apple op de gezondheidsmarkt het meest duidelijk zijn is die van de astma-monitoringstartup (Tueo Health). De app is gekoppeld aan commerciële ademhalingsensoren en was bedoeld om ouders te helpen met nachtelijke monitoring. Hoewel Apple nog geen astma-specifieke apps of services had uitgebracht, zou de overname van Tueo

gericht kunnen zijn op het verkennen van hulpmiddelen voor andere aandoeningen van de luchtwegen, zoals COPD of andere chronische aandoeningen (18). De afgelopen maanden zijn de apparaten van Apple steeds meer gericht op de gezondheidszorg. De nieuwste versie van de Apple Watch bevat hardware voor de autodetectie van (episodes van) voorkamerfibrillatie en de meest recente AirPods fungeren als basishoortoestellen met de functie "Live luisteren" .

Voorspellende waarde van OMD is onduidelijk

Algoritmen ontwikkeld op basis van niet-gevalideerde medische gegevens kunnen leiden tot diagnostische en / of voorspellende tools die minder nauwkeurig zijn. Een studie die in juni werd gepubliceerd en die AI gebruikte om bijna 1 miljoen Facebook-berichten met meer dan 20 miljoen woorden te analyseren, laat zien hoe invasief deze *data mining* praktijken kunnen zijn (19). Volgens de auteurs kunnen "Facebook-status updates veel gezondheidsproblemen voorspellen", zoals diabetes, hypertensie en gastro-intestinale aandoeningen. Veel van de geanalyseerde woorden en zinnen hadden nochtans geen betrekking op gezondheid (20).

Marktwerking in de zorg

In 2018 kondigde Amazon de samenwerking met twee financiële groepen (Berkshire Hathaway (Omaha, USA) en JPMorgan Chase & Co (New York, USA) aan, zonder blijvend succes(21). Amazon heeft daarnaast een nieuw, eigen, initiatief gelanceerd (Amazon Care) dat een mobiele toepassing heeft voor virtuele, gepersonaliseerde zorg via apps voor video, chat, verpleeghulp en voorschrijven van medicatie (22). Dit maakt duidelijk dat de focus niet ligt op samenwerking, maar op marktwerking. Microsoft is gefocust op de race met Amazon en Google om aanspraak te maken op de cloudmarkt in de gezondheidszorg via het platform 'Azure', Deze evolutie is echter niet zonder gevaar: in de VS leidt het model van Amazon voor het voorschrijven van geneesmiddelen tot concurrentie met de gevestigde apotheken.

Bespreking

Na een beschrijving van van het landschap bij toezicht op gebruik van gezondheidsgegevens, de consument als potentiële patiënt, de onduidelijke voorspellende waarde van OMD en toenemende marktwerking in de zorg willen we ons in de bespreking richten op enkele suggesties die de interactie tussen dataplatformen van de GAFMA en data uit het EPD, al dan niet in conjunctie met OMD kunnen verbeteren.

Veel mensen zien geen kwaad in het delen van gegevens en weten dat ze kunnen worden gebruikt voor commerciële doeleinden. Gerichte advertenties kunnen gebruikers informeren over producten en diensten die afgestemd zijn op hun voorkeuren. Dezelfde technologie die gepersonaliseerde advertenties biedt, geven dataplatformen de mogelijkheid om een gedetailleerd beeld te krijgen van lichamelijke en geestelijke gezondheid. Medische informatie die wordt meegedeeld aan zorgverleners is beschermd door privacywetten, zoals Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in Europa en de Health Information Portability and Accountability Act (HIPAA) in de Verenigde Staten. Onverwachte medische data (OMD) kennen geen wettelijke bescherming. Door ze te ontginnen, omzeilen bedrijven de privacy- en antidiscriminatie wetten om informatie te verkrijgen die de meeste mensen liever niet bekendmaken (4).

De bezorgdheid over OMD groeit omdat data platformen achterpoortjes in privacywetten kunnen vinden en die toelaten om toegang te krijgen tot medische informatie die normaal niet beschikbaar is. Online platformen kunnen bovendien OMD verkopen aan derde partijen, die deze data kunnen gebruiken als een basis voor discriminatie bij beslissingen in verband met het invullen van vacatures, het verkrijgen van een lening, toelatingen tot hoger onderwijs, en

beslissingen over verzekeringen. De zelfmoordpreventie-inspanning van Facebook roept een bedenking op of dit ethisch aanvaardbaar is binnen een deels publiek gefinancierde zorg. Is dit een opdracht is voor een beursgenoteerd bedrijf dat aandeelhouderswaarde moet creëren? Ten slotte, door OMD te gebruiken om gebruikers in te delen in categorieën op basis van gezondheidsstatus, zouden platforms fungeren als medische diagnostici. Het valt te betwijfelen ze deze mogelijkheid moeten hebben, die we normaal gesproken reserveren voor professionals in de gezondheidszorg.

Het manipuleren van de consument, zogenaamde ‘digital nudging’, is een reeds lang bekende techniek van de databedrijven. Dit gebeurt ook bij onze online activiteiten. Google en Facebook registreren en analyseren het gebruikersgedrag om mensen onder te brengen in verschillende categorieën om ze vervolgens met advertenties en andere inhoud te bestoken. Facebook kent waarschijnlijk iemands afkomst en religie. De twee bovenvermelde patenten van Google breidt de gebieden waarin menselijk gedrag wordt onderzocht en geregistreerd verder uit, van de telefoon en laptop naar de huis- en slaapkamer (10).

De Europese toezichthouders hebben op 19 februari 2020 een voorstel bekend gemaakt voor het reguleren van artificiële intelligentie met (zo wordt beweerd) strikte handhaving van ethische en technische normen om de rechten van personen ook in de gezondheidszorg te beschermen. Het plan zou een regelgevingskader tot stand brengen dat onafhankelijke audits vereist van producten die worden beschouwd als een hoog risico inhoudend voor de menselijke veiligheid en individuele rechten, zoals KI-systemen die worden gebruikt bij de diagnostiek en behandeling van ernstig zieke patiënten. (23).

Het onderzoek naar inbreuken op de privacywetgeving door grote tech bedrijven loopt niet vlot.

De AVG trad in werking in mei 2018 en wordt vaak bestempeld als een model voor de

Verenigde Staten en andere landen die worstelen met het opleggen van effectieve grenzen aan de gegevensverzameling door technologiebedrijven.(24)

Voor de gebruikers van internetplatformen die OMD genereren is er geen bescherming. Men zou zich kunnen voorstellen dat bij nieuwe regelgeving wordt gedacht aan een melding die de gebruikers , bij het openen van dataplatformen, erop wijst dat medisch relevante gegevens kunnen afgeleid worden van hun internetactiviteit. Ze moeten ook verwittigd worden door de dataverwerkers op het moment dat OMD wordt gegenereerd. Opting out moet mogelijk zijn.

Het delen van EPD-gegevens voor de ontwikkeling van de gezondheidszorg stelt unieke ethische uitdagingen in termen van de privacy en vertrouwelijkheid van patiënten, geïnformeerde toestemming en institutionele transparantie. Wanneer zorginstellingen samenwerken met dataplatformen zouden ze best patiënten en clinici informeren dat gedeïdentificeerde gegevens zullen gedeeld worden met het bedrijf dat een bepaalde AI toepassing ontwikkelt. Ze moeten ook patiënten en clinici informeren over de specifieke doelen van het delen van gegevens. Transparantie is van cruciaal belang om het vertrouwen te houden. Bij gebrek aan een ethische of wettelijke vereiste voor geïnformeerde toestemming, moeten patiënten zich kunnen "afmelden" voor het delen van gegevens.

Besluit

Dat gezondheidsgegevens in handen komen van grote bedrijven is niets nieuws. Een gevaarlijkere bedreiging is het vermogen van bedrijven om gebruik te maken van KI en grote medische databases om specifieke segmenten van de gezondheidszorg te transformeren en het

gedrag van de patiënt te beïnvloeden. Hun initiatieven bieden gezondheidssystemen een noodzakelijke technologie aan die kan helpen om de problemen van interoperabiliteit en hiaten in het delen van gegevens op te lossen.

In het Belgische gezondheidszorgsysteem is het bovendien problematisch dat alle ziekenhuizen en apotheken en mutualiteiten hun eigen elektronisch patiënten dossier systeem hebben, en onderling geen informatie (mogen/willen/kunnen) uitwisselen, waardoor het voor de patiënt de facto bijna onmogelijk is om de eigen informatie op een toegankelijke manier op te vragen.

Zorginstellingen die samenwerken met bedrijven zoals GAFMA rond gezondheidsdata zouden een sluitend systeem van data-opsporing en -verwerking kunnen ontwikkelen dat het minst impact heeft op de privacy van de betrokkenen. Clinici zouden best vooraf toestemming vragen aan de patiënt zoeken voor het delen van zelfs niet-geïdentificeerde informatie buiten de patiëntenzorg.

De AVG is een goed startpunt voor het opstellen van specifieke richtlijnen. Belangrijk is dat gebruikers volledig worden geïnformeerd over hoe hun gegevens zullen worden gebruikt en dat omstandigheden worden gespecificeerd voor opties zoals "opt-in", "opt-out" of individueel geïnformeerde toestemming.

Belangenconflict

Geen van de auteurs heeft een belangenconflict met betrekking tot deze publicatie.

Summary

Personal data are used to generate information about health. It is conceivable to retrieve medical information from a variety of sources, including Facebook posts, credit card purchases, email content, or a list of recently watched videos on YouTube. Whereas these data are not necessarily related to the health of the user, AI tools and big data algorithms can be used to convert meaningless information into sensitive medical data. Collecting “unexpected medical data” (OMD) offers potential health benefits. However, the main appeal of the increasing availability of medical data is the ability for organizations to conduct behavioral targeting (also known as nudging) and optimize customer profiling and marketing, often without the explicit consent of the data owner. Algorithms developed from unvalidated medical data can lead to less accurate diagnostic and / or predictive tools. Users should be aware that medically relevant data can be derived from their internet activity. As such, this 'new' health information is not protected by regulations such as the *General Data Protection Regulation (GDPR)* act, which is intended to increase consumers' rights to control their data and how it is used. This regulation came into force in May 2018 and its implementation is difficult, heralding a major risk of violation of the privacy and the self-determination of the consumer.

Tabel 1: Alphabet (en Google) in de gezondheidszorg (9)

<i>Start- up</i>	<i>Toepassing</i>	<i>Doelgroep</i>
Nest	Slimme woonkamer	Senioren
Lift Labs	Bestek	Parkinsonisme
Limes audio	Omgevingslawaai verminderen	Spraakherkenning
DeepMind Health	Monitoring	Chronische aandoeningen (nierfalen)
Fitbit	Fitness	Sporters
Verily	Preventie	Gezonde personen
Senosis Health	Monitoring	Chronische aandoeningen (anemie, astma)
Eyefluence	Oogbewegingen volgen	Alzheimer
CloudSimple	Databeheer	Dataoverdracht naar Google Cloud
YouTube	Instructievideos	Iedereen

Tabel 2: Apple in de gezondheidszorg (17)

<i>Start- up</i>	<i>Toepassing</i>	<i>Doelgroep</i>
Siri	Spraakherkenning	Persoonlijke assistent
Novauris	Spraakherkenning	Medische dossiers
Gliimpse	Gezondheidsgegevens opslaan	Medisch dossier
Indoor.io	Navigatie binnenshuis	Patiënten in ziekenhuis
Beddit	Slaapmonitoring	Slaapapnoe
Silk labs	Smart home	Senioren
Applewatch	Hartritmestoornissen	Gezonden, sporters

Indexwoorden

GAFA

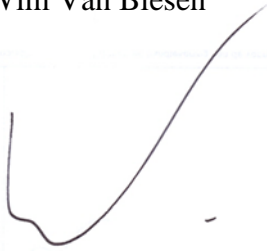
Gezondheidszorg

Onverwachte Medische Data

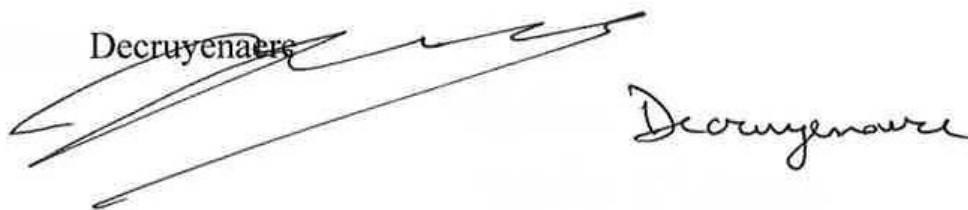
Artificiële Intelligentie

Handtekeningen co-auteurs:

Wim Van Biesen

A handwritten signature in black ink, consisting of a vertical line on the left, a curved line at the bottom, and a long, sweeping line that curves upwards to the right.

Johan Decruyenaere

Two handwritten signatures in black ink. The first is a stylized signature with the word 'Decruyenaere' written above it. The second is a more cursive signature of the same name.

Sigrid Sterckx

A handwritten signature in blue ink, featuring several overlapping loops and a horizontal line at the bottom.

Referenties

1. Voigt P, Von dem Bussche A. The EU General Data Protection Regulation (GDPR). A Practical Guide. Cham, Zwitserland: Springer International Publishing; 2017.
2. Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation) (2016).
3. Annas GJ. HIPAA regulations - a new era of medical-record privacy? N Engl J Med. 2003; 348: 1486-1490.
4. Marks M. The Right Question to Ask About Google's Project Nightingale. Regulators should be focusing on exactly what Google plans to do with all this data. 2019 [Available from: <https://slate.com/technology/2019/11/google-ascension-project-nightingale-emergent-medical-data.html>].
5. Marks M. Emergent Medical Data 2017 [Available from: <https://blog.petrieflom.law.harvard.edu/2017/10/11/emergent-medical-data/>].
6. Goggin B. Inside Facebook's Suicide Algorithm: Here's How the Company Is Using Artificial Intelligence to Predict your Mental State from your Posts 2019 [Available from: <https://www.businessinsider.nl/facebook-is-using-ai-to-try-to-predict-if-youre-suicidal-2018-12?international=true&r=US>].
7. Powles J, Hodson H. Google DeepMind and healthcare in an age of algorithms. Health and technology. 2017; 7: 351-367.
8. LaRock Z. BIG TECH IN HEALTHCARE: Here's who wins and loses as Alphabet, Amazon, Apple, and Microsoft hone in on niche sectors of healthcare [Available from: <https://www.businessinsider.com/big-tech-in-healthcare-report?international=true&r=US&IR=T>].
9. Ross C. In a 'Wild West' environment, hospitals differ sharply in what patient data they give Google. 2019 [Available from: <https://www.statnews.com/2019/11/15/hospitals-differ-in-patient-data-they-give-google/>].
10. Fusell S. The Next Data Mine Is Your Bedroom 2018 [Available from: <https://www.theatlantic.com/technology/archive/2018/11/google-patent-bedroom-privacy-smart-home/576022/>].
11. Mahase E. Government hands Amazon free access to NHS information. BMJ. 2019; 367: l6901.
12. Rajkomar A, Oren E, Chen K, et al. Scalable and accurate deep learning with electronic health records. NPJ Digit Med. 2018; 1: 18.
13. Rocher L, Hendrickx JM, de Montjoye Y-A. Estimating the success of re-identifications in incomplete datasets using generative models. Nat Comm. 2019; 10: 3069.
14. Cohen IG, Mello MM. Big Data, Big Tech, and Protecting Patient Privacy. JAMA. 2019; 322: 1141-1142.
15. Molteni M. AI Could Reinvent Medicine — Or Become a Patient's Nightmare 2019 [Available from: <https://www.wired.com/story/ai-could-reinvent-medicinor-become-a-patients-nightmare/>].

16. Copeland R. Google's 'Project Nightingale' Gathers Personal Health Data on Millions of Americans 2019 [Available from: <https://www.wsj.com/articles/google-s-secret-project-nightingale-gathers-personal-health-data-on-millions-of-americans-11573496790>].
17. Brodwin E. These 7 startups acquired by Apple 2019 [updated december 16, 2019. Available from: <https://www.statnews.com/2019/12/16/apple-acquisitions-central-to-health-care-strategy/>].
18. Farr CK, S. Apple bought a start-up that was working on monitoring asthma in children 2019 [Available from: <https://www.cnn.com/2019/05/24/apple-acquires-asthma-detection-start-up-tueo-health.html>].
19. Merchant RM, Asch DA, Crutchley P, et al. Evaluating the predictability of medical conditions from social media posts. PLoS One. 2019; 14: e0215476.
20. Barnett I, Torous J. Ethics, transparency, and public health at the intersection of innovation and Facebook's suicide prevention efforts. Ann Intern Med. 2019; 170: 565-566.
21. Sebastian D. Business news: Gawande gives up CEO post at haven 2020 [Available from: <https://search.proquest.com/docview/2402259554?accountid=11077>].
22. Dyrda L. 15 things to know about Amazon's healthcare strategy heading into 2020 [Available from: <https://www.beckershospitalreview.com/healthcare-information-technology/15-things-to-know-about-amazon-s-healthcare-strategy-heading-into-2020.html>].
23. European Commission. White Paper on Artificial Intelligence: a European approach to excellence and trust. 2020.
24. Vinocur. We have a huge problem': European tech regulator despairs over lack of enforcement 2019 [Available from: <https://www.politico.com/news/2019/12/27/europe-gdpr-technology-regulation-089605>].