

Verantwoorde inzet van apps voor publieke gezondheid

Nr. 2021/32, Den Haag, 7 juli 2021

Samenvatting

Gezondheidsraad



Steeds vaker worden mobiele applicaties (apps) ook voor gezondheidsdoeleinden gebruikt. Als de overheid dergelijke gezondheidsapps wil inzetten in het belang van de publieke gezondheid, zal zij ervoor moeten zorgen dat de apps veilig gebruikt kunnen worden, bijvoorbeeld door de bescherming van de privacy van gebruikers te waarborgen. De minister heeft de Gezondheidsraad gevraagd om te adviseren over een afwegingskader met criteria om de verantwoorde inzet door de overheid van gezondheidsapps voor screeningsdoeleinden te beoordelen. De tijdelijke Commissie Criteria gezondheidsapps van de raad heeft zich over deze vraag gebogen.

Of de overheid apps mag inzetten om (risicofactoren of aanleg voor) ziekten bij mensen op te sporen, hangt in de eerste plaats af van de vraag of hiervoor überhaupt een overheidsinterventie gerechtvaardigd is. Er bestaan

verschillende beoordelingskaders die gebruikt kunnen worden om af te wegen of de voordelen van een overheidsinterventie opwegen tegen de nadelen. Voor screening - bijvoorbeeld als onderdeel van het Nationaal Programma Bevolkingsonderzoek - gelden de criteria voor verantwoorde screening van Wilson en Jungner en van de World Health Organization (WHO). Zo moet de interventie als geheel bijvoorbeeld effectief bijdragen aan gezondheidswinst en mogen er niet te veel nadelen zijn voor deelnemers. Dat geldt evenzeer voor screening die gebruikmaakt van een 'klassieke' opsporingsmethode - zoals mammografie bij het bevolkingsonderzoek borstkanker – als voor een screening die datzelfde beoogt met een app.

De commissie richt zich in dit advies ook op een andere vorm van ziektepreventie door de overheid waarbij apps ingezet kunnen worden, namelijk de bestrijding van infectieziekten. Bij

het opsporen van (risicofactoren voor) een infectieziekte gaat het niet primair om individueel gezondheidsvoordeel dat moet worden afgewogen tegen de nadelen, maar om een collectief gezondheidsbelang. Maatregelen om een infectieziekte te bestrijden kunnen ingrijpen op de (keuze)vrijheid van mensen zonder dat zij er zelf direct voordeel van hebben. Voor de afweging of bij infectieziektebestrijding de collectieve voordelen opwegen tegen de individuele nadelen zijn de voorwaarden voor gerechtvaardigd overheidsingrijpen te gebruiken. Het gaat dan om voorwaarden als effectiviteit, maar ook om rechtvaardigheid, noodzakelijkheid en proportionaliteit.

De commissie constateert dat de overheid op hoofdlijnen reeds beschikt over twee kaders die als startpunt gebruikt kunnen worden voor de beoordeling van verantwoorde inzet van apps door de overheid. Afhankelijk van wat het doel is



van de overheidsinterventie als geheel, kan de inzet van de app getoetst worden aan het kader van Wilson en Jungner (bij screening) of aan de voorwaarden voor gerechtvaardigd overheidsingrijpen (bij infectieziektebestrijding). Deze kaders stellen ook voorwaarden aan de te hanteren opsporingsmethode. Wanneer de te gebruiken opsporingsmethode een screenings-app is, behoeven deze voorwaarden nadere invulling. De eigenschappen die apps onderscheiden van meer klassieke opsporingsmethoden brengen specifieke risico's met zich mee die meegewogen moeten worden in de besluitvorming.

Wat apps onderscheidt van meer klassieke opsporingsmethoden is dat de werking ervan moeilijk te doorgronden is voor gebruikers doordat de technologie complex is. Dat maakt dat de effectiviteit moeilijker te beoordelen is, dat het lastiger is om deelnemers goed te informeren over de werking van de app en dat een app niet vanzelfsprekend door iedereen te gebruiken is. En door de grote hoeveelheden

gegevens die apps kunnen opslaan ligt het risico op oneigenlijk gebruik of misbruik van persoonsgegevens op de loer, zeker wanneer een app gaandeweg ook voor andere doelen wordt ingezet. Om deze risico's te minimaliseren wanneer de inzet van een screeningsapp wordt overwogen, heeft de commissie de criteria uit de bestaande beoordelingskaders op vier onderdelen nader gespecificeerd:

- Betrouwbaarheid en effectiviteit;
- Bescherming van privacy;
- Toegankelijkheid en rechtvaardigheid;
- Geïnformeerde keuze.

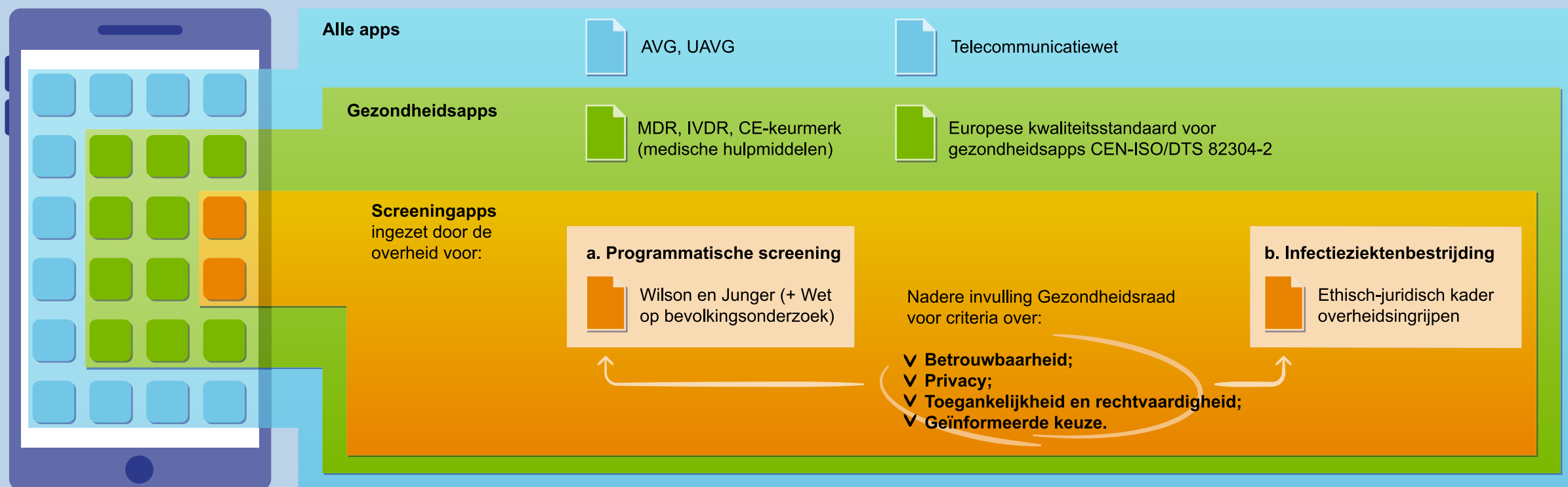
De commissie pleit ervoor deze onderwerpen al vroeg in de ontwikkelfase mee te nemen. Een dergelijke *ethics by design*-aanpak helpt de opbrengst van de screeningsapps te maximaliseren, en tegelijkertijd de (fundamentele) rechten en belangen van mensen te beschermen. Zo moet in de technologie worden verankerd dat alleen die (bijzondere) persoonsgegevens worden geregistreerd die nodig zijn voor de vooraf vastgestelde

verwerkingsdoeleinden (*privacy by design*). Dat helpt misbruik van gegevens tegengaan.

Naast de criteria uit de beoordelingskaders voor overheidsinterventies - en de nadere invulling die de commissie daarbij geeft in dit advies - gelden voor screeningsapps ook (specifieke) juridische eisen. Voor apps in het algemeen geldt dat zij moeten voldoen aan privacy-wetgeving (AVG en UAVG) en aan de Telecommunicatiewet. Als de screeningsapp kan worden aangemerkt als medisch hulpmiddel dan kan ook de (Europese) medische hulpmiddelen-wetgeving van toepassing zijn en de daaruit voortvloeiende verplichte CE-markering en post-market surveillance. Ook voor de juridische eisen geldt dat het aanbeveling verdient om ze al vroeg in de ontwikkelfase mee te nemen en daarbij ook toekomstig gebruik en toekomstige verplichtingen in acht te nemen. Zie figuur 1 (op de volgende pagina) voor een overzicht van de ethische en juridische eisen, criteria en aandachtspunten die van toepassing zijn op de inzet van screeningsapps door de overheid.



Op screeningsapps die de overheid inzet zijn verschillende ethische en juridische eisen, criteria en aandachtspunten van toepassing.



Figuur 1 Overzicht ethische en juridische eisen, criteria en aandachtspunten voor inzet screeningsapps door overheid

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek’ (art. 22 Gezondheidswet).

De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Infrastructuur en Waterstaat; Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.

De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.

U kunt dit document downloaden van www.gezondheidsraad.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:

Gezondheidsraad. Verantwoorde inzet van apps voor publieke gezondheid.

Den Haag: Gezondheidsraad, 2021; publicatienr. 2021/32.

Alle rechten voorbehouden.

