



Naar een burgergedreven governance

Jouw data, jouw verhaal



Een paradoxale houding t.o.v. vertrouwen

Formele vs. effectieve uitoefening van rechten

- Burgers krijgen formele rechten, maar weinig concrete tools om die rechten uit te oefenen.

Burger als risico én leverancier

- Systemen vertrouwen burgers onvoldoende voor controle, maar verwachten wel dat ze massaal data genereren.

Consent als schijnautonomie

- Formeel vertrouwen via toestemming vervangt echte ondersteuning of begrijpelijke keuzes

De individuele patiënt/consument vs. de burger

- Burgers beslissen individueel terwijl data-impact en risico's collectief zijn.



“Jullie moeten ons vertrouwen,
maar wij vertrouwen jullie niet”



Vertrouwen: 'Confidence' vs. 'Trust'



Confidence

- Voorspelbaarheid
- Gebaseerd op regels & systemen
- Kennis en expertise
- Technische betrouwbaarheid



Trust

- Kwetsbaarheid
- Gebaseerd op intenties
- Moreel gedrag
- Relationele betrouwbaarheid



Waarom een burgergedreven governance?



Versterkt vertrouwen van burgers

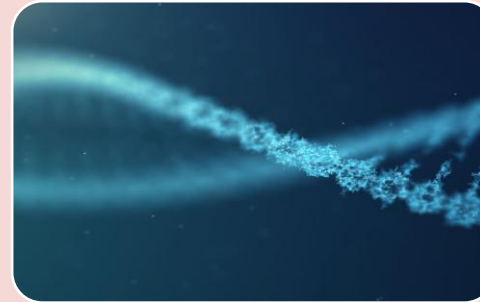
in hoe hun persoonlijke data worden gebruikt — door transparantie, controle en ethische toetsing met meer datasolidariteit tot gevolg



Betere kwaliteit van zorg Meer patiëntgerichte zorg

doordat data op een betrouwbare en verantwoorde manier gedeeld kunnen worden tussen zorgverleners en patiënten.

burgers worden mede-eigenaars van hun gezondheidsdata en kunnen die actief gebruiken om hun gezondheid te beheren.



Snellere innovatie

onderzoekers en bedrijven kunnen gemakkelijker toegang krijgen tot relevante data binnen een duidelijk ethisch kader.



Vermindering van ongelijkheid in toegang tot digitale zorg

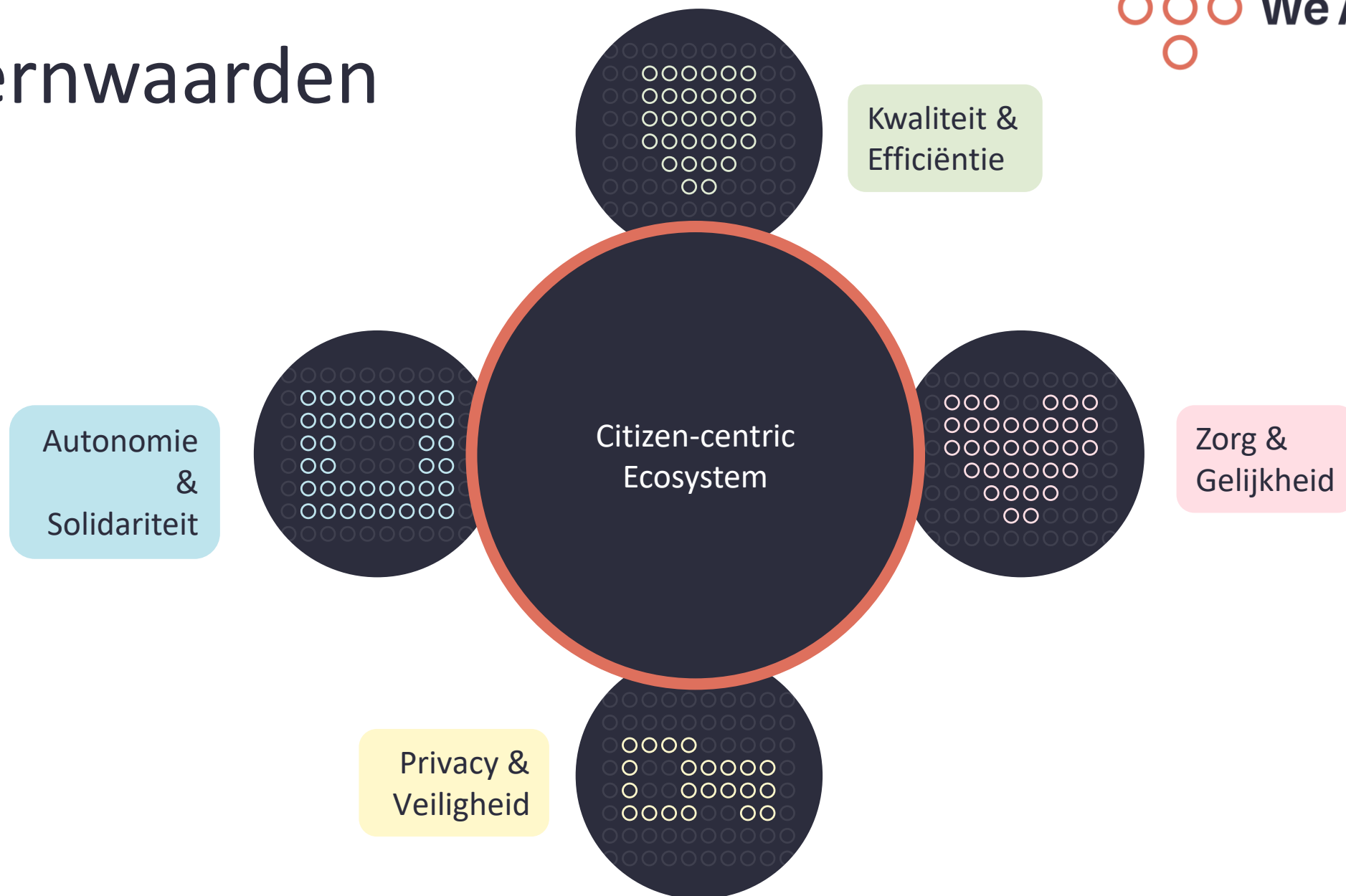
via educatie en ondersteuning van digitale vaardigheden.

Missie

WeAre wil het **vertrouwen** in het delen van gezondheidsdata versterken **door burgers inspraak te geven en te waarborgen** dat deze data op een ethisch en maatschappelijk verantwoorde manier worden gebruikt.



Onze kernwaarden



Een datagovernance die technologie en ethiek verbindt

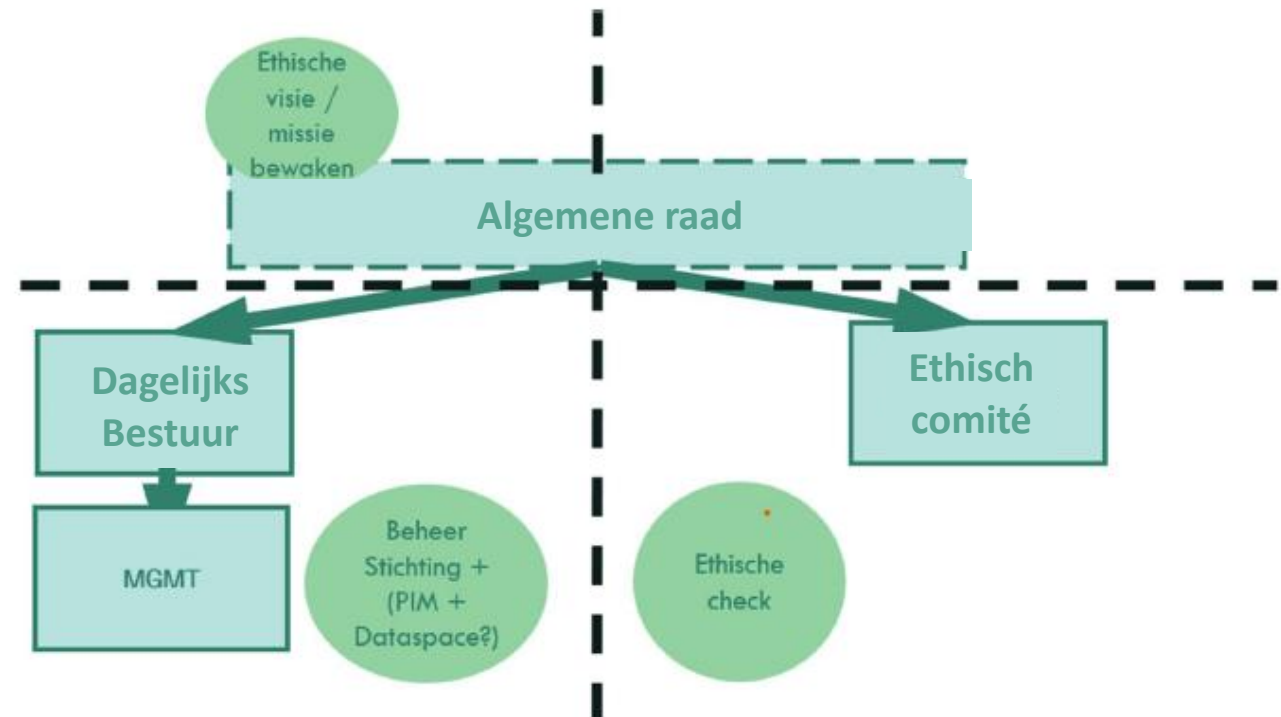
Onze aanpak is ingebed in een bredere cultuur van vertrouwen, inspraak en samenwerking:

- **Toegang tot data is nooit vanzelfsprekend**
 - Elke toepassing wordt eerst **beoordeeld door het ethisch en juridisch comité.**
- **Transparantie is de standaard**
 - Burgers zien **wie** toegang vraagt tot hun gegevens, **waarvoor** toegang wordt gevraagd en kunnen hun **toestemming intrekken** op elk moment.
- **Vertrouwen is het uitgangspunt**
 - In de technologie, in elke beslissing en in de **samenwerking tussen burgers en organisaties.**
- **Internationale richtlijnen als fundament**
 - We werken met wereldwijd erkende normen voor **burgerbeheerde dataplatformen.**



Stichting als juridische vertaling?

- Missie en visie zo maximaal mogelijk beschermen
- Erkenning van het filantropisch doel via een controle van de minister van Justitie en KB
- “Mission lock”
- Flexibiliteit in governance



Belangrijke principes

- Het scheiden van de operationele en ethische invalshoeken van het initiatief.
- Laagdrempelige burger- of gebruikersparticipatie.
- We voorzien **een uitwisseling tussen experts en burgers**
- We voorzien **consultatiebevoegdheden voor overheids- en andere institutionele** organen en partners.

Op die manier garanderen we een gedragenheid voor het project.

Activiteiten van de Stichting

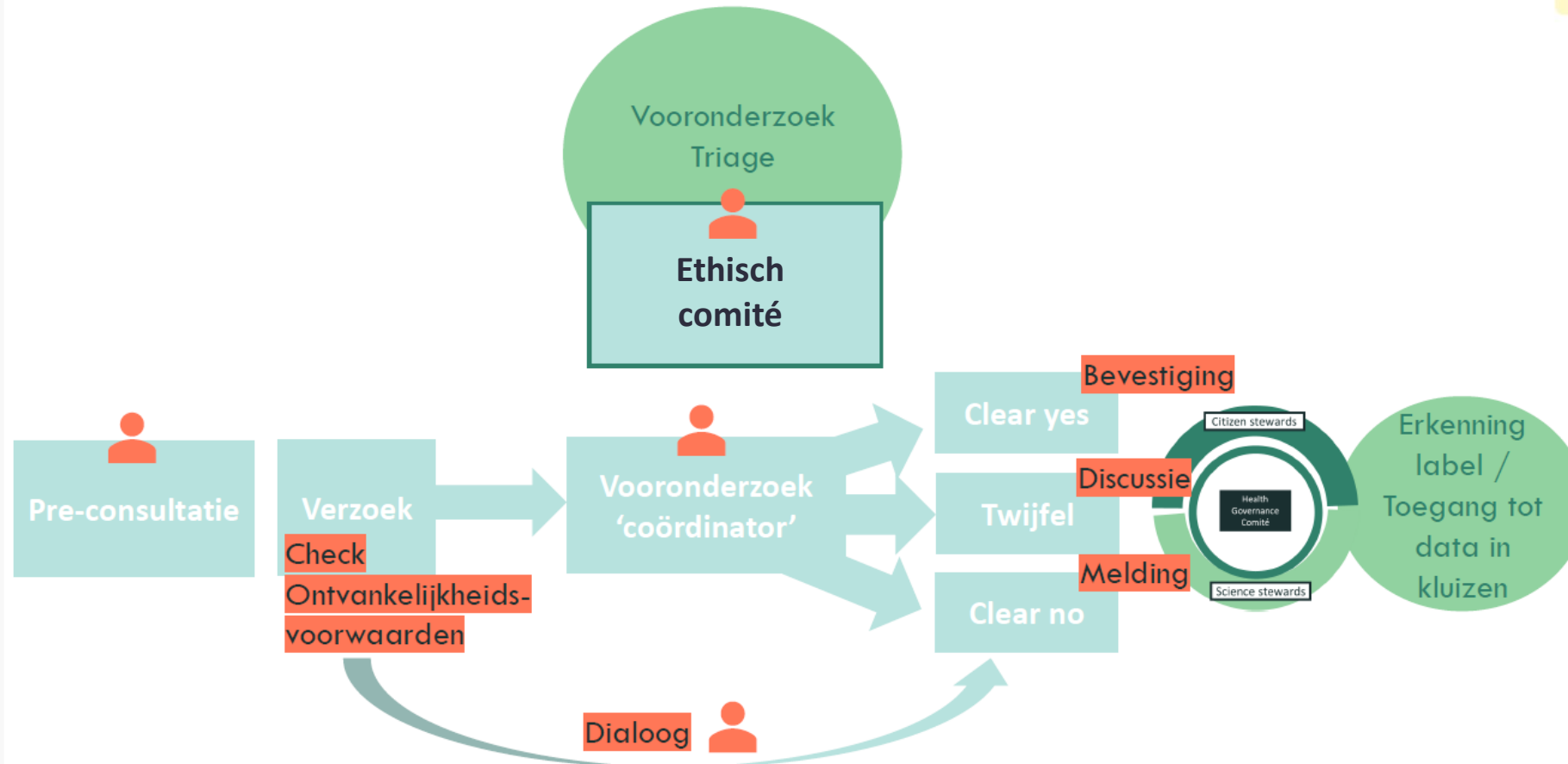
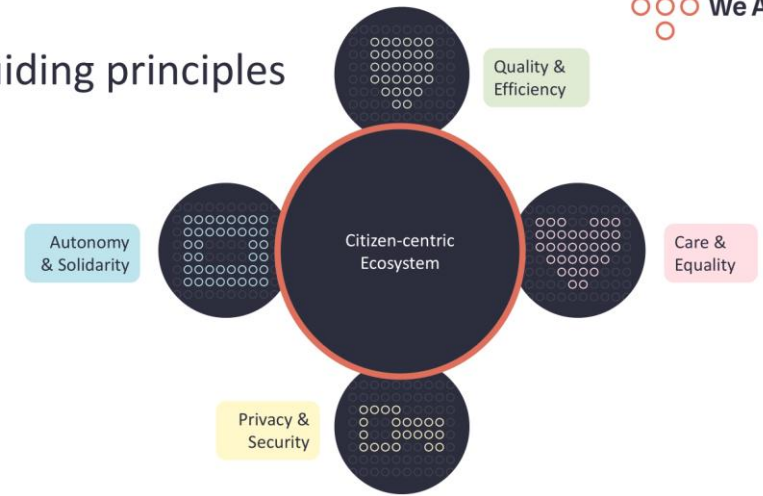
- **Ethische toetsing** van toepassingen en datagebruik
- **Beheer** van het WeAre Charter en het Ethisch Data Label
- **Burgerparticipatie** via ethisch comité, deliberatieve sessies en consultatie
- **Opleidingen en digitale inclusieprogramma's.**
- **Communicatie, sensibilisering en netwerking**
- **Samenwerking met technologiepartner** rond technische integratie en governance



Ethisch comité

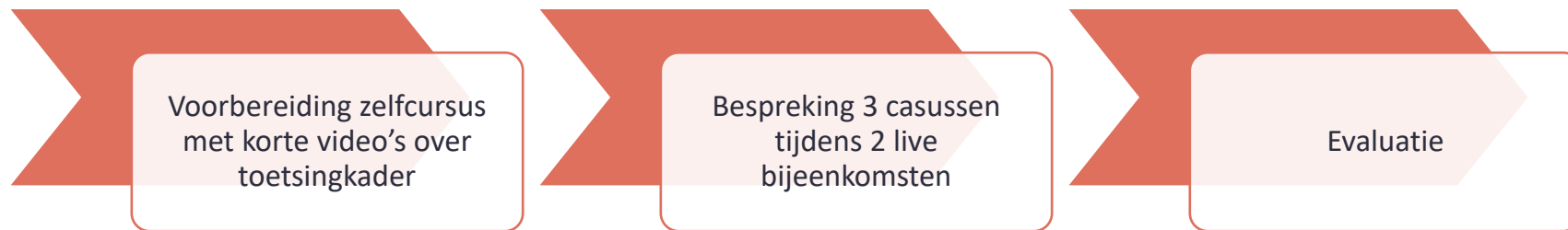
Vooronderzoek/triage

Our guiding principles



Pilot ethisch comité

- Voorjaar 2026 – Ph.D onderzoek Cato van Schyndel



- Interesse om mee te doen?
 - 18 jaar of ouder
 - Voldoende Nederlands om actief deel te nemen
 - Bereid tot voorbereiding, twee sessies en evaluatie

Call to action



Next steps

