



Themavoorstellen voor de Algemene Vergadering van het EDF

Beste leden,

Het EDF organiseert zijn **Algemene Vergadering van 2024** in Brussel (wegens het Belgisch voorzitterschap van de EU). Het is gebruikelijk dat deze vergadering voorafgegaan wordt door een informatief gedeelte. Het bestuursorgaan van het EDF van 4 juli wil een **thema voorstellen** aan het EDF voor deze Algemene Vergadering van 2024. In navolging daarvan stuur ik een lijst met mogelijke onderwerpen.

U kan tot eind augustus (30/08/23) punten aan de lijst toevoegen: onderwerpen die het dagelijks leven raken, die relevant geacht worden...

1. Digitalisatie en kunstmatige intelligentie.

⇒ Zweden – 31 maart 2023 – ‘Disability Rights, Accessibility and Artificial Intelligence’

2. Noodplannen – evacuatie- en hulpplannen.

3. **Statistische kwestie:** identificatie van behoeften van personen met een handicap en statistieken voor politieke prognoses/beleidsvoering + **ethisch kader voor uitbouw databank** (wat nuttig om bij te houden over een ‘handicap’, waarvoor te gebruiken...).

4. Inclusie in het thema vrije tijd, recreatie van kinderen en jongvolwassenen + inclusie in Erasmus-programma:

- Bv. EU-fondsen – richtlijnen voor toegankelijke speelpleinen?
- Bv. Redelijke aanpassingen financiering binnen Erasmus programma’s en andere ‘Youth Exchange Programs’ voor hen die niet ingeschreven zijn aan een onderwijsinstelling.

5. EU Health Data Space (& AI):

- Verordening wil beschikbaarheid en (her)gebruik van gezondheidsgegevens faciliteren voor onderzoek, beleidsvorming en innovatie + bevorderen digitale gezondheidmarkt

“Het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens in het kader van de EHDS moet publieke, particuliere en non-profitentiteiten alsmede individuele onderzoekers in staat stellen toegang tot gezondheidsgegevens te hebben met het oog op onderzoek, innovatie, beleidsvorming, educatieve activiteiten, patiëntveiligheid, regelgevingsactiviteiten of gepersonaliseerde geneeskunde, in overeenstemming met de doelstellingen van de onderhavige verordening. De toegang tot gegevens voor secundair gebruik moet bijdragen tot het algemeen belang van de samenleving.”

• • WELKE GEGEVENS:

Art. 33 (1)(b) – o.a. gegevens die van invloed zijn op de gezondheid, met inbegrip van sociale en milieu- en gedragsdeterminanten van gezondheid;

= **HEEL BREED** niet enkel ‘gezondheidsgegevens’ dus

Art. 33 (1)(f) - door personen gegenereerde elektronische gezondheidsgegevens, met inbegrip van gegevens in medische hulpmiddelen, wellnessapps of andere digitale gezondheidstoepassingen;

= **HEEL BREED:** aantal stappen, soms wordt ook je weg vastgelegd...

Art. 33 (1)(l) - onderzoekscohorten, vragenlijsten en enquêtes in verband met gezondheid;

Art. 33 (1)(n) - elektronische gegevens met betrekking tot verzekeringsstatus, beroepsstatus, opleiding, levensstijl, welzijn en gedrag *die relevant zijn voor de gezondheid*;

= **ENORM BREED: BEROEP? OPLEIDING? LEVENSTIJL?**

• • WAARVOOR GEBRUIKT:

Art. 34 (1)(a) - activiteiten om **redenen van algemeen belang** op het gebied van de volksgezondheid en de gezondheid op het werk,

Art. 34 (1)(b) - ondersteunen van **openbare instellingen in de gezondheids- of zorgsector** bij de uitvoering van de in hun mandaat omschreven taken;

Art. 34 (1)(g) – gebruik gegevens voor **testen algoritmen**;

• • **WAARVOOR VERBODEN TE GEBRUIKEN:**

Art. 35 (a) – besluiten met nadelige rechtsgevolgen voor personen nemen;

Art. 35 (b) – verzekeringsovereenkomst ontzeggen of premies omhoogtrekken;

Art. 35 (c) – reclame

Art. 35 (d) – toegang verlenen aan derden

Art. 35 (e) – ontwikkeling producten of diensten die schadelijk zijn voor de gezondheid of goede zeden, openbaar belang (alcohol, tabak, illegale drugs)

• • **De PRIMAIR naar voor geschoven doelstelling is:** “De algemene doelstelling is te waarborgen dat natuurlijke personen in de EU in de praktijk meer zeggenschap over hun elektronische gezondheidsgegevens hebben.” – MAAR HEEL WEINIG ECHTE BEPALINGEN DIE DAT RECHT WAARBORGEN.

• **Uitdagingen in combinatie met inzetbaarheid AI in gezondheidssector.**

6. **Tewerkstelling – certificatie van verworven competenties (informeel – buiten ‘opleiding’ om):** voor de werkzoekenden die geen specifieke kwalificaties hebben, maar wel beroepservaring → vergemakkelijking van vrij verkeer voor die mensen.

• EU zou MINSTENS nationale inspanningen moeten bevorderen om validatiesystemen voor informeel verworven competenties vast te leggen

• Komt ten goede voor vrij verkeer werknemers – kwalificaties

• **Meer toelichting erover: er bestaan blijkbaar instrumenten en richtlijnen – WEINIG GEKEND!!!**

• **Zie bijvoorbeeld:**

• European Centre for the Development of Vocational Training, European guidelines for validating non-formal and informal learning (2009)

• European Qualifications Framework for lifelong learning (EQF)

• [Joint interim report of the Council and the Commission on the implementation of the detailed work programme on the follow-up of the objectives of education and training systems in Europe](#) → oproep voor ‘de ontwikkeling van gemeenschappelijke Europese referenties en principes inzake de validering en erkenning van niet-formeel en informeel leren’.

7. De uitdaging van het *standstill*-beginsel: er zijn verschillen in verschillende EU staten...

Zie Pr. Isabelle Hachez, ‘*Le principe de standstill dans le droit des droits fondamentaux : une irréversibilité relative*’ (2008).

⇒ **Niet te technisch?**

Bonjour,

L’EDF organisera son Assemblée générale en 2024 à Bruxelles (Présidence belge de l’Union européenne). Il est de coutume que cette Assemblée statutaire soit précédée d’une partie informative. L’organe d’administration du BDF du 4 juillet souhaite proposer un **thème pour cette Assemblée générale de l’EDF de 2024**.

Voici une liste de sujets possibles. Vous pouvez **ajouter des points à la liste jusqu’à la fin du mois d’août (30/08/23) : les sujets qui touchent la vie au quotidien seront appréciés**.

1. **Numérisation et intelligence artificielle.**

⇒ Suède - 31 mars 2023 - "Droits des personnes handicapées, accessibilité et intelligence artificielle".

2. **Plans d'urgence - plans d'évacuation et d'assistance.**

3. **Statistiques** : identification des besoins des personnes en situation de handicap et statistiques pour les prévisions et l’élaboration des politiques + **cadre éthique pour le développement de la base de données** (quelle est l'utilité de garder la trace d'un "handicap", à quoi cela sert-il ?...).

4. **Inclusion dans les loisirs, les activités récréatives des enfants et des jeunes adultes + inclusion dans le programme Erasmus :**

• Par exemple, fonds européens - lignes directrices pour les aires/plaines de jeux accessibles ?

- Par exemple, le financement d'ajustements raisonnables dans le cadre des programmes Erasmus et d'autres "programmes d'échange de jeunes" pour les personnes qui ne sont pas inscrites dans un établissement d'enseignement.

5. Espace européen des données de santé (et de l'IA) :

- Le règlement vise à faciliter la disponibilité et la (ré)utilisation des données de santé pour la recherche, l'élaboration des politiques et l'innovation, ainsi qu'à promouvoir le marché de la santé numérique.

"L'utilisation secondaire des données de santé dans le cadre de l'EHDS devrait permettre aux entités publiques, privées et à but non lucratif, ainsi qu'aux chercheurs individuels, d'accéder aux données de santé à des fins de recherche, d'innovation, d'élaboration de politiques, d'activités éducatives, de sécurité des patients, d'activités réglementaires ou de médecine personnalisée, conformément aux objectifs du présent règlement. L'accès aux données pour une utilisation secondaire devrait contribuer à l'intérêt public de la société".

• • QUELLES DONNÉES :

Art 33 (1)(b) - y compris les données affectant la santé, les déterminants sociaux, environnementaux et comportementaux de la santé ;

= **LARGE** : ne se limite pas aux "données relatives à la santé", donc

Art. 33 (1)(f) - données électroniques relatives à la santé générée par les personnes, y compris les données contenues dans les dispositifs médicaux, les applications de bien-être ou d'autres applications numériques relatives à la santé ;
= **ÉNORME** : nombre d'étapes, parfois vos trajets sont également enregistrés....

Art. 33 (1)(l) - cohortes de recherche liées à la santé, questionnaires et enquêtes ;

Art. 33 (1)(n) - données électroniques relatives à la situation en matière d'assurance, à la situation professionnelle, à l'éducation, au mode de vie, au bien-être et au comportement en rapport avec la santé ;

= **extrêmement large** : **PROFESSION ? FORMATION ? MODE DE VIE ?**

• • POURQUOI CES DONNEES SONT UTILISEES :

Art. 34 (1)(a) - activités de santé publique et de santé au travail pour des **raisons d'intérêt public**,

Art. 34 (1)(b) - soutenir les **institutions publiques dans le secteur de la santé ou des soins dans l'accomplissement des tâches** définies dans leur mandat ;

Article 34, paragraphe 1, point g) - utilisation des données pour **tester des algorithmes** ;

• • DONNEES DONT L'UTILISATION EST INTERDITE :

Art. 35 (a) - prendre des décisions ayant des effets juridiques négatifs sur les individus ;

Article 35 (b) - refuser le contrat d'assurance ou augmenter les primes ;

Art. 35 (c) - publicité

Art. 35 (d) - octroi de l'accès à des tiers

Art. 35 (e) - développement de produits ou de services nuisibles à la santé ou à la morale, à l'intérêt public (alcool, tabac, drogues illégales)

- **L'objectif PRIMAIRE est le suivant** : "L'objectif global est de faire en sorte que les personnes physiques dans l'UE aient un plus grand contrôle sur leurs données de santé électroniques dans la pratique". - MAIS IL Y A TRÈS PEU DE DISPOSITIONS RÉELLES GARANTISSANT CE DROIT.

• DEFIS ASSOCIES AU DEPLOIEMENT DE L'IA DANS LE SECTEUR DE LA SANTE.

6. Emploi - certification des compétences acquises (informelle – hors parcours de formation certifiés) : pour les demandeurs d'emploi qui n'ont pas de qualifications spécifiques mais qui ont une expérience professionnelle → faciliter la libre circulation de ces personnes.

- L'UE devrait au moins encourager les efforts nationaux visant à mettre en place des systèmes de validation des compétences acquises de manière informelle.

• Avantages libre circulation des travailleurs - qualifications

• **Plus de précisions à ce sujet : il existe apparemment des outils et des lignes directrices – PAS BIEN CONNUES !!!**

• **Voir, par exemple** :

- Centre européen pour le développement de la formation professionnelle, Lignes directrices européennes pour la validation de l'apprentissage non formel et informel (2009)

- Cadre européen des certifications pour l'apprentissage tout au long de la vie (CEC)

- [Rapport intermédiaire conjoint du Conseil et de la Commission sur la mise en œuvre du programme de travail détaillé sur le suivi des objectifs des systèmes d'éducation et de formation en Europe](#) → appellent à "l'élaboration de

références et de principes européens communs sur la validation et la reconnaissance de l'apprentissage non formel et informel".

7. Remise en cause du *principe de STANDSTILL* (statu quo) : plusieurs États membres de l'UE ont rendu des arrêts... Voir Pr. Isabelle Hachez, "*Le principe de standstill dans le droit des droits fondamentaux : une irréversibilité relative*" (2008).

⇒ **Pas trop technique ?**