

Health Data Panels 2022

Output & reflecties

Publicatie: maart 2023

Coalition of the Willing:

Daan Aeyels, VOKA

Geert Byttebier, Medaman

Kirsten Colpaert, UZ Gent

Hans Constandt, BE Health Data Agency

Frederic Coppens, VIB

Bram De Caluwe, AZ Klina

Peter De Jaeger, AZ Delta

Freija Descamps, Edence Health

Yelliz Mattheus, Wit-Gele Kruis

Liesbet Peeters, UHasselt

Hilde Philips, Universiteit Antwerpen

Noella Pierlet, ZOL Genk

Peter Raeymakers, Zorgnet Icuuro

Wouter Van den Bosch, imec

Bart Vannieuwenhuysse, Johnson and Johnson

Jan Vertriest, MSD

Tim Weltens, Wit-Gele Kruis

Inhoudstabel

SUMMARY: HEALTH DATA EN DE ROL VAN EEN ECOSYSTEEM	4
CONTEXT: SITUERING HEALTH DATA PANELS.....	5
HERGEBRUIK VAN HEALTH DATA: UITDAGINGEN.....	8
Health & data	8
Veel uitdagingen, veel initiatieven	8
Overzicht uitdagingen.....	8
Overzicht initiatieven (niet-exhaustief).....	12
DEEP-DIVE HEALTH DATA UITDAGINGEN.....	13
Herbruikbare gezondheidsdata.....	13
Architectuur & infrastructuur	14
Privacy, ethics, trust & security.....	15
Beleid & financiering.....	16
Knowledge management.....	17
Use case(s).....	18
Advocacy & education (health data literacy).....	19
HERGEBRUIK VAN DATA: ROL MULTI-STAKEHOLDER ECOSYSTEEM	20
CONCLUSIES: AANBEVELINGEN & VOLGENDE STAPPEN	21
BIJLAGEN	22
BIJLAGE 1: OPBOUW & VERLOOP VAN DE 5 VERSCHILLENDE HEALTH DATA PANELS.....	22
BIJLAGE 2: ORGANISATIES BETROKKEN BIJ DE HEALTH DATA PANELS (deelnemers en geïnteresseerden).....	23
BIJLAGE 3: NATIONALE EN INTERNATIONALE PUBLICATIES	26

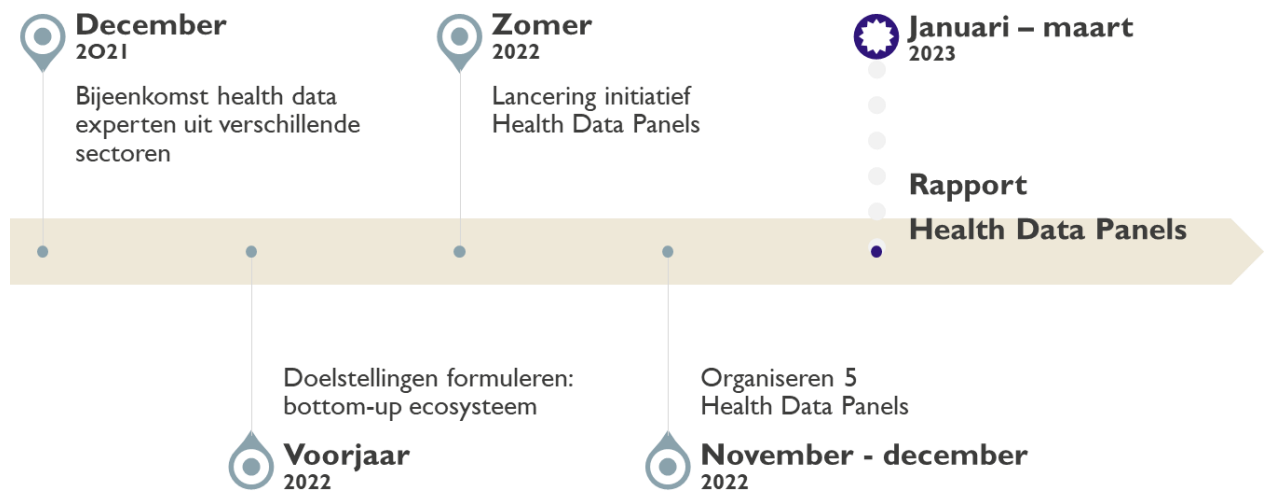
SUMMARY: HEALTH DATA EN DE ROL VAN EEN ECOSYSTEEM

 <p><i>Aanleiding & context van de health data panels</i></p>	<p>Hoe kunnen we het hergebruik van real-world data in de gezondheidszorg als motor voor innovatie ondersteunen en versnellen?</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Initiatief van een open <u>collectief van verschillende stakeholders</u> uit de Belgische gezondheidszorg.➤ 5 panels in november-december 2022.➤ Deelnemers: zorgverleners- en instellingen, overheden, middenveldorganisaties, ledenorganisaties, onderzoekers, farma-, biotech- en medtech-industrie.
 <p><i>Verwachtingen & waarde van een multi-stakeholder ecosysteem</i></p>	<p>Hoe kan een multi-stakeholder collectief bottom-up meebouwen aan concrete oplossingen om het hergebruik van real-world data te stimuleren?</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Algemeen: een multi-stakeholder ecosysteem binnen de gezondheidszorg kan het hergebruik van real-world data structureel ondersteunen en versnellen in een open samenwerking met stakeholders en andere initiatieven rond open en FAIR data.➤ Overzicht uitdagingen: de voornaamste uitdagingen & struikelblokken zijn intussen al tig keer gedefinieerd. We brengen die uitdagingen samen in thematische werven.➤ Overzicht initiatieven: verschillende stakeholderinitiatieven lopen vandaag naast elkaar, al dan niet met regionale, nationale of internationale steun. We reiken mogelijke oplossingen aan om die initiatieven te aligneren en buigen ons over een governancemodel voor een decentrale ecosystemwerking.
 <p><i>Concrete actie in 2023</i></p>	<p>Wat doen we concreet in 2023?</p> <ul style="list-style-type: none">➤ Wie doet wat: we reiken uit naar de verschillende initiatieven die vandaag lopen. Daarbij brengen we in kaart welk initiatief waaraan werkt, waar er overlap zit en wat de <i>gaps</i> zijn.➤ Quick wins: op basis van de input tijdens de health data panels definiëren we concrete use cases waarmee geïnteresseerde stakeholders op korte termijn aan de slag kunnen.

CONTEXT: SITUERING HEALTH DATA PANELS

➤ HISTORIEK

- December 2021 – [17 health data enthusiasts uit verschillende sectoren van de gezondheidszorg](#) steken de koppen bij elkaar. Centrale vraag: hoe kunnen we het hergebruik van health data in BE versnellen? Doel: stap zetten van praten naar doen. Hoe: bottom-up bouwen aan een ecosysteem.
- Voorjaar 2022 – binnen de groep van eerste *health data enthusiasts* de uitdagingen en doelstellingen scherpstellen.
- Zomer 2022 – idee om Health Data Panels te lanceren met andere mensen uit ecosysteem. Opentrekken van het initiatief en lancering van [website](#) in oktober.
- November-december 2022 – organisatie van 5 health data panels in heel België (134 mensen uit 96 organisaties toonden interesses, 72 mensen uit 54 organisaties sluiten effectief aan bij een sessie).
- Januari 2023 – verwerking van input health data panels tot een rapport.



➤ **CONTEXT:**

- Co-creatie: om betere zorg te voorzien door health data te ontsluiten hebben overheden, de zorgsector, de onderzoekswereld en de industrie elkaar nodig.
- Versnippering: er zijn verschillende overheidsinitiatieven rond het (her)gebruik van data in de gezondheidszorg aan de gang (regionaal, nationaal, Europees). Intussen lopen er ook verschillende initiatieven op het terrein met ziekenhuizen, bedrijven, kennisinstellingen en andere stakeholders.
- Overzicht: de grote diversiteit aan initiatieven is een belangrijke troef, maar maakt het des te belangrijker om het overzicht te bewaren van wie waarmee bezig is.
- Klankbordfunctie: alle individuele stakeholderinitiatieven benaderen is onbegonnen werk voor het beleid. Een “ecosysteemklankbord” kan beleidsmakers zicht helpen houden op de verschillende bottom-up initiatieven, en omgekeerd, kan de gerichte doorstroom van beleidsinfo naar het terrein helpen ondersteunen.
- No time to waste: er is geen tijd meer om hier over te blijven praten, actie is nú nodig. Waarom?
 - Maatschappelijk: de uitdagingen in de gezondheidszorg blijven toenemen. Zonder een meer datagedreven aanpak redden we het niet.
 - Economisch: de toekomst van de gezondheidszorg is datagedreven. Investeren in het de herbruikbaarheid van data is noodzakelijk om topclinici, -wetenschappers en -bedrijven aan te trekken en/of te houden in België.

➤ **DEELNEMERS & VERLOOP:**

- Opstart met 17 *health data enthusiasts*. Horizontaal en open initiatief.
- In het najaar van 2022 volgt de uitbreiding naar het ruimere ecosysteem aan de hand van 5 health data panels.
- Tijdens elk van de panels vindt een gemodereerde, open discussie plaats met vertegenwoordigers van verschillende sectoren: zorgsector (zorginstellingen en -verleners); overheden; industrie & dienstverlening (farma, biotech, healthtech, dienstverlening), onderzoek & kennisinstellingen, patiënten/burgers.
- De ideeën en inzichten gedeeld tijdens de panels worden gebundeld in een rapport.

➤ **MOTIVATIE DEELNEMERS:**

- Huidige activiteiten op het terrein in kaart brengen: wie is waarmee bezig, welke initiatieven lopen al...?
- Klarheid scheppen rond wettelijk kader.
 - Bijv. werken aan kant-en-klaar legaal pakket, DPO governance modellen, datacharter of implementatiehandleiding voor zorgactoren, etc.
- Business model/waardestromen: hoe verhouden de investeringen in het herbruikbaar maken van data zich ten opzichte van de “winst” die (soms andere stakeholders) halen uit dat hergebruik van data?
 - Bijv. wat is een goede vergoeding voor data, hoe gaan we om met het wantrouwen rond commercieel gewin van data, hoe zorgen we voor waarde creatie voor iedereen in het ecosysteem, wat zijn de noden van elke stakeholder.
- Technische verduidelijking: hoe kunnen we de standaarden en processen samen verbeteren?
 - Bijv. vastleggen standaarden (HL7, OMOP...)
 - Bijv. betere ondersteuning van registratie aan de bron, basisset van gegevens, basisset gebruiken om een *synthetic data sandbox* aan te leggen
- Educatie en empowerment van burgers, overheid, zorgprofessionals: hoe kunnen we als ecosysteem de kennis en de houding rond het hergebruik van health data helpen verbeteren?
- Concrete use cases definiëren en uitwerken.
 - Bijv. opvolgen van patiënten bij *breast cancer early detection*

➤ **DOEL:**

- Health data beter herbruikbaar maken en het hergebruik faciliteren (bijv. via het open en FAIR maken van databronnen), als brandstof voor innovatie en R&D.
- Ultiem doel: de Belgische gezondheidszorg verbeteren via health data.

HERGEBRUIK VAN HEALTH DATA: UITDAGINGEN

Health & data

Er zijn almaar meer technologische oplossingen in de zorg: tools voor betere diagnostiek, betere therapieën, betere opvolging, etc. Een gemene deler van quasi al die tools is dat ze allemaal extra data genereren, boven op de gigantische datastroom die sowieso al omgaat in de gezondheidszorg.

Uit al die data kunnen we nieuwe inzichten halen waarmee we vervolgens aan de slag kunnen om de zorg verder te verbeteren. Maar veel data blijken beperkt of niet (her)bruikbaar, vallen niet te combineren met data uit andere bronnen, etc. In de meeste Europese landen is dé grote vraag voor overheden en gezondheidszorgsystemen dan ook: hoe kunnen we het potentieel van health data op grote schaal ontsluiten?

Veel uitdagingen, veel initiatieven

In de zoektocht naar manieren om het potentieel van health data op grote schaal te ontsluiten, botsen stakeholders uit verschillende landen op gelijkaardige uitdagingen, weliswaar hier en daar met context specifieke eigenschappen. Het gaat daarbij over erg uiteenlopende uitdagingen: van technologie, datakwaliteit en veiligheid tot deontologie, vertrouwen beleid. Om gericht naar oplossingen te kunnen zoeken, is het belangrijk om **alle uitdagingen eerst duidelijk op te lijsten en af te bakenen**.



De stakeholders op het terrein hebben de voorbije jaren uiteraard ook niet stilgezeten. Vandaag lopen nationaal en internationaal zeer veel verschillende bottom-up initiatieven naast elkaar. Sommige kunnen daarbij rekenen op financiële steun van regionale, nationale en/of internationale overheden. Die diverse achtergronden betekenen een belangrijke troef, dankzij het unieke perspectief dat ze binnenbrengen. Tezelfdertijd brengen ze een uitdaging met zich mee: om de impact te maximaliseren, is het belangrijk om het **overzicht te bewaren van welke initiatieven waaraan werken, hoe verschillende initiatieven elkaar kunnen versterken en waar zich eventuele gaps bevinden**.



Overzicht uitdagingen

De uitdagingen die de deelnemers aan de health data panels definieerden, komen overeen met de uitdagingen die in de meeste nationale en internationale publicaties¹ worden opgelijst. Hieronder sommen we ze op, onderverdeeld in specifieke en transversale categorieën.




¹Zie BIJLAGE 3 voor een overzicht van relevante nationale en internationale publicaties.

Specifieke uitdagingen

Thema	Uitdagingen
<p data-bbox="296 338 564 367">Reusable Health Data</p> 	<ul data-bbox="730 342 1394 1059" style="list-style-type: none">• Geen kwalitatieve registratie aan de bron (ongestructureerd, onvolledig...)• Zeer veel nutteloze (maar verplichte) registraties (registritis)• Data goed registreren is erg arbeidsintensief <=> structureel gebrek aan middelen• De data die geregistreerd worden zijn niet per se degene met de grootste meerwaarde (data voor financiering van zorg <=> voor optimalisatie van zorg)• Data zitten versnipperd over verschillende bronnen (silo's)• Data delen is geen prioriteit voor ziekenhuizen door gebrek aan middelen. Moeilijkheden om te kunnen delen (technische interoperabiliteit), durven delen (vertrouwen) en willen delen (willingness).• De winst (het voordeel) van kwalitatieve data zit vaak bij een andere partij dan degene die moet investeren in kwalitatieve registratie
<p data-bbox="252 1099 603 1167">PETS: Privacy, Ethics, Trust & Security</p> 	<ul data-bbox="730 1099 1394 1664" style="list-style-type: none">• Gebrek aan transparantie en aan duidelijke afspraken over hoe data worden gebruikt? (Belang van vertrouwen)<ul data-bbox="826 1211 1394 1563" style="list-style-type: none">○ Voor organisaties: hoe worden de data die ik heb verzameld gebruikt door andere organisaties? Hoe kan ik databronnen van andere organisaties gebruiken? Etc.○ Voor personen: te herleiden tot mij ja of neen? Wat heb ik zelf te zeggen over mijn data? Hoe kan ik aangeven of mijn gegevens wel of niet gebruikt mogen worden? Wat betekent geanonimiseerd en gepseudonimiseerd?• Misinterpretatie, misvatting & verwarring rond GDPR. 10 DPO's interpreteren de GDPR wetgeving op 10 verschillende manieren

Thema	Uitdagingen
<p data-bbox="261 282 596 344">Technology, architecture & infrastructure</p> 	<ul data-bbox="730 282 1394 779" style="list-style-type: none"> • De meeste datamanagementsystemen (e.g. EPD-pakketten in de ziekenhuizen) zijn vandaag gemaakt om het datamanagement binnen een organisatie te ondersteunen, niet om het delen van data tussen organisaties mogelijk te maken. • Vandaag zijn er amper of geen incentives voor softwareleveranciers (bijv. EPD-leveranciers) om te investeren in oplossingen voor “organisatie-overschrijdend” data ontsluiten en delen. • Er is veel onbekendheid / onzekerheid over de aanpak rond de uitwisseling van health binnen de Belgische gezondheidszorg (één centraal dossier vs. uitwisseling tussen gefragmenteerde of gefedereerde bronnen).
<p data-bbox="237 819 620 851">Policy & funding opportunities</p> 	<ul data-bbox="730 819 1394 1711" style="list-style-type: none"> • Korte termijn ⇔ lange termijn. De gezondheidszorg staat financieel al jaren onder druk. Dingen anders doen (bijv. databeheer anders organiseren) kan die druk op termijn een stukje verlichten, maar door de kost op korte termijn gebeurt die investering niet. Extra zuurstof nodig. • Gebrek aan leidraad top-down: nood aan standaardisatie van klinische trajecten • Return on investment “zorg vs. preventie”: data inzetten om een shift te maken van curatieve naar preventieve zorg is vandaag niet aantrekkelijk voor de meeste zorgorganisaties (aangezien zij verdienen aan “ziekte”, niet aan “gezondheid”). De incentives moeten anders. • Return on investment voor secundair gebruik van data tastbaarder maken. De winst bij “secundair gebruik” zit vaak NIET bij degene die moet investeren om secundair gebruik mogelijk te maken (bijv. ziekenhuis), wel bij een andere stakeholder (bijv. industrie die dankzij ziekenhuisdata nieuwe therapie kan ontwikkelen). Zonder afspraken over verdien-/businessmodel blijft de focus vooral op primair gebruik liggen. • Er zijn veel stakeholders met verschillende belangen.

Transversale uitdagingen

Thema	Uitdagingen
<p>Knowledge management</p> 	<ul style="list-style-type: none">• Er lopen verschillende ad-hoc initiatieven in een onderontwikkeld ecosysteem.• De basics van health data zijn vaak onvoldoende gekend bij juiste profielen.
<p>Use case(s)</p> 	<ul style="list-style-type: none">• Nood aan realiseren van use cases zonder extra financiering te moeten zoeken.• Weinig aandacht voor niet-medische data (preventie)
<p>Advocacy, education & awareness</p> 	<ul style="list-style-type: none">• Beperkte kennis en awareness op het terrein: nood aan educatie van verschillende stakeholders• Te weinig bewustzijn rond impact lage datakwaliteit / meerwaarde van investering in datakwaliteit is te weinig gekend (<i>what's in it for me</i>)• Awareness naar individu & organisaties aanpassen

Overzicht initiatieven (niet-exhaustief)

Verskillende deelnemers aan de health data panels zetelen ook in andere stakeholderinitiatieven die werken rond het (her)gebruik van health data. Sommige daarvan richten zich op specifieke uitdagingen terwijl andere aan verschillende uitdagingen werken maar binnen een specifiek domein (bijv. life sciences). Sommige initiatieven zijn regionaal, andere nationaal, nog andere internationaal. Sommige zijn specifiek opgericht voor het “health data”-vraagstuk, andere zijn bestaande initiatieven voor wie health data een bijkomend domein is waar ze zich op toeleggen. Enzovoort.

Hieronder geven we een (niet-exhaustieve) opsomming mee van stakeholderinitiatieven die werken rond het (her)gebruik van health data, onderverdeeld in een aantal categorieën.

	Regionaal	Nationaal	EU
Algemeen	<ul style="list-style-type: none">• Solid• WeAre• Datanutsbedrijf• Zorgnet-icuro	<ul style="list-style-type: none">• FAGG• Voka Health Community	<ul style="list-style-type: none">• MyHealth@EU
Health Data Specifiek	<ul style="list-style-type: none">• Vitalink• Vaccinet• Zorgatlas• MedEmotion	<ul style="list-style-type: none">• BVZD-Inovigate• OHDSI-HUB• Gegevens-beschermingsautoriteit (GBA)• Health Data Agency• mHealth Belgium• eHealth-platform	<ul style="list-style-type: none">• eHDS• TEHDAS• EU data protection board (EDPB)• GAIA-X• HL7-FHIR• EHDEN-OMOP
Domeinspecifiek	<ul style="list-style-type: none">• Intego	<ul style="list-style-type: none">• Elixir-Belgium• RUZB-CHAB• Pharma.be• FarmaFlux• Vidis	<ul style="list-style-type: none">• EBRAINS• MS Data Alliance

DEEP-DIVE HEALTH DATA UITDAGINGEN

Herbruikbare gezondheidsdata

Het herbruikbaar maken van gezondheidsdata start met kwalitatieve data aan de bron. Een gestandaardiseerde manier van registratie, connecteren en delen van (meta)data kan bijdragen aan het openbreken van de data silo's en hergebruik faciliteren. Daarbij is het belangrijk om de awareness rond het belang van gestandaardiseerde dataregistratie te verhogen via concrete acties.

Use case health data panels

Born FAIR: data FAIR en herbruikbaar maken aan de bron

- **Wat:** de verplichte registratie van implantaten wervelkolomchirurgie (zie Sciensano datasets FAIR.healthdata.be: [Dataset - Mandatory registration Spine Surgery - FAIR.healthdata.be](https://healthdata.be/dataset/mandatory-registration-spine-surgery-fair)) ondersteunen a.h.v. tools voor gestructureerde invoer van data
- **Doelstelling:** Door een verbeterde invoer van data aan de bron de registratielast voor zorgverleners verlagen en data beter deelbaar maken.
- **Taken:**
 - Gestructureerde ondersteuning bieden aan artsen en ziekenhuizen voor een gestandaardiseerde invoer van data, bijvoorbeeld met behulp van Natural Language Processing (NLP)
 - Procedureverslag
 - Ontslagbrief
 -
 - Minimale dataset moet voldoen aan standaardisering = “master data”
 - Definieer wat minimale dataset moet bevatten
 - FAIR voor hergebruik in quadruple helix
 - Data linken aan standaard identificatie van een patiënt op basis van gewicht, lengte, leeftijd, etc.
 - Dashboards voor beter inzicht en algemeen overzicht van alle data rond 1 dossier
 - Minder administratieve taken voor zorgverleners en zorginstellingen
 - Providers van medische apparatuur kunnen data terugvinden rond gebruik van hun product. In ruil voor financiële ondersteuning krijgt bedrijf een data rapport. Inzichten uit dit rapport kunnen gebruikt worden voor verdere product optimalisatie.
 - Overheidssteun voor slimme data registratie van zorginstellingen in ruil voor toegang tot herbruikbare data
 - Geautomatiseerde registratie kan ook terugbetaling via RIZIV vergemakkelijken
 - De patiënt/burger kan persoonlijke data gemakkelijk terugvinden. Hier kan SOLID ingezet worden om data toegankelijk te maken voor patiënten.

Datakwaliteit & data delen: 3 op 10

Ziekenhuis Oost-Limburg & UZ Leuven hebben bij wijze van test 10 parameters opgezocht in hun databases. Van die 10 waren er slechts 3 die ze met elkaar konden uitwisselen. In schooltermen is dat zwaar gebuisd. De andere 7 parameters waren op een andere manier opgebouwd waardoor ze niet bruikbaar waren.

Peter De Jaeger – RADar, AZ Klina

Architectuur & infrastructuur

Om een breed (her)gebruik van gezondheidsdata toe te laten hebben we concrete oplossingen nodig voor de verschillende technologische uitdagingen. Die oplossingen moeten bovendien tegemoetkomen aan de noden van de verschillende sectoren.

Use case health data panels

Digital twin van het (Belgische) gezondheidssysteem

- **Doelstelling:** op korte termijn een synthetische databank op basis van bestaande data in België. Op lange termijn toewerken naar een reusable synthetic data sandbox.
- **Taken:**
 - Mappen van bestaande datasets waarvan we synthetische data kunnen maken:
 - Bijv. data van intensieve zorgen: 100.000 patiënten, multicenter
 - Focus op Belgische datasets om minder afhankelijk te zijn van buitenlandse procedures. Afweging maken regio's versus federaal: is alle data te veralgemenen op landsniveau en is België groot genoeg om significante datasets uit te bouwen?
 - Voorwaarden definiëren van synthetische data om die bruikbaar te maken
 - Loop van AI en data creatie mag niet gebiast zijn!
 - Hoelang blijven synthetische data bruikbaar?
 - Machine learning en AI-modellen toepassen om een hypothese te genereren, assumpties uit te testen om uiteindelijk tot product ontwikkeling te komen.

Privacy, ethics, trust & security

Om het vertrouwen in (her)gebruik van data bij de verschillende stakeholders te vergroten is er nood aan transparantie en duidelijke afspraken. Een verduidelijking van de huidige wetgeving met eenduidige terminologie onder de verschillende stakeholders kan hiertoe bijdragen.

Voorbeeld van een mogelijke use case:

- **Doelstelling:** in kaart brengen van alle relevante legale aspecten rond het (her)gebruik van health data en die info op een eenvoudige manier toegankelijk maken / samenbrengen voor de verschillende stakeholders.
- **Taken:**
 - Legal framework: legal framework afbakenen, bijv. met “kernframework” (wat moet & wat mag niet) & add-ons (wat kan), evt. a.h.v. een sectorenmatrix (bijv. industrie, zorginstellingen, overheden)
 - Legal library: bepalen of een library zinvol is en zo ja, hoe die eruit kan zien (bijv. met building blocks, te selecteren per use case). Indien zinvol, dan in 2023 eerste aanzet uitwerken.
 - LT (business)model: voorstel om werk van deze WG straks structureel te verankeren
- **Deliverables:**
 - Framework/template voor consent in heldere taal aan te leveren
 - Gestandaardiseerde Data Governance Modellen
 - Kant-en-klaar legaal pakket ter beschikking stellen:
 - DPO Governance modellen & legal framework
 - Datacharter / implementatienotatie voor alle zorgspelers in het land

GDPR vandaag vaak gebruikt als excuus

De GDPR is enorm belangrijk, maar vandaag worden de regels te vaak gebruikt als “excuus” om data niet vrij te geven. Onwetendheid en angst spelen daar een grote rol bij: organisaties vrezen dat ze de regels zullen overtreden. Nochtans is er best veel mogelijk volgens de regels. Het is dus zaak om nog veel beter te gaan informeren wat er wel en niet mag.

Laurence Einsweiler – Pfizer

Beleid & financiering

Vaak hebben de verschillende stakeholders andere doelstellingen als het neerkomt op het beheer en gebruik van data. Een duidelijk kader vanuit de overheden is nodig als leidraad en om de belangen van de stakeholders tegemoet te komen.

Voorbeeld van een mogelijke use case:

- **Doelstelling:** het beleid en de lopende initiatieven van de verschillende betrokken overheden (in BE) rond (her)gebruik van health data tastbaar maken voor stakeholders in de gezondheidszorg.
- **Taken:**
 - Beleid – inhoud: een overzicht maken van de beleidslijnen die de verschillende overheden aanhouden rond health data & de regelgevende kaders die ze daarrond hebben gepubliceerd (of aan het ontwikkelen zijn)
 - Beleid – praktisch: voor elk beleidsniveau de betrokken instanties en hun aanspreekpunten oplijsten
- **Deliverables:**
 - Duidelijk framework rond primair en secundair gebruik van gezondheidsdata als leidraad voor de verschillende stakeholders

Globale uitdaging, lokale verankering

Het potentieel van real-world health data ontsluiten voor betere zorg en gezondheid is een globale uitdaging. Maar om dat succesvol te doen, is lokale verankering cruciaal. En die lokale verankering vraagt garanties: de stakeholders in België krijg je pas mee als duidelijk is dat ook het Belgische ecosysteem profiteert van de hier ontwikkelde innovaties. Dat is iets waar beleidsmakers absoluut rekening mee moeten houden.

Daan Aeyels – VOKA

Knowledge management

Werken met gezondheidsdata vereist kennis van zaken, terwijl de basiskennis rond data vandaag vaak ontoereikend is en/of de juiste profielen ontbreken.

Voorbeeld van een mogelijke use case:

- **Doelstelling:** juiste kennis over (her)gebruik van health data eenvoudig toegankelijk maken voor alle partners in de gezondheidszorg (idealiter gebeurt dat delen van kennis ... FAIR)
- **Taken:**
 - Relevante kennis (knowledge): bepalen wat hieronder valt en wat niet. Bijv. overzicht lopende en nakende initiatieven op het vlak van health data, nationale en internationale publicaties (whitepapers, studies...), nationale en internationale regelgeving, nationale en internationale richtlijnen...
 - Beheer (management) van die kennis: hoe beheren (centraal vs. decentraal, wie valideert, hoe gebeurt validatie...), hoe categoriseren (thematisch, technisch, beleidsmatig...), hoe ter beschikking stellen...
 - Ondersteunende begrippenlijst (terminologie): bepalen of een begrippenlijst nodig is en zo ja, eerste aanzet uitwerken + voorstel verder beheer uitwerken (nood aan onderscheid breed publiek vs. technical? Waar ligt de lead voor verder beheer? Wie maakt begrippenlijst bekend bij stakeholders op het terrein en hoe/via welke kanalen? ...)
 - LT (business)model: voorstel om werk van deze WG straks structureel te verankeren
- **Deliverables:**
 - Opleveren overzicht van netwerkanalyse & overzicht lopende initiatieven
 - Uitklaren / onderzoek van waarestromen rond health data: wat is een goede vergoeding voor data, hoe omgaan met wantrouwen rond commercieel gewin van data. 'mijn data' ik wil die verkopen. Hoe zorgen voor waardecreatie voor iedereen in het ecosysteem, wat zijn de noden van elke stakeholder

Use case(s)

Concrete (pathologische) use cases uitwerken en uitvoeren, gebruik makend van beschikbare databronnen en -platformen, om de positieve impact van (her)gebruik van data op verschillende stakeholders aan te tonen.

Use case health data panels

Via succesverhalen de voordelen van data delen voor burger en maatschappij illustreren

- **Doelstelling:** Via succesvolle use cases positieve impact van data(her)gebruik tonen
- **Taken:**
 - Bestaande technologieën mappen
 - Monitoring patiënten – dagelijks data verzamelen en opslaan (bv. Devices Byteflies)
 - Online platform dat data doorstuurt naar FHIR
 - Electronic health record (EHR) doorsturen naar Trinetix platform
 - Data volgens OMOP standaarden - EHDEN
 - Centrale github met scripts voor ziekenhuizen
 - Pathologieën mappen voor use cases
 - Cardiologie: monitoringdevices beschikbaar
 - Oncologie: duidelijke pathologie met duidelijke biomerkers, geweten welke medicatie werkt en wat de bijwerkingen zijn.
 - Betrokken partijen mappen:
 - Voordeel voor farma & medtech om de juiste patiëntenpopulaties samen te brengen voor onderzoek
 - Centraal platform dat input van data voor ziekenhuizen gemakkelijker maakt
 - Constante monitoring van de patiënt die preventief/sneller geholpen wordt waardoor QALY's omhoog gaan
 - Use cases onafhankelijk van terugbetalingsmechanismen
- **Deliverables:** uitgewerkte use case op 1 jaar tijd die het potentieel toont van gestandaardiseerd gebruik en veilig hergebruik van data.

Bereidheid om concrete use cases uit te werken en te delen

Automatische pipeline uit EPD te kunnen queryen, mapping tabellen, pipeline om data te structureren, harmoniseren in OMOP, om de 45' kunnen we een refresh doen. Het is op Google. Het is volledig open source gemaakt, iedereen kan ermee spelen.

Peter De Jaeger – RADar, AZ DELTA

Advocacy & education (health data literacy)

Meer bewustzijn creëren rond het belang van (her)gebruik van data in de zorgsector zelf, bij het beleid en bij het breed publiek door het potentieel ervan te illustreren en de kennis te delen via publiek toegankelijke platformen. Voorzien van opleidingen van de betrokken stakeholders kan ervoor zorgen dat het (her)gebruik van gezondheidsdata in praktijk gefaciliteerd wordt.

Use case health data panels

Inzetten op awareness en educatie voor betrouwbaar hergebruik van gezondheidsdata

- **Doelstelling:** vertrouwen creëren bij alle stakeholders voor veilig hergebruik van data.
- **Taken:**
 - Educatie van de burger/patiënt zodat die weten wat er met de data gebeurt.
 - Dit kan gefaciliteerd worden door instellingen en organisaties die al een vertrouwensband hebben met het doelpubliek: zorgverleners, mutualiteiten, het onderwijs, patiëntverenigingen, etc.
 - Boodschap: “data saves lives”: het belang van data delen. Door het delen van data krijgen we meer inzicht in actuele gezondheidstoestand en kunnen we patiënten beter of preventief helpen, wat in het voordeel is voor de burger.
 - Hoe?
 - Door getuigenissen van patiënten: genezen dankzij data-gedreven onderzoek, ontwikkeling nieuwe therapieën, bestaande middelen efficiënter inzetten
 - Infobrochures / medewerkers / digitale app voorzien in wachtkamers om patiënten te informeren.
 - Campagnes via de overheid naar brede publiek
 - Educatie van artsen: data dokter
 - Als onderdeel van hun opleiding om volle potentieel van data te ontsluiten voor zichzelf en voor andere stakeholders.
 - Awareness/educatie van alle stakeholders over terminologie:
 - Terminologie eenduidig en simpel maken
 - Catalogus van databanken beschikbaar maken
 - ‘The journey of data’: het gebruik van data transparant houden en ook volgen door middel van labels. Dat houdt in dat er een gestandaardiseerde manier van werken komt. Het gebruik van certificaten kan het vertrouwen mee helpen versterken: de patiënt is gerustgesteld dat alles volgens de regels verloopt en kan het traject van zijn of haar data zelf volgen.
 - Educatie overheden: om dit alles te realiseren is steun nodig vanuit de overheid.
 - Rol voor Health Data Agency
 - Stakeholder management: overheden uitnodigen op relevante events.
- **Deliverables:** door het vertrouwen onder de stakeholders te vergroten, is er een grotere bereidheid om data te delen voor hergebruik

HERGEBRUIK VAN DATA: ROL MULTI-STAKEHOLDER ECOSYSTEEM

Op beleidsniveau lopen er zeer veel initiatieven rond het (her)gebruik van data. Maar data delen is per definitie een ... gedeeld verhaal. Oplossingen kunnen en mogen niet enkel van een overheid komen. Bottom-up steun van het brede ecosysteem van de gezondheidszorg is absoluut noodzakelijk om er mee voor te zorgen dat beleid rond (her)gebruik van data aansluit bij realiteit van de praktijk.

Vandaag is er al een erg actief ecosysteem: er lopen verschillende initiatieven, elk met een eigen perspectief en vaak met specifieke doelstellingen. Al die initiatieven centraliseren is niet mogelijk en ook niet wenselijk. Dat zou de voortgang belemmeren in plaats van faciliteren. Dat neemt niet weg dat het overzicht bewaren nuttig is voor een efficiënte ecosysteemwerking. Weten wie waaraan werkt en waar er nog *gaps* zijn, zorgt dat we beter kunnen prioriteren. Ook voor het beleid is zo'n helicopterview van de ecosysteemwerking welkom, om zicht te krijgen op de praktijk. Een "ecosysteemklankbord" kan ook een hulpmiddel zijn voor beleidsmakers om snel en efficiënt te communiceren met het ecosysteem, eerder dan te moeten uitreiken naar tig individuele initiatieven.

Met de health data panels willen we daaraan bijdragen en zo mee helpen bouwen aan een futureproof, publiek-privaat beleid rond het (her)gebruik van health data.

- Mogelijke rol voor ecosysteem:
 - Toetsing van beleid aan realiteit in de praktijk
 - Brug-/netwerkfunctie om samenwerkingen op te zetten (use cases, initiatieven rond geïntegreerde zorg die bevoegdheden overstijgen, etc.)
 - Cruciale rol om het vertrouwen in het (her)gebruik van data te verhogen op het terrein
 - Sleutelpositie om kennisdeling te ondersteunen: de afstand tussen beleid en de praktijk is te groot om van bovenaf op grote schaal en efficiënt kennis tot bij de professionals in het werkveld te krijgen. Middenveld nodig dat die rol op zich neemt en kennisdeling ondersteunt en stimuleert.
 - Service development: dankzij publiek-private samenwerking tussen beleid en ecosysteem stromen noden sneller door naar het terrein en kunnen partners uit het ecosysteem sneller inspelen op die noden

- Hoe kan een multi-stakeholder ecosysteem meerwaarde creëren voor deelnemende actoren & het bredere gezondheidslandschap:
 - Prioriteiten helpen stellen: waar zetten we het eerst op in? Waar liggende de dringendste noden?
 - Educatie & verwachtingen rond data
 - Samenbrengen van verspreide expertise
 - Initiatieven, kennis, projecten
 - Aligneren van visies & aflijnen van verschillende initiatieven
 - Helpen up-to-date blijven in een evoluerende wereld
 - Meerwaarde verduidelijken: what's in it for me voor verschillende stakeholders
 - Effort pooling: samenwerking over het ecosysteem
 - Impact op / wegen op beleid / leveranciers
 - Klankbordgroep: uit de verschillende initiatieven van stakeholders kan een klankbordgroep worden samengesteld die mee vertegenwoordiging biedt binnen
 - Use case gedreven & ondersteund door concrete doelen

CONCLUSIES: AANBEVELINGEN & VOLGENDE STAPPEN

1. IN KAART BRENGEN VAN EN UITREIKEN NAAR DE VERSCHILLENDE STAKEHOLDERINITIATIEVEN

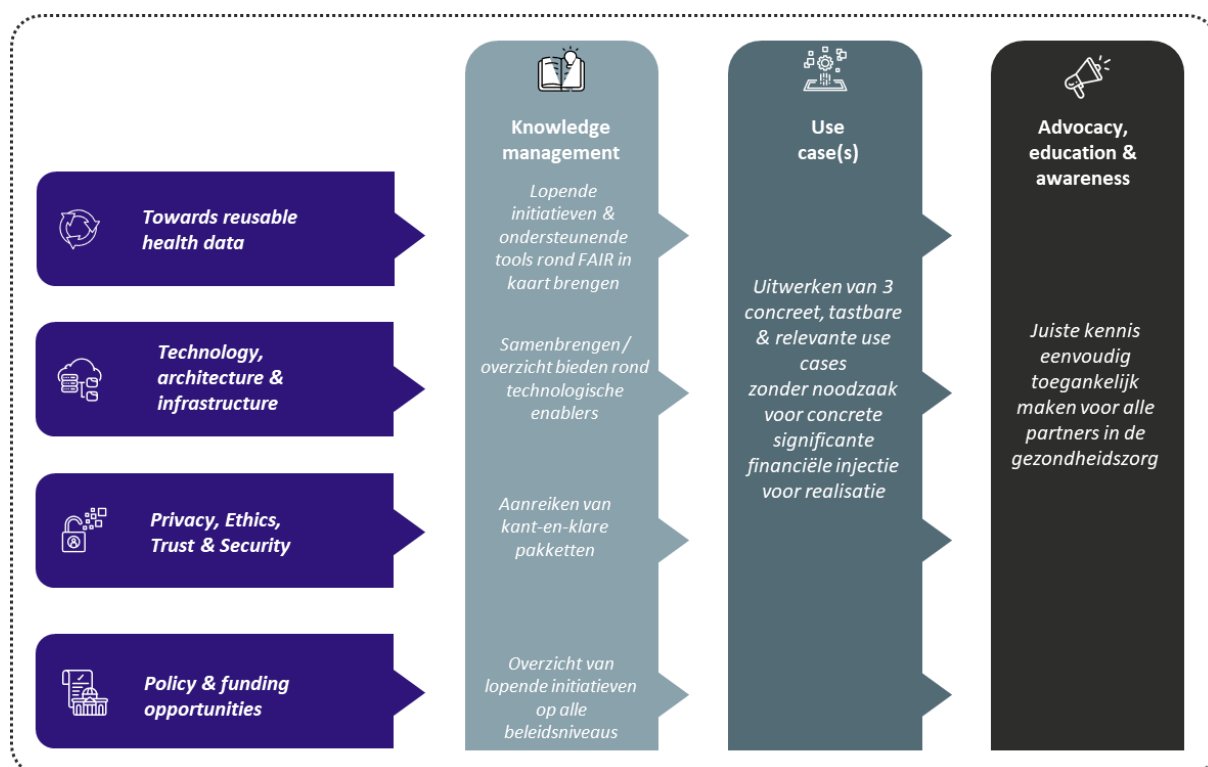
- We voelen dat er bereidheid is van een brede groep stakeholders om effectief actie te ondernemen en op het terrein zaken te ondernemen.
- Er lopen reeds een aantal initiatieven die potentieel versterkend kunnen zijn maar vandaag nog (al te vaak) in isolement van elkaar opereren.
- We brengen de verscheidenheid aan lopende initiatieven in kaart en reiken ernaar uit.

2. MAPPEN VAN DE ACTIES DIE DE VERSCHILLENDE STAKEHOLDERINITIATIEVEN VANDAAG NEMEN: OVERLAP, GAPS, MOGELIJKE KRUISBESTUIVING

- Samen met andere stakeholderinitiatieven identificeren we de gaps én de mogelijke synergiën.
- Dankzij die oefening wordt het mogelijk om vanuit de bottom-upinitiatieven effectiever samen te werken.

3. PARTIJEN SAMENBRENGEN ROND MOGELIJKE USE CASES

- Tijdens de health data panels identificeerden we een reeks concrete use cases die door een combinatie van *willing* partijen en / of binnen lopende initiatieven kunnen opgepikt worden.
- We lijsten de mogelijke use cases op korte termijn en delen die met de deelnemers aan de health data panels en met andere initiatieven rond health data.
- Op die manier kunnen geïnteresseerde partijen zich verenigen rond duidelijk in de tijd afgebakende use cases.



BIJLAGEN

BIJLAGE 1: OPBOUW & VERLOOP VAN DE 5 VERSCHILLENDE HEALTH DATA PANELS

Sessie 1, 9 november 2022 te AZ Klina, Brasschaat



Sessie 2, 14 november 2022 te AZ Delta, Roeselare



Sessie 3, 28 november te UHasselt, Diepenbeek



Sessies 4, 9 december 2022 te VOKA, Brussel en sessie 5, 16 december te De Krook, Gent



BIJLAGE 2: ORGANISATIES BETROKKEN BIJ DE HEALTH DATA PANELS (deelnemers en geïnteresseerden)

Sector	Organisatie (n=96)
Zorgsector	<p>(n=21)</p> <ul style="list-style-type: none"> • AZ Delta • AZ Groeninge • AZ Jan Palfijn • AZ Klina • AZ Maria Middelaes • AZ Rivierenland • AZ Sint-Lucas & Volkskliniek vzw • AZ Voorkempen • AZ West • CHU St-Pierre & CHU Brugmann • De Thuisblijfcoach • IDEWE • Jessa Ziekenhuis • Jolimont • Mensura EDPB vzw • Noorderhart • Organisatie Broeders van Liefde vzw • UZA • Wit-Gele Kruis • Ziekenhuis Netwerk Antwerpen • Ziekenhuis Oost-Limburg
Beleid	<p>(n=6)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Health-RI The Netherlands • Luxembourg Institute of Health • Ministry of Health Letland • POM West-Vlaanderen • Program Management van de Belgian Health Data Agency • Sciensano
Middenveld	<p>(n=4)</p> <ul style="list-style-type: none"> • BlueHealth Innovation Center • i~HD: European Institute for Innovation Through Health Data • VOKA • Zorgnet-icuro

Sector	Organisatie (n=96)
Industrie en dienstverlening	<p>(n=52)</p> <ul style="list-style-type: none"> • AContrario.Law • AG Health Partner • Amaron • Ascoo IT solutions • Astellas • AstraZeneca • BBOT • BD • BeAngels • beMedTech • Bevoy • Biopharm • Boehringer Ingelheim • Brain Star • Byteflies • Cascador Health • Cegeka • Covertion healthcare management • Datatune • Deloitte • Diverge.be medemotion.be • EarlyTracks • edenceHealth NV • Harmony • Health Endeavour - Zipster • Hict • ibis.ai • Icometrix NV • INNOSENS BV/ConTribUte BV • Inovigate • Intersystems • IQVIA • Janssen Pharmaceutica • Kunlabora • LynxCare • Medaman BV • MediqAid • Medtronic Belgium • Miasma • Microsoft • Möbius - Value4Health • Molnlycke Healthcare • MSD Belgium • Pfizer

	<ul style="list-style-type: none"> • pharma.be • Revive • Roche • Smith & Nephew • Terra Nova Healthcare • Tiro.health • TriNetX • Yoboo
Onderzoek	<p>(n=11)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arteveldehogeschool • Hogeschool PXL • Imec • KU/UZ Leuven • UHasselt • Universiteit Gent • University of Antwerp • UZ Gent • VIB • VITO • Zorginnovatie – Odisee
Patiënt	<p>(n=2)</p> <ul style="list-style-type: none"> • #1patient1record4Belgium • Vlaams Patiëntenplatform vzw

BIJLAGE 3: NATIONALE EN INTERNATIONALE PUBLICATIES

➤ **Relevante Belgische rapporten**

[Big data in de gezondheidszorg](#) van Zorgnet-Icuro (2020)

[Recommendations on a Real-World Data Strategy for Belgium](#) van Inovigate i.s.m. de Belgische Vereniging van Ziekenhuisdirecteurs (2022)

[Expertrapport - Strategische analyse van de waardeketen Smart Health](#) van de Vlaamse Adviesraad voor Innoveren & Ondernemen (VARIO) i.k.v. Important Projects of Common European Interest (2022)

➤ **Relevante Europese rapporten**

[Turning FAIR into reality](#) van de Expertengroep FAIR Data van de Europese Commissie (2018)