



Hoe kunnen we zorggegevens beter toegankelijk maken?

FAIR Data: een nieuwe methode voor dataopslag

Van oktober 2017 tot en met mei 2018 heeft Zorginstituut Nederland, in opdracht van het ministerie van VWS, een praktijktoets FAIR Data & Personal Health Train uitgevoerd. In een 'echte' operationele zorgomgeving is kennis en ervaring opgedaan met deze nieuwe concepten. Wat houden die in, en wat dragen ze bij aan betere zorg?

Waarom FAIR Data?

In de zorgsector worden veel gegevens opgeslagen. Door de overheid, door zorgorganisaties en door patiënten zelf. Als we erin slagen om data op een uniforme manier op te slaan, wordt het veel eenvoudiger om de waarde ervan te benutten. Zover is het nu nog niet.

Waardevolle informatie ontsluiten

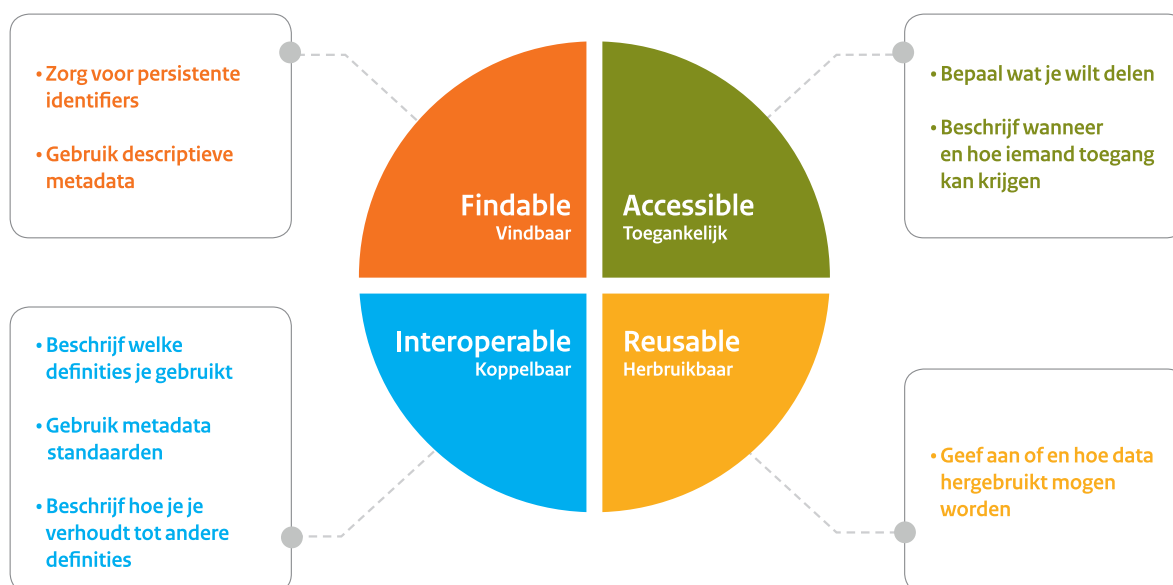
Alle zorggegevens samen bevatten een schat aan informatie die echter 'verborgen' is omdat de data niet met elkaar 'praten'. Om dat probleem op te lossen, moeten de data eerst beter toegankelijk gemaakt worden en inhoudelijk beter worden beschreven zodat onderzoekers, data-analisten en informatiespecialisten er efficiënter gebruik van kunnen maken en zinvolle conclusies kunnen trekken.

Afspraken maken over gebruik en hergebruik van data

FAIR Data gaat over afspraken maken over hoe je gegevens opslaat en beschikbaar stelt volgens vaste internationale richtlijnen, zodat zowel mensen als machines data beter kunnen vinden, begrijpen en inzetten. Zo ontstaan tal van kansen en mogelijkheden voor snellere en soepelere informatievoorziening en voor betere zorg.

De set van FAIR Data-principes helpen:

- de toename aan gegevens te beheersen
- om te gaan met de diversiteit aan standaarden
- de interoperabiliteit van data te verbeteren
- om te gaan met gegevens die op allerlei verschillende plekken zijn opgeslagen



Personal Health Train: FAIR Data toegepast in de praktijk

PHT: een nieuwe methode voor gegevensanalyse

In de tweede fase van de praktijktoets is een Personal Health Train (PHT) gesimuleerd die langs de FAIR Data-stations rijdt van zorgverlenende partijen. Zoals bijvoorbeeld - in het geval van een patiënt met herseninfarct - langs ambulance-diensten en ziekenhuizen.

Waarom de Personal Health Train?

Gegevens delen stuit vaak op allerlei bezwaren: privacygevoeligheid, onzekerheid over het gebruik, discussie over het eigenaarschap, of verzendproblemen door technische beperkingen. De PHT ondervangt die problematiek doordat gegevens op de plek blijven waar ze zijn opgeslagen.

Hoe werkt de Personal Health Train?

Traditioneel gaat het zo: gegevens worden verzameld en gekopieerd van de ene naar de andere plek, om daar een analyse uit te voeren. Bij PHT gaat de analyse langs de

locaties waar de gegevens zijn opgeslagen en enkel de conclusie worden meegenomen. Aan die werking is de naam PHT ontleend. De Personal Health Train komt naar de benodigde data toe. Het is een trein die langs diverse data-stations rijdt om daar informatie te analyseren.

Voordelen

- data blijven bij de bron
- privacy-by-design
- eigenaar houdt de controle over zijn gegevens

Praktijksituatie: één patiënt, twee ambulances, twee ziekenhuizen

Het Zorginstituut heeft de PHT gesimuleerd, door de trein te laten rijden in een praktijksituatie.

- 1 De patiënt krijgt een herseninfarct en wordt met spoed naar het ziekenhuis gebracht.
- 2 De ambulance brengt de patiënt naar een regionaal ziekenhuis.
- 3 Het ziekenhuis meent dat de patiënt in aanmerking komt voor een IAT-behandeling.
- 4 Een andere ambulance brengt hem daarom naar een academisch ziekenhuis.
- 5 Dat ziekenhuis voert IAT-behandeling uit.

Elke partij publiceert FAIR Data in het eigen datastation. De PHT rijdt erlangs, analyseert de gegevens, bepaalt zijn route en stuurt de resultaten van de analyse terug aan de patiënt.

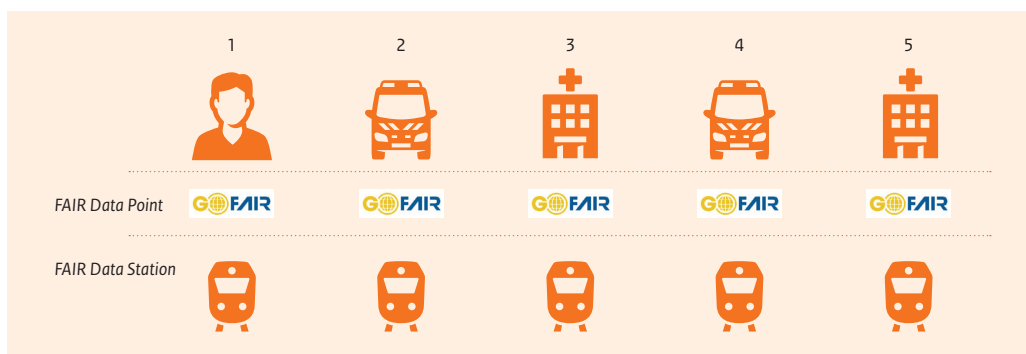
Conclusies van de simulatie

- PHT heeft de potentie (in de zorgsector) om meer informatie automatisch te verzamelen.
- PHT biedt de mogelijkheid om informatie toe te spitsen op individuele patiënten.
- PHT biedt de mogelijkheid om privacy goed te waarborgen. Hier is reeds een verkenning van gemaakt door de juristen van Pels Rijcken.

Uitdagingen

PHT is in kleine netwerken direct toepasbaar op basis van vertrouwen. Bij grotere netwerken zijn afspraken nodig op juridisch en organisatorisch vlak:

- Wie betaalt de processorkracht bij de analyse?
- Hoe transparant moeten we zijn over de analyse die we willen draaien bij iemand?
- Welke logging en auditing regelen we in?
- Hoe kunnen we adequaat voldoen aan de AVG en andere privacyaspecten?
- Welke partijen kunnen voldoende kennis en capaciteit leveren bij bredere



Het Dutch Techcentre for Life Sciences is initiatiefnemer van FAIR Data. De Personal Health Train is een initiatief van het LUMC, Maastricht UMC+ en het Dutch Techcentre for Life Sciences.