FACULTEIT INGENIEURSWETENSCHAPPEN
EN ARCHITECTUUR

DATAWETENSCHAPPEN & GEZONDHEIDSZORG

Prof.dr. Ir. Pascal Verdonck

UNIVERSITEIT
GENT

ACHTERGROND

UNIVERSITEIT
GENT

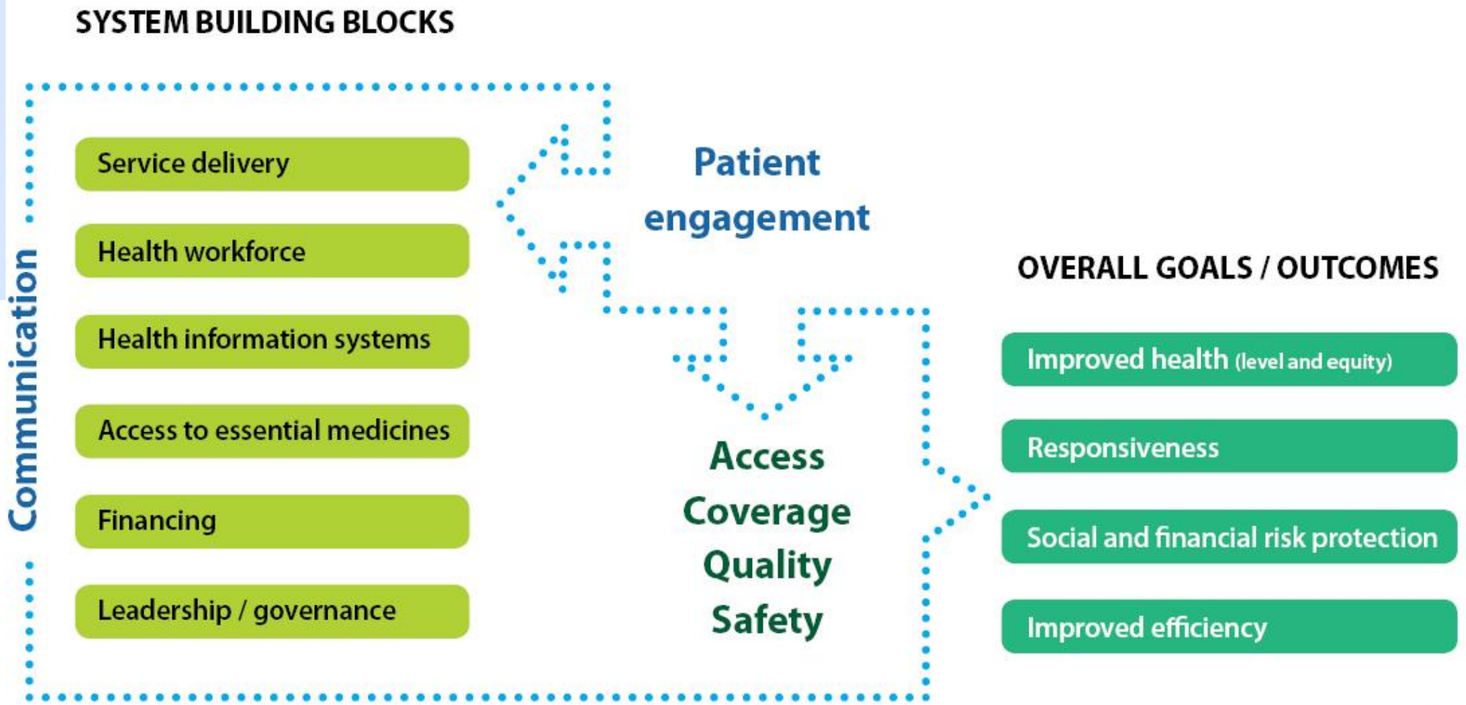
BOUWSTENEN VAN GEZONDHEID

WHO Definition of Health

"Health is the state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity"

Source: United Nations World Health Organization[5]

Figure 2. Proposed modified WHO Health Systems Framework



UNIVERSITEIT GENT

GEZONDHEIDSTECHNOLOGIE



– (“Rode” biotechnologie) **BioTech**, is het gebruik van levende systemen en organismen om producten of processen te ontwikkelen voor geneeskundige toepassing



– **Digitale gezondheid** betekent het gebruik van informatie- en communicatietechnologieën om de gezondheidsproblemen van personen aan te pakken

– **Medische Technologie**

UNIVERSITEIT GENT

UITDAGINGEN VAN DE GEZONDHEIDSZORG

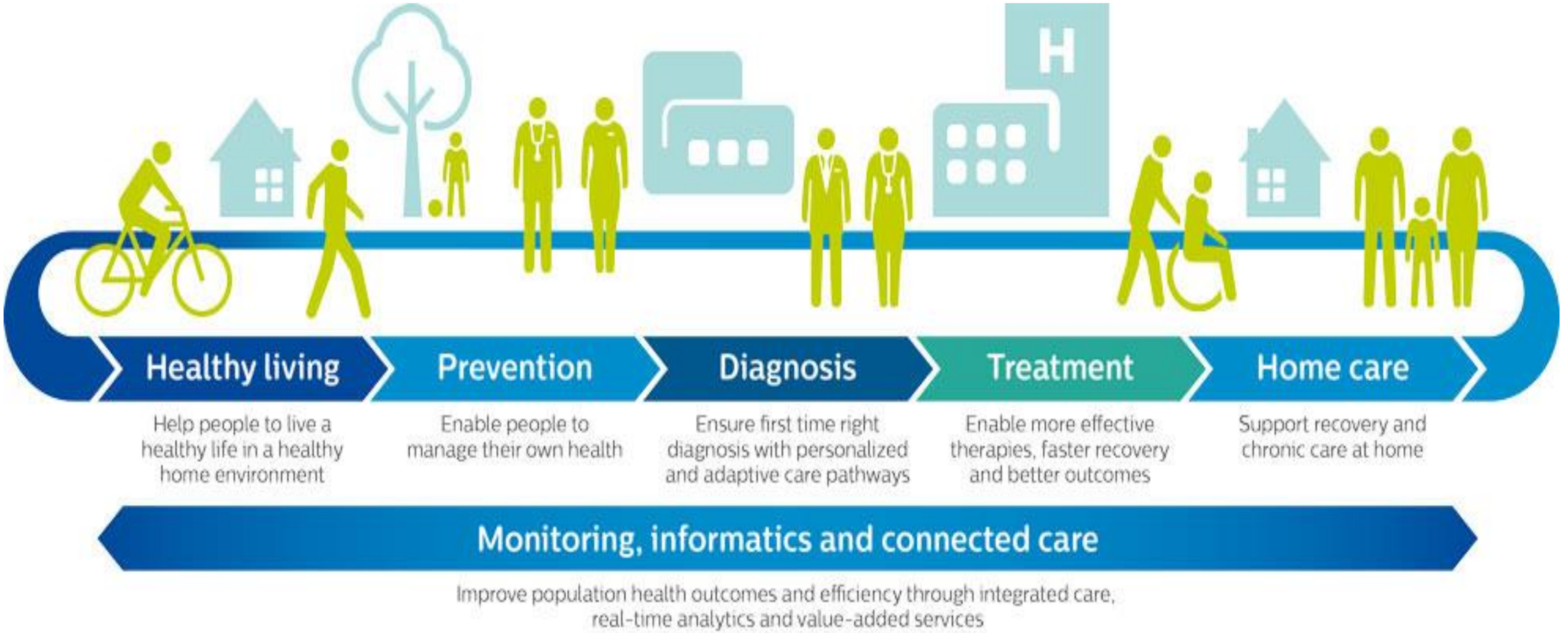
Gezondheidszorg, waarbij het product een persoon is, is complex, chaotisch en gefragmenteerd door een explosie aan kennis en technologische vooruitgang!





UNIVERSITEIT GENT

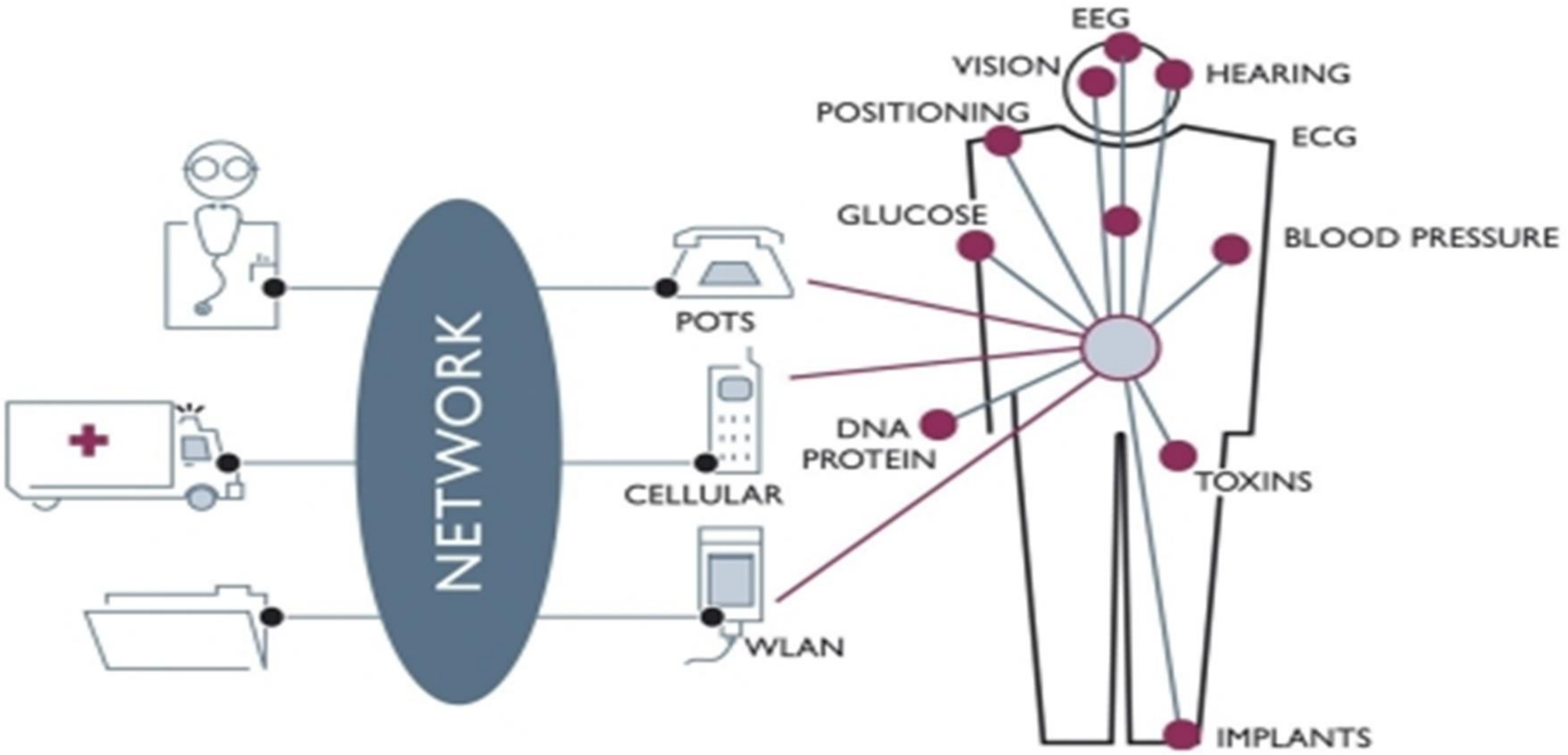
GEZONDHEIDSCONTINUUM



UNIVERSITEIT GENT

°Philips

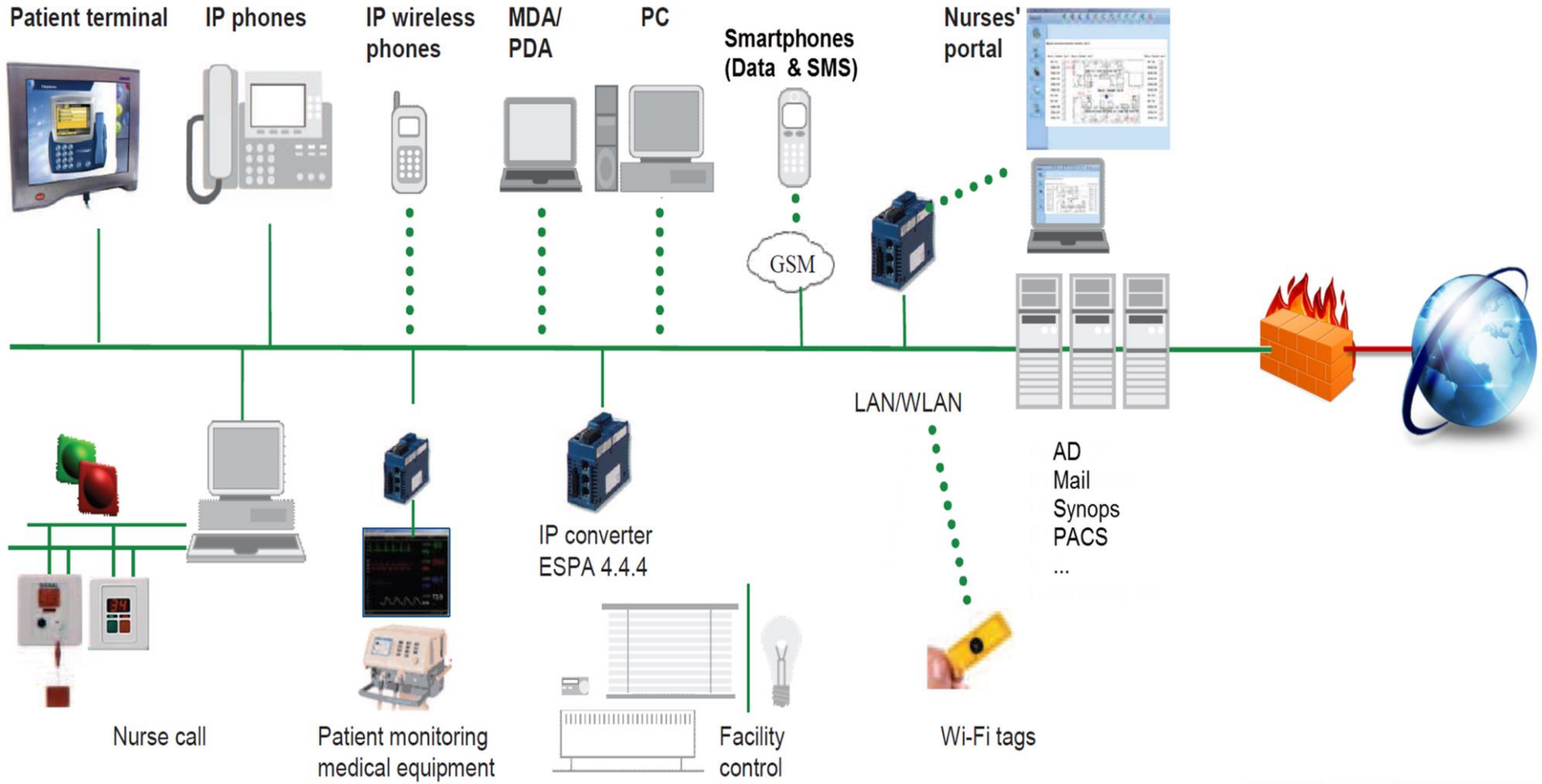
HET LICHAAM IS EEN NETWERK



°Imec

UNIVERSITEIT
GENT

EEN ZORGINSTELLING IS EEN NETWERK



UNIVERSITEIT GENT

°AZMM

GECONNECTEERDE ZORG

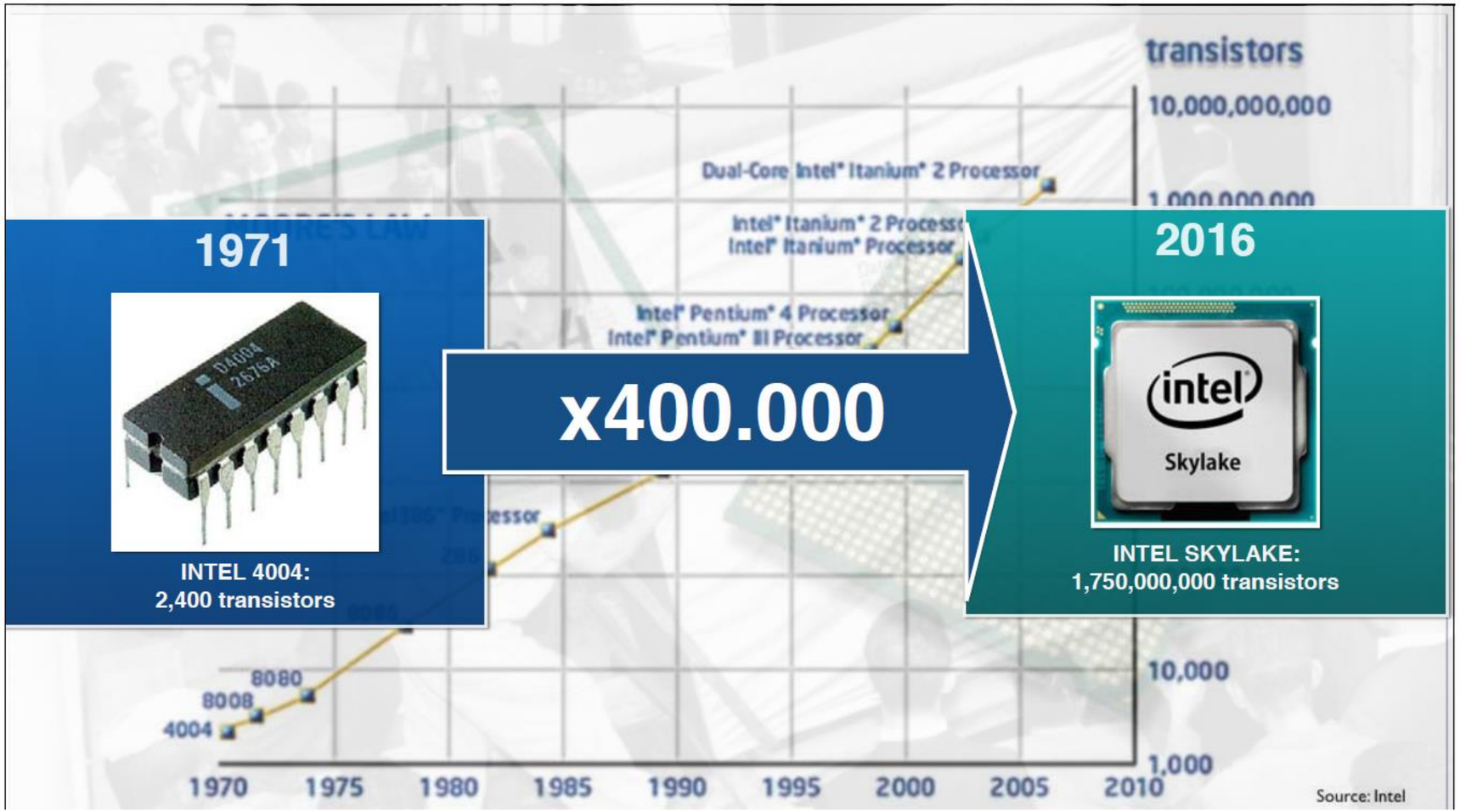


Figure 1: Healthcare World in 2025

Source: Frost & Sullivan

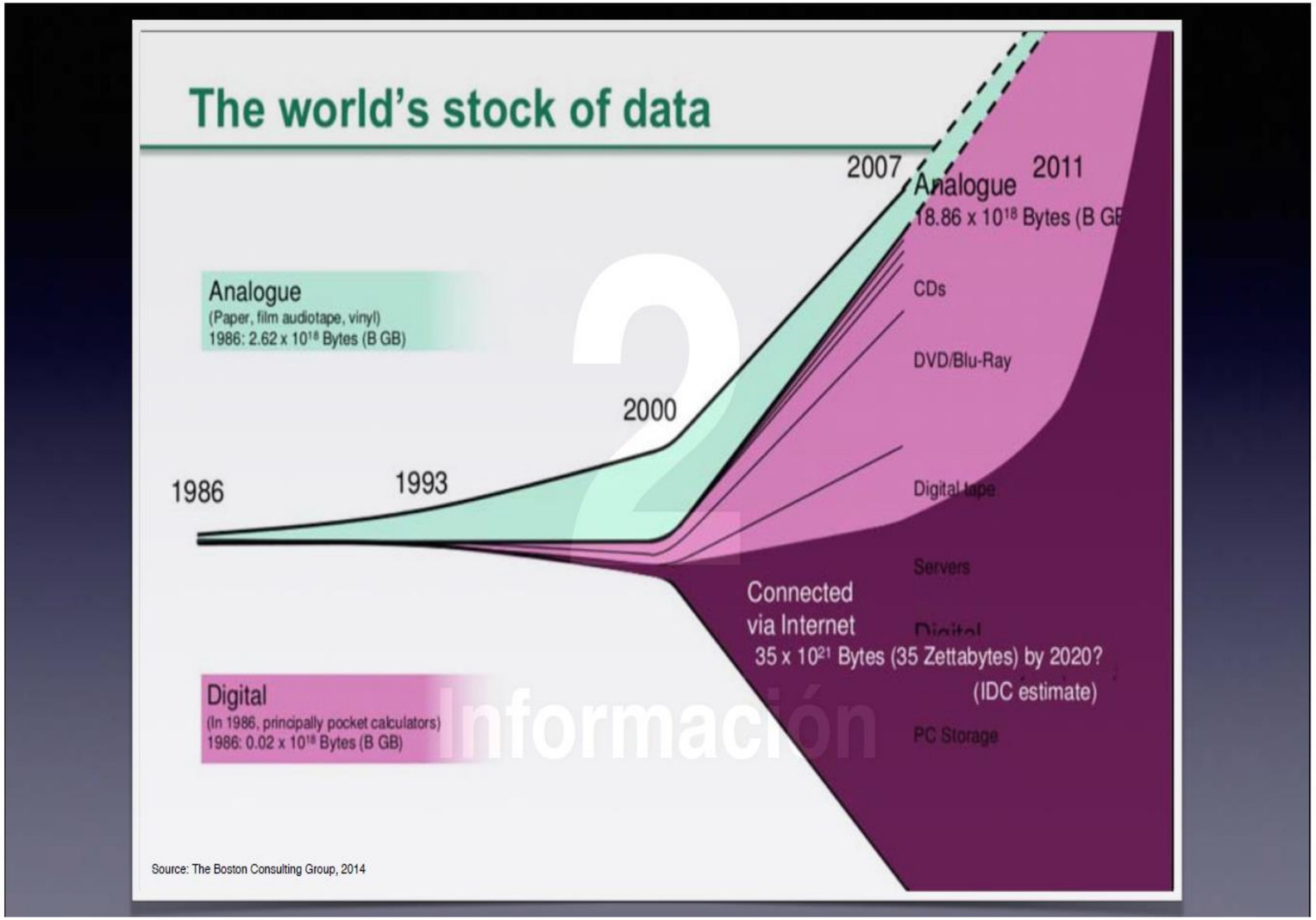
UNIVERSITEIT GENT

(1) SNELHEID COMPUTERS



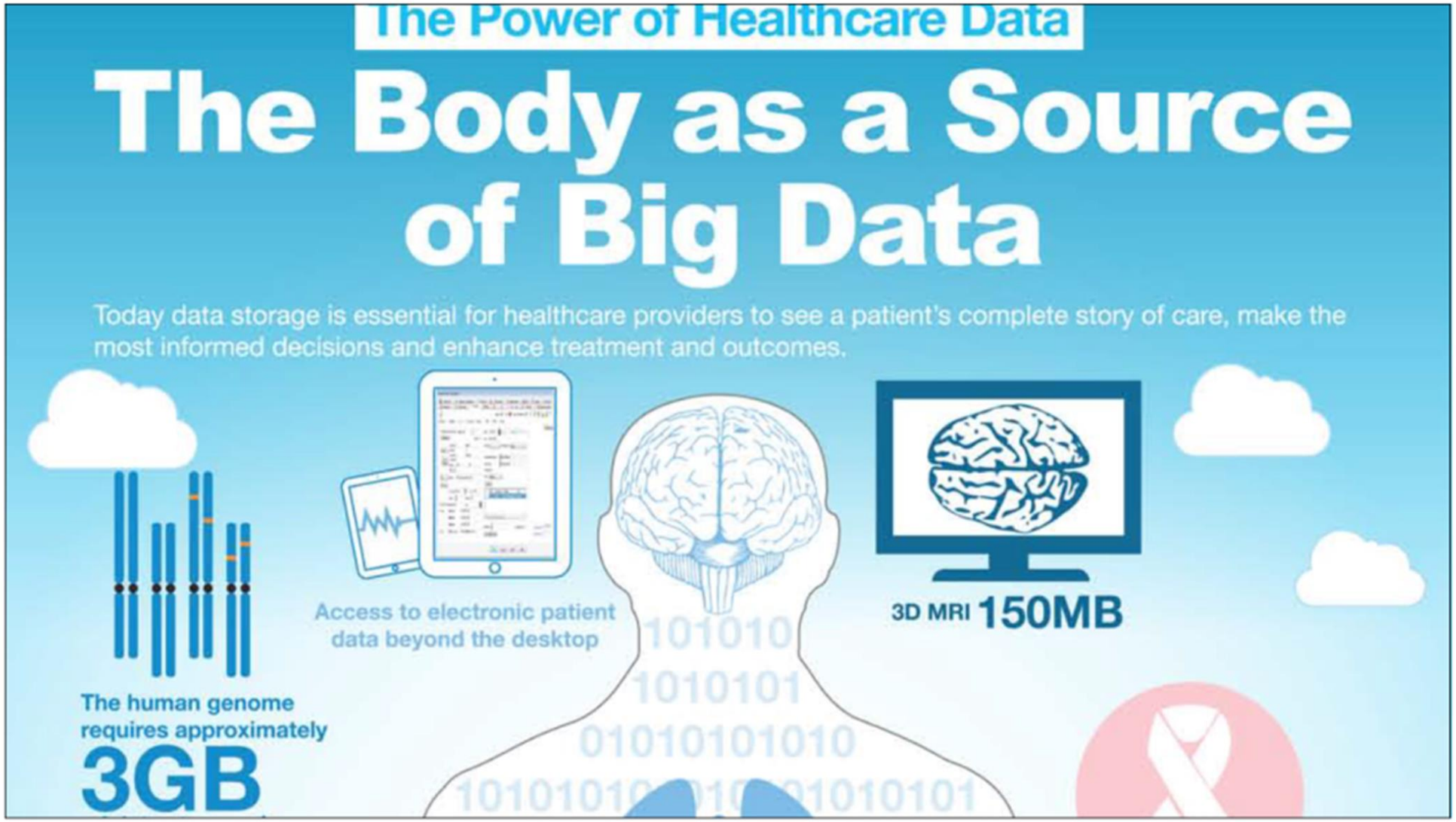
UNIVERSITEIT
GENT

(2) GROEI DATA OPSLAG



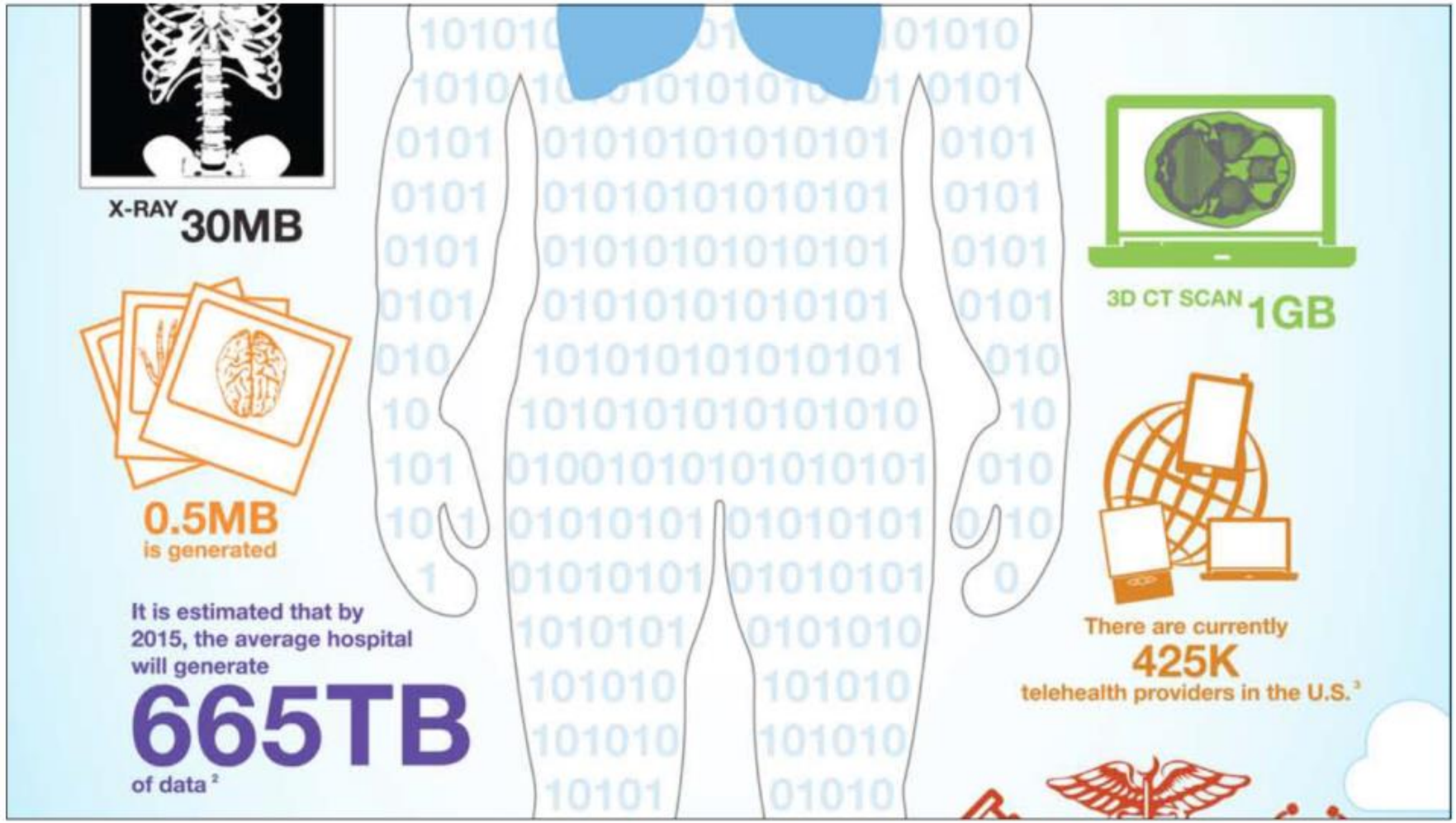
UNIVERSITEIT
GENT

(2) GROEI DATA OPSLAG



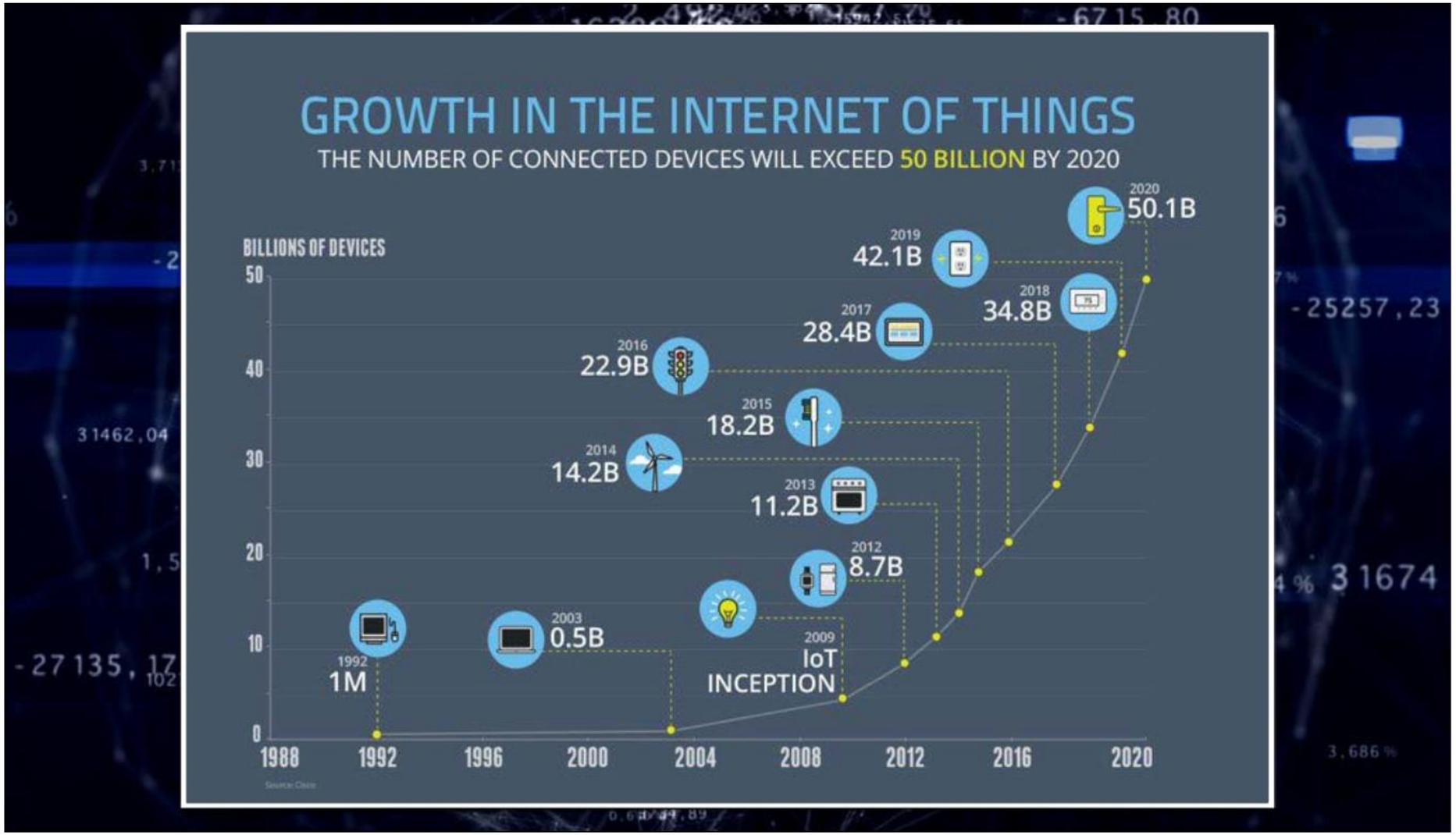
UNIVERSITEIT GENT

(2) GROEI DATA OPSLAG



UNIVERSITEIT GENT

(3) GROEI CONNECTIVITEIT



UNIVERSITEIT
GENT

(4) GROEI VAN INTERACTIES



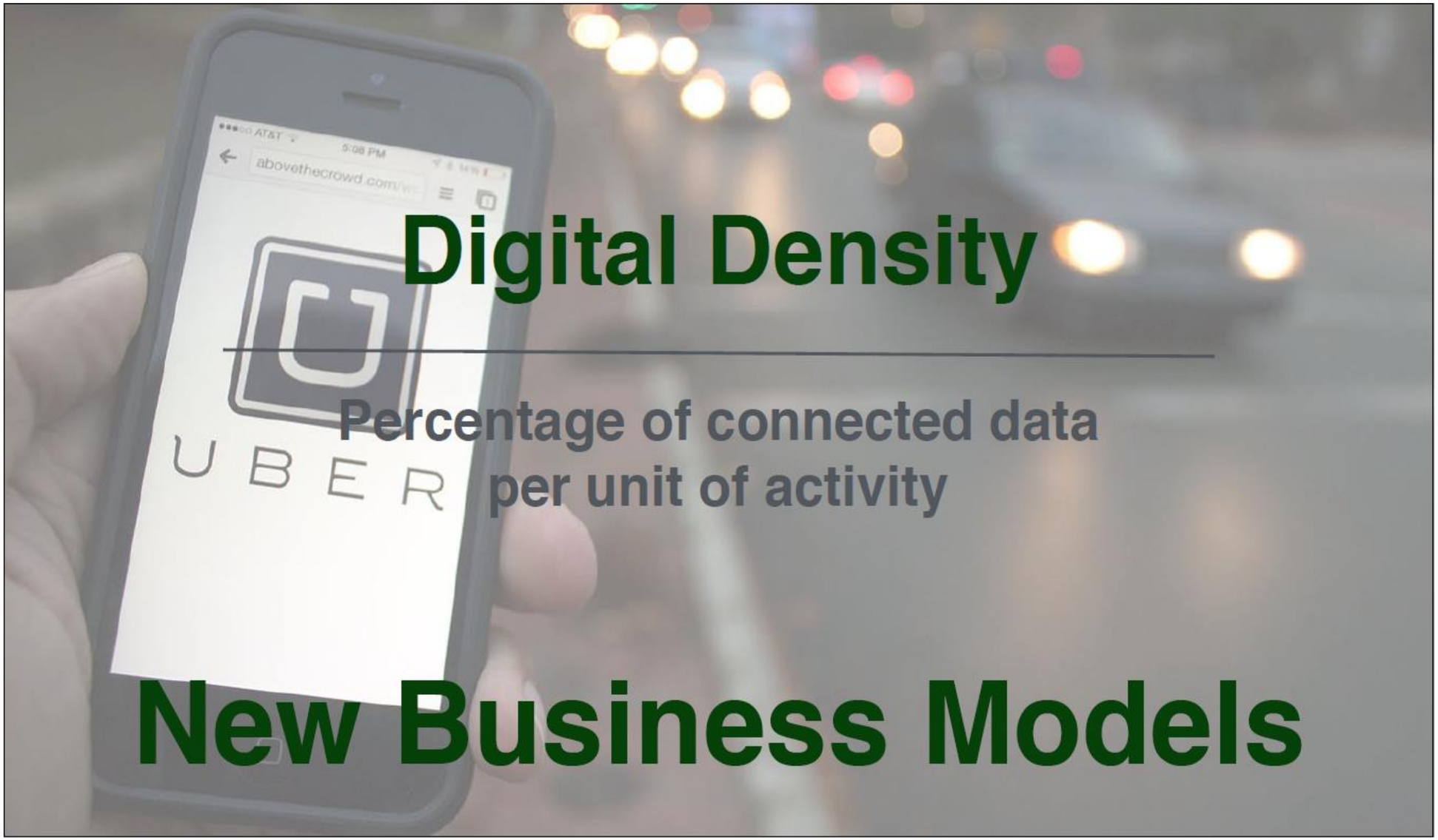
UNIVERSITEIT
GENT

(5) TOEGANKELIJK & BETAALBAAR



UNIVERSITEIT
GENT

DIGITALE DENSITEIT CREERT DE DISRUPTIE

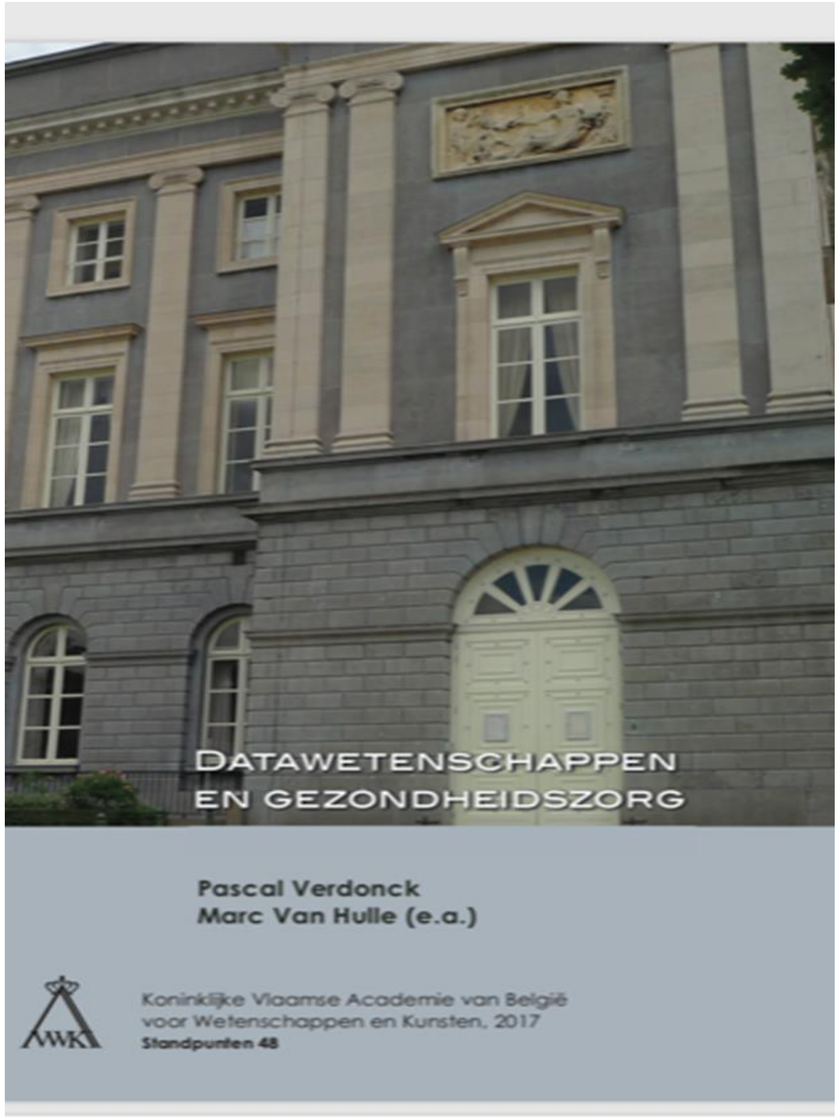


UNIVERSITEIT
GENT

DATAWETENSCHAPPEN

UNIVERSITEIT
GENT

STANDPUNT 48 KVAB



UNIVERSITEIT
GENT

DATAVOLUME

Datavolume wordt gekenmerkt door een zeer grote diversiteit (*Variety*) aan gegevens zowel in:

- Aard: gestructureerd versus niet-gestructureerd in diverse formaten, dus heterogeen,
- Toepassingsdomein: persoonlijk versus bedrijfsgebonden
- Bronnen waaruit de gegevens worden gekoppeld
- Granulariteit ten gevolge van de ‘dataficatie’ van ons dagelijkse leven: locatie, vriendschappen (sociale media), academische bekwaamheden, koopgedrag, surfgedrag, bewegingsactiviteit,...

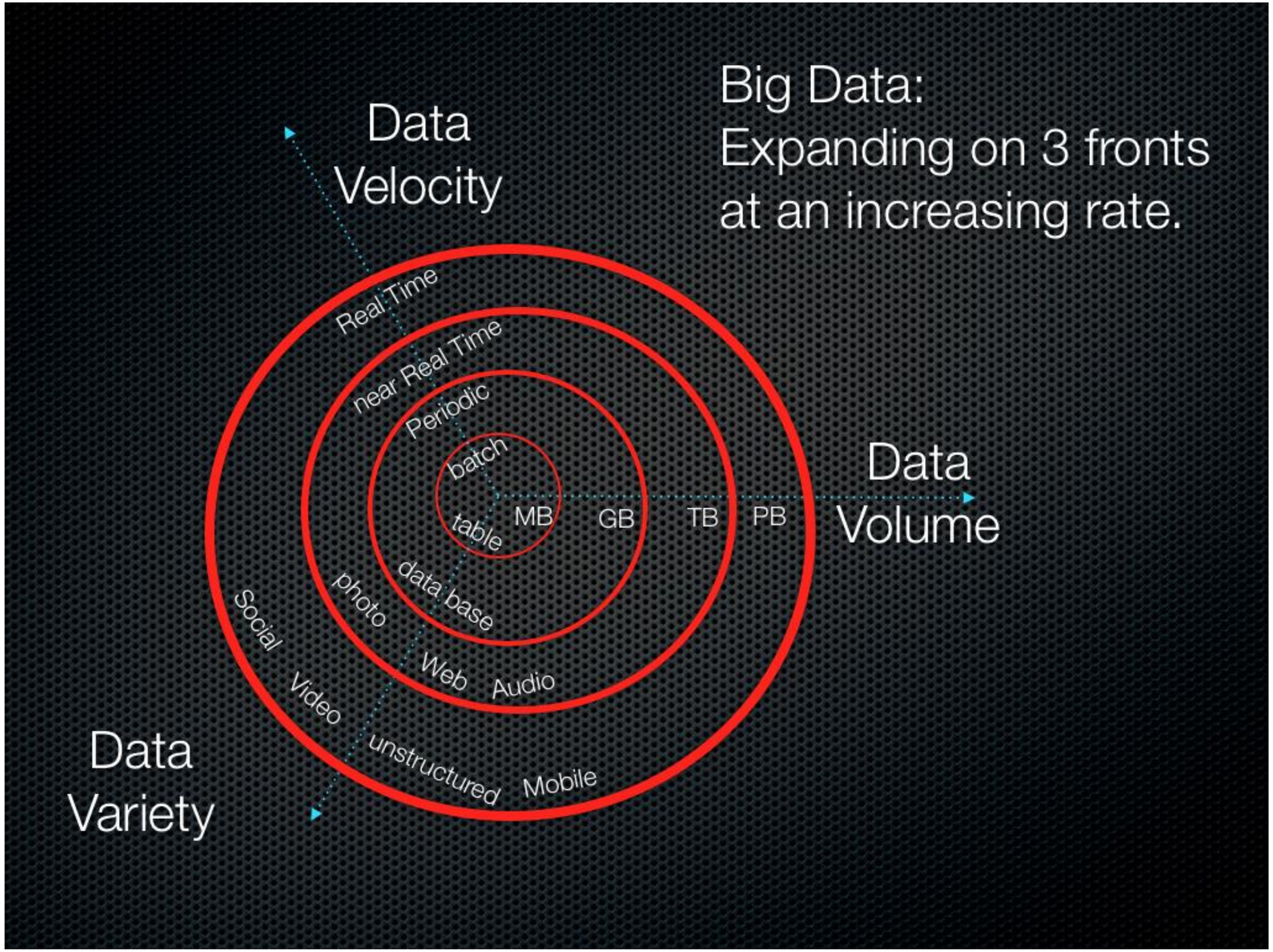
UNIVERSITEIT GENT

5 SOORTEN INFORMATIESTROMEN

1. Internet en sociale media
2. “Machine, hulpmiddelen” gegeneerde data uit sensoren
3. Transactie data: gegevens uit de financiële informatiestromen in de gezondheidszorg.
4. Biometrische data: medische beelden, genetische informatie, irisscans,…
5. ‘Mens-gegenereerde’ data: ingevoerde gegevens uit elektronische patiënten dossiers (EPD), aantekeningen, e-mails en papieren documenten

UNIVERSITEIT GENT

DATAWETENSCHAPPEN

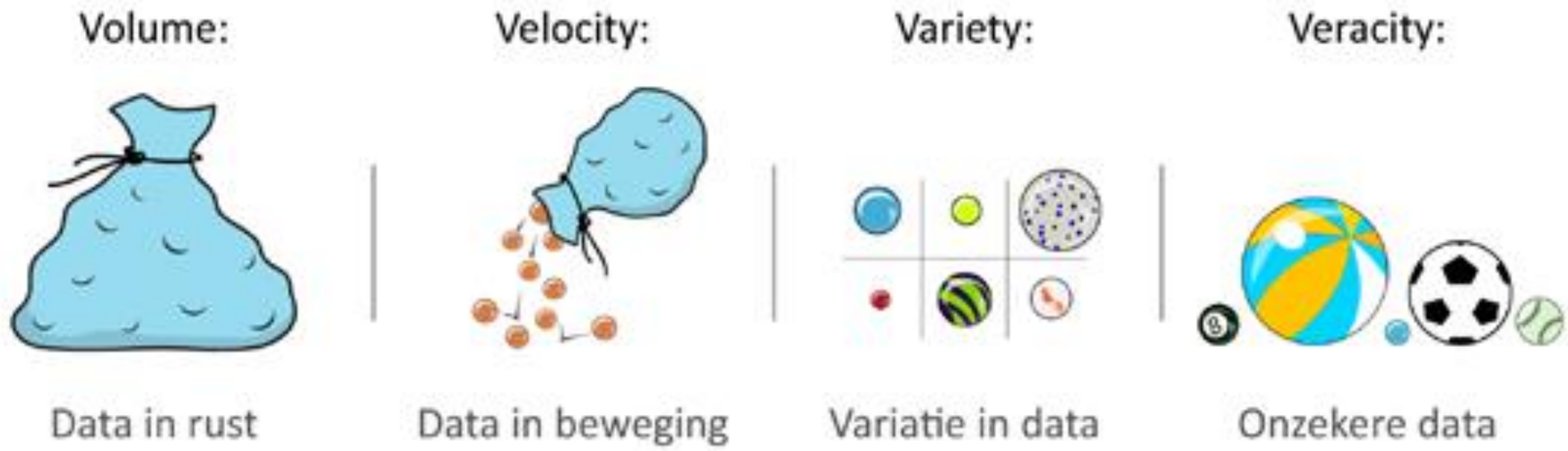


° Soubra

UNIVERSITEIT GENT

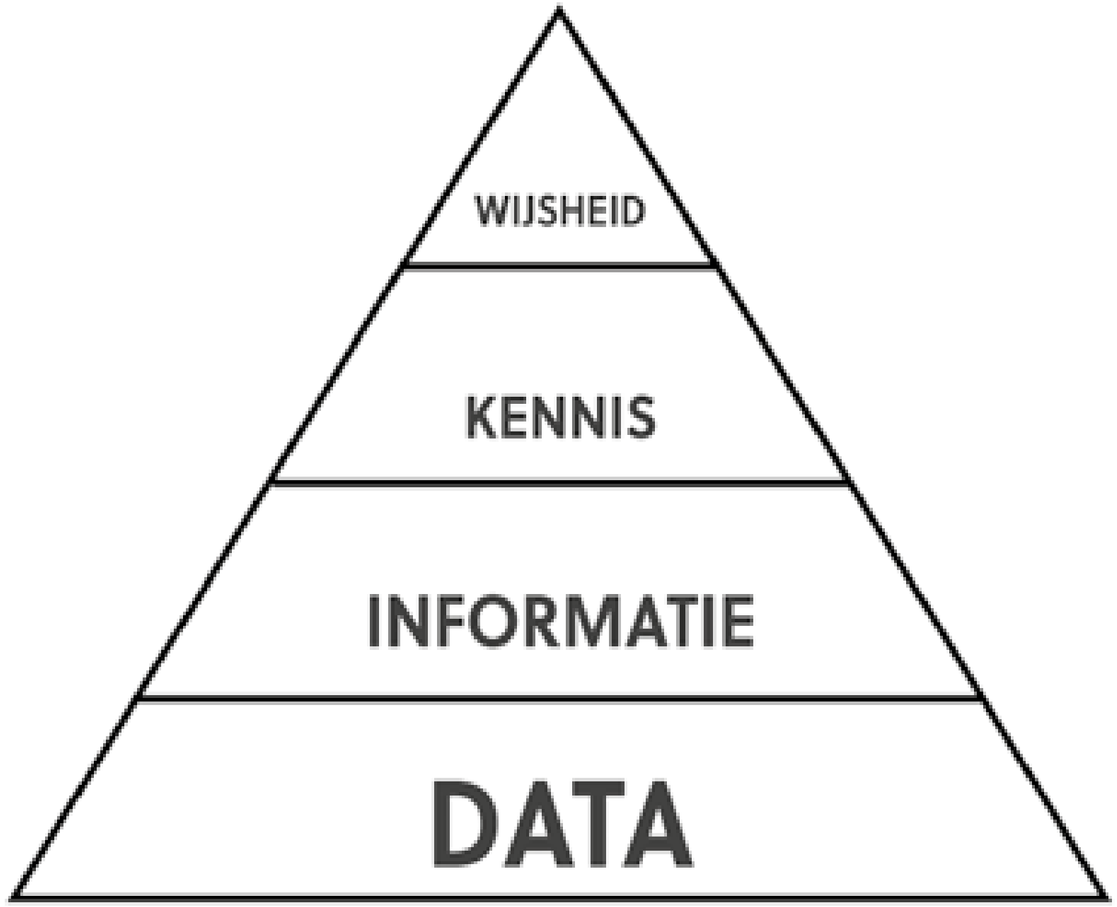
DATAWETENSCHAPPEN

De grote uitdaging voor Big Data is dat de analyse leidt tot waarheidsgetrouwe (*Veracity*) kennis die tijdig (Velocity) een toegevoegde waarde levert (Value) om de gegeven vraag te beantwoorden.



UNIVERSITEIT GENT

KENNISPIRAMIDE



Het “Big Data” ecosysteem omvat de toepassing van geavanceerde heuristieken, statistische procedures, neurale netwerken, machinaal leeralgoritmen, artificiële intelligentie technieken, ontologie gebaseerde zoekstrategieën, inductieve redeneeralgoritmes, patroonherkenning, voorspellingsalgoritmen, … met de bedoeling tot betekenisvolle kenmerken, en patronen te komen.

°Alavi,Leidner 2001

UNIVERSITEIT GENT

DATAWETENSCHAPPEN

Het “Big Data”-ecosysteem bestaat uit vijf componenten:

(1) Gegevenscreatie
(2) Gegevensvergaring en –beheer
(3) Analyse en informatie-extractie
(4) Hypothese en experiment
(5) Besluitvorming en actie

Big Data is onmiskenbaar een proces!

“Big Data is the capacity to search, aggregate and crossreference large data sets” (Boyd & Crawford).

UNIVERSITEIT GENT

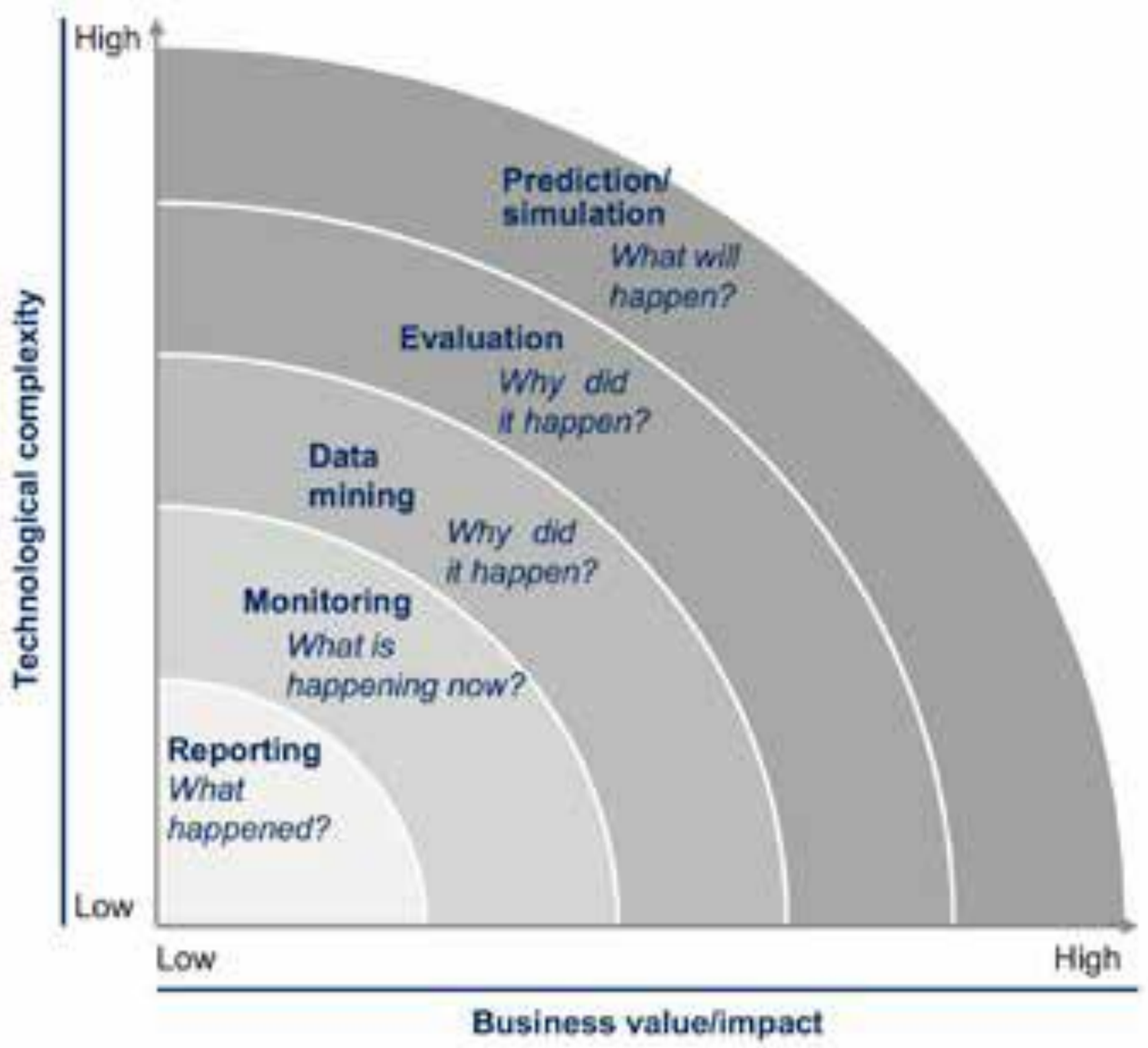
DATAWETENSCHAPPEN & GEZONDHEIDSZORG

UNIVERSITEIT GENT

TOEPASSING

1. Als voor elke aandoening de kans op het optreden van een bepaalde klacht, symptoom of laboratoriumuitslag bekend is, kan de computer de *kansen op verschillende aandoeningen* berekenen
2. Gegeven de klachten, symptomen en onderzoeksresultaten van de patiënt kan een analyse uitgevoerd worden, waarbij de *meest waarschijnlijke diagnose* wordt bepaald
3. Als de diagnose gesteld is, kan het algoritme in alle gepubliceerde digitale informatie zoeken naar de meest *geschikte behandeling,* gegeven de situatie van de patiënt

IMPACT VAN TECHNOLOGIE



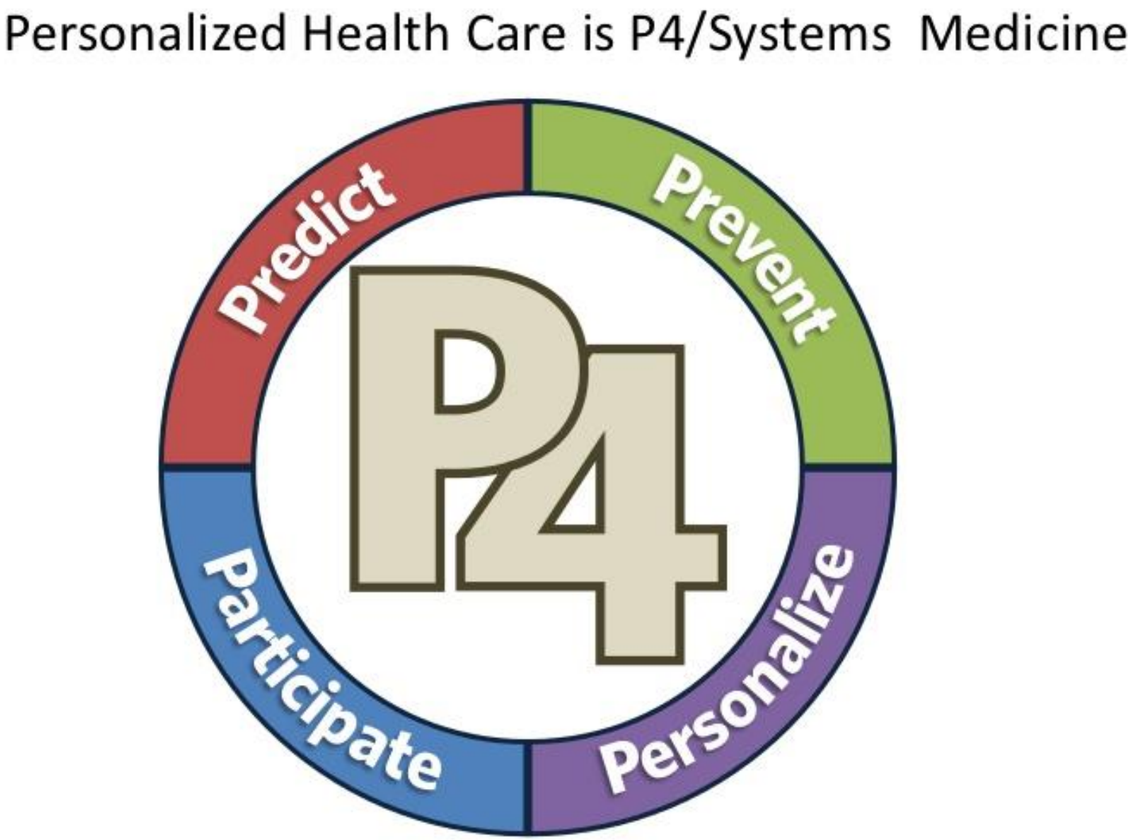
UNIVERSITEIT GENT

°Mc Kinsey Business >Technology°2013

DATAWETENSCHAPPEN & GEZONDHEIDSZORG

- Vergroten van de effectiviteit en kwaliteit van behandelingen :
  - eerder ingrijpen en vaatziekten, verminderde kans op bijwerkingen van geneesmiddelen, minder medische fouten, fusie van verschillende netwerken, zoals sociale netwerken en ziektenetwerken
- Verruiming van de mogelijkheden voor de preventie van ziekten bij de identificatie van risicofactoren voor de ziekte bij de bevolking, een subpopulatie en individueel niveau, en door verbetering van de effectiviteit van interventies om mensen te helpen een gezondere levenswijze te hebben
- De verbetering van de veiligheid van de patiënt door de mogelijkheid om beter geïnformeerde medische beslissingen te nemen gebaseerd op direct geleverde informatie aan de patiënten
- Beter voorspellen van resultaten
- Betere kennisverspreiding
- Vermindering van de inefficiëntie en verspilling, verbetering van de kostenbeheersing.

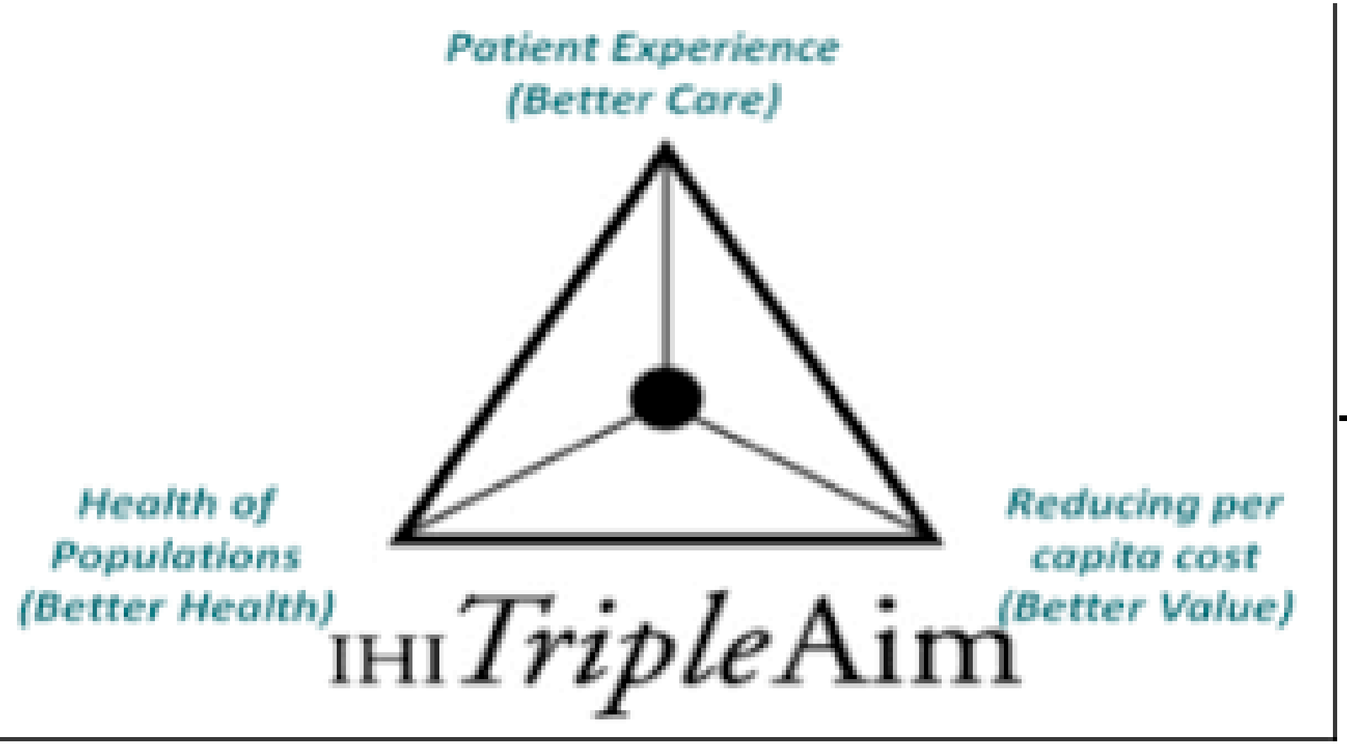
TOEKOMST GENEESKUNDE



- **Predictief**
  - Data, algoritmen,
- **Preventief**
  - Attitude wijziging, monitoring
- **Persoonlijk**
  - Omics
- **Participatief**
  - Individu is een partner in eco-systeem

UNIVERSITEIT GENT

DATAWETENSCHAPPEN & GEZONDHEIDSZORG



De rol voor datawetenschappen in de gezondheidszorg is drieledig (triple AIM):

- De patiëntervaring, zorgkwaliteit en beleving, moeten vergroot worden.
- De gezondheid van de bevolking moet verbeteren.
- De kost moet dalen.

UNIVERSITEIT GENT

VOORBEELDEN

- Comet K-Project DEXHELPP – AT
- The Shared Care Platform – DK
- E-Estonia – National Identity Scheme – EE
- AEGLE (An analytics framework for integrated and personalized healthcare services in Europe) – UK, IT, GR, SE, BE, NL, PT, FR
- The Business Intelligence database system – GR
- PASSI (Progressi delle Aziende Sanitarie) – IT
- Arno Observatory – IT
- The Swedish Big Data Analytic Network – SE
- Clinical Practice Research Datalink (CPRD) – UK
- Sentinel Stroke National Audit Programme (SSNAP) – UK
- Hospital Episode Statistics (HES) – UK (England)
- The YODA Project (Yale University open data access) – US
- FDA Adverse Event Network Analyser - US
- CEPHOS-LINK – FI, AT, RO, NO, SI, IT
- Twitter (Adverse drug reactions and public health) – International
- Flatiron – US
- UK Biobank – UK
- Semantic Data Platform for Healthcare (SEMCARE) – DE, NL, AT, UK, ES
- Integrated BioBank of Luxembourg (IBBL) – LU
- Spanish Rare Diseases Registries Research Network (SpainRDR) – ES

NODIGE VOORWAARDEN

UNIVERSITEIT GENT

GEGEVENSBESCHERMING

- Regelgeving betreffende gegevensbescherming (GDPR **General Data Protection Regulation**)
- De EU wil enerzijds de burger bescherming bieden doch anderzijds ook hoogwaardige toegang verzekeren aan belanghebbenden
- Op 4 mei 2016 werden de officiële teksten van de regelgeving (2016/679) gepubliceerd in het EU Official Journal (Document 32016R0679). De regelgeving trad in werking 25 mei 2018



UNIVERSITEIT GENT

GEGEVENSBESCHERMING STANDPUNT

- Patiënten zijn eigenaar van de data en geven toegang tot (delen van) hun medisch dossier aan bepaalde personen, gelimiteerd in tijd (dus eerder een opt-in dan opt-out: je moet actief het recht verlenen, het wordt niet standaard toegekend, tenzij dan aan je huisarts die het Globaal Medisch Dossier (GMD) beheert)
- Een patiënt moet het recht hebben om “vergeten” te kunnen worden qua data
- Een patiënt heeft steeds en te allen tijde het recht om de toegangsrechten die hij/zij gegeven heeft te herroepen.
- Een patiënt heeft steeds het recht om alle medische data die ten aanzien van zijn persoon ergens zijn opgeslagen te consulteren en van het bestaan ervan op de hoogte gebracht te worden.
- Gezondheidsdata mogen nooit verkocht worden aan derden.

UNIVERSITEIT GENT

WWK

FAIR DATA

- Een voorwaarde voor het doeltreffend (her)gebruik van verschillende soorten klinische gegevens voor de ondersteuning van besluitvorming, het opvolgen van patiënten en klinisch onderzoek, is dat de data FAIR is: dit betekent dat de data vindbaar (Findable), toegankelijk (Accessible), interoperabel (Interoperable) en herbruikbaar (Reusable) zijn.

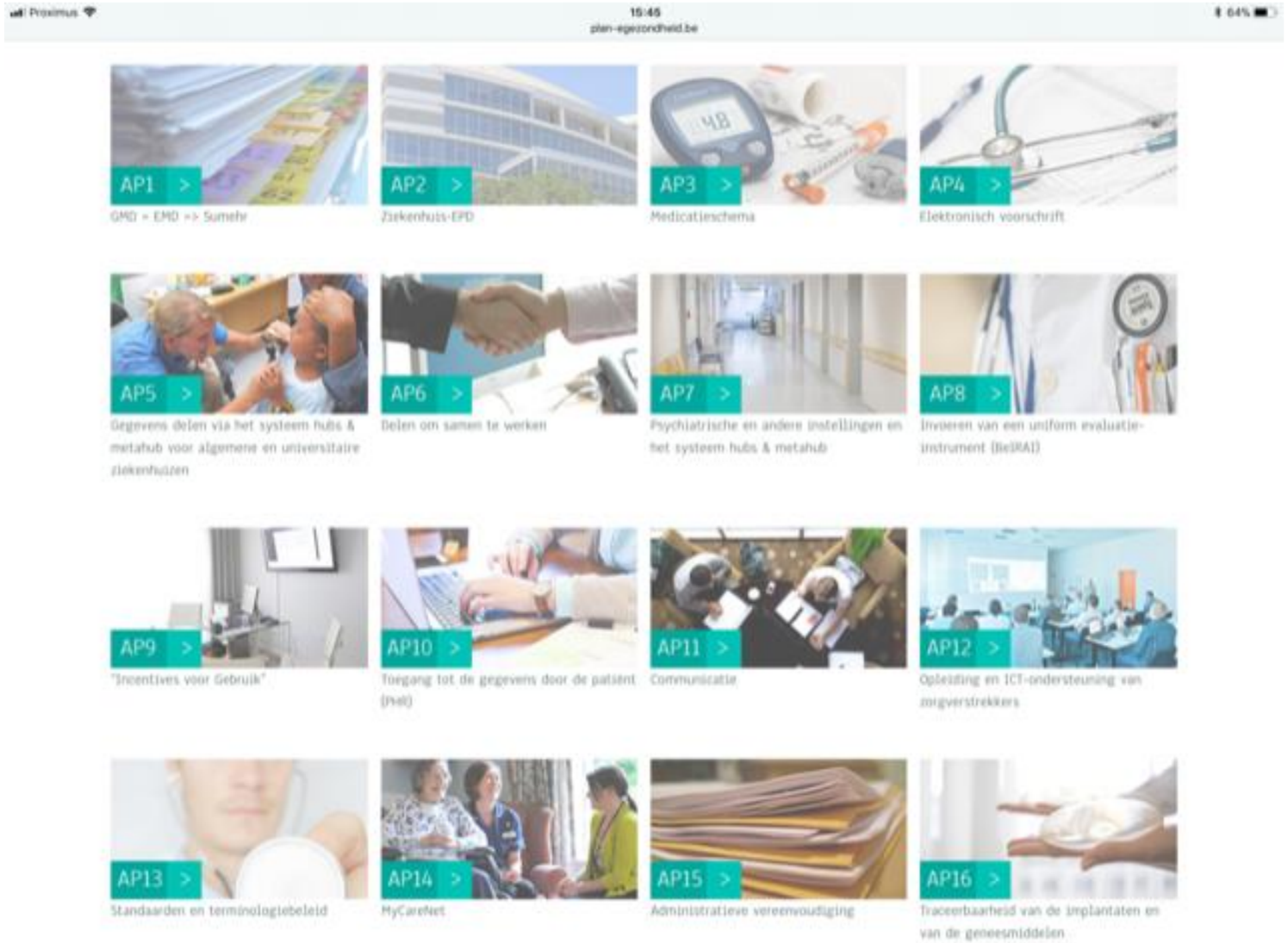
WAARHEIDSGETROUWHEID & BETROUWBAARHEID

- De verspreide gegevens moeten worden geïntegreerd in een Big Data Repository of Warehouse: dit gebeurt in drie stappen: extraheren, transformeren en laden (ETL)
- Een tweede stap om data betrouwbaar beschikbaar te stellen is om nauwkeurig de “provenance” van de data vast te leggen. Data provenance geeft inzicht in de herkomst van de data, niet alleen hoe ze werd verzameld en onder welke omstandigheden maar ook hoe ze werd verwerkt en getransformeerd

E-GEZONDHEID

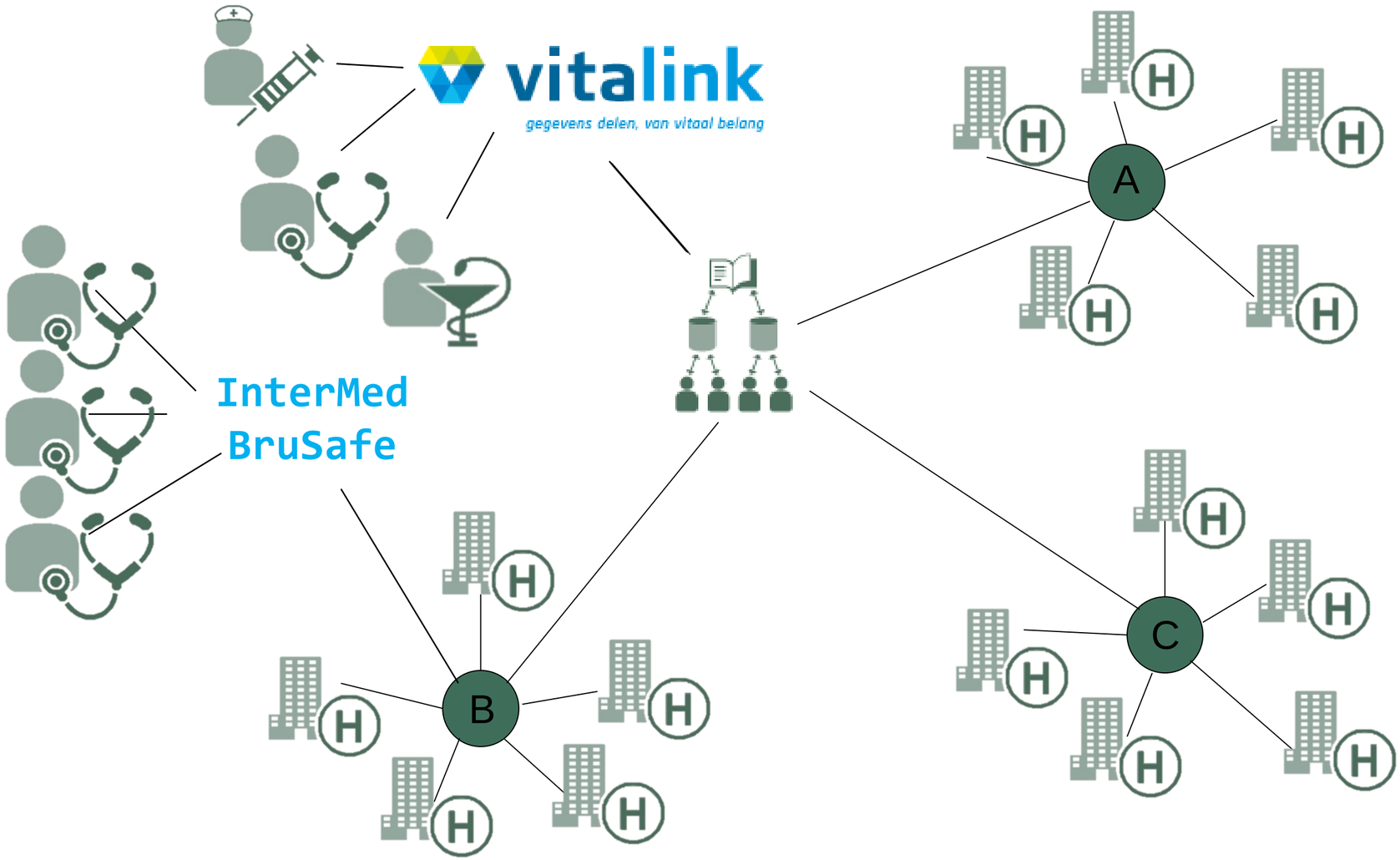
UNIVERSITEIT
GENT

WWW.PLAN-EGEZONDHEID.BE

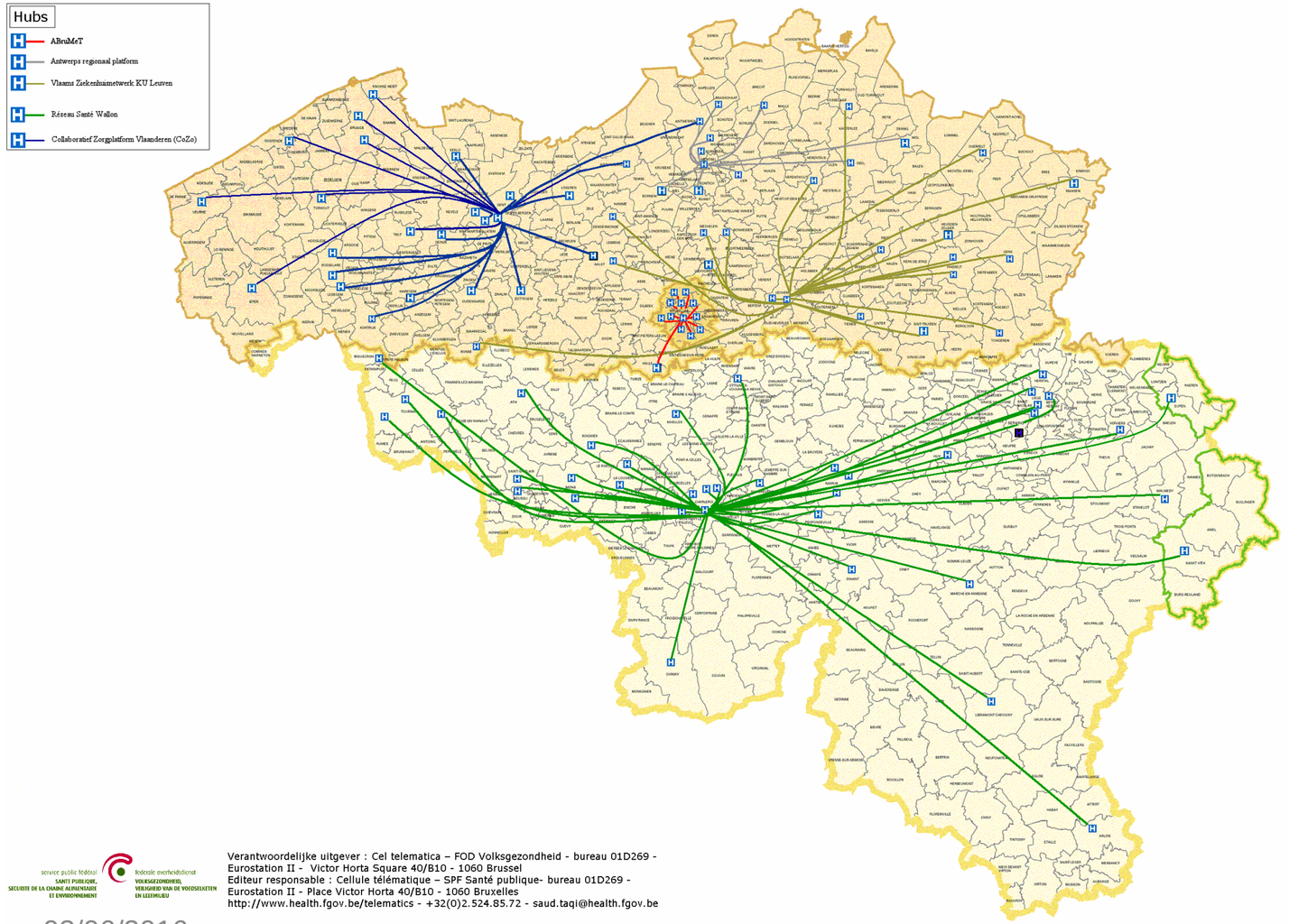


UNIVERSITEIT
GENT

EXTRAMURAL DATA



HUBS & METAHUB SYSTEM



Verantwoordelijke uitgever : Cel telematica – FOD Volksgezondheid - bureau 01D269 - Eurostation II - Victor Horta Square 40/B10 - 1060 Brussel
Editeur responsable : Cellule télématique – SPF Santé publique- bureau 01D269 - Eurostation II - Place Victor Horta 40/B10 - 1060 Bruxelles
http://www.health.fgov.be/telematics - +32(0)2.524.85.72 - saud.taqi@health.fgov.be

ACTIEPUNT 7

- De psychiatrische ziekenhuizen zijn aan het hubs&metahub systeem gekoppeld.
- De bestaande CoBRHA-gegevens van de deelstaten van de rustoorden en woonzorgcentra worden geconsolideerd met de gegevens van het RIZIV, en minstens met de RIZIV-nummers actieplan voor verdere gegevensdeling met de WZC na de evaluatie van de pilootprojecten eWZC

UNIVERSITEIT GENT

ACTIEPUNT 17

- een veilige elektronische communicatie van medische en vertrouwelijke gegevens mogelijk maken tussen de zorgactoren
- ontwikkeling en onderhoud van een gezamenlijke databank met de gegevens van de zorgactoren en zorginstellingen en de zorgactoren toelaten om bepaalde gegevens zelf te raadplegen en aan te passen/aan te vullen

UNIVERSITEIT GENT

BESLUIT

UNIVERSITEIT
GENT

EFFICIENTIE, PREVENTIE, COORDINEREN, PERSONALISEREN VAN DE GEZONDHEIDSZORG



UNIVERSITEIT GENT

Maar PRIVACY & VEILIGHEID !

ETHIEK & EMPATHIE





UNIVERSITEIT
GENT

FACULTEIT INGENIEURSWETENSCHAPPEN
EN ARCHITECTUUR

Prof. Pascal Verdonck

gewoon hoogleraar medische technologie

Pascal.verdonck@ugent.be

www.ugent.be

Ghent University

@ugent

Ghent University

UNIVERSITEIT
GENT