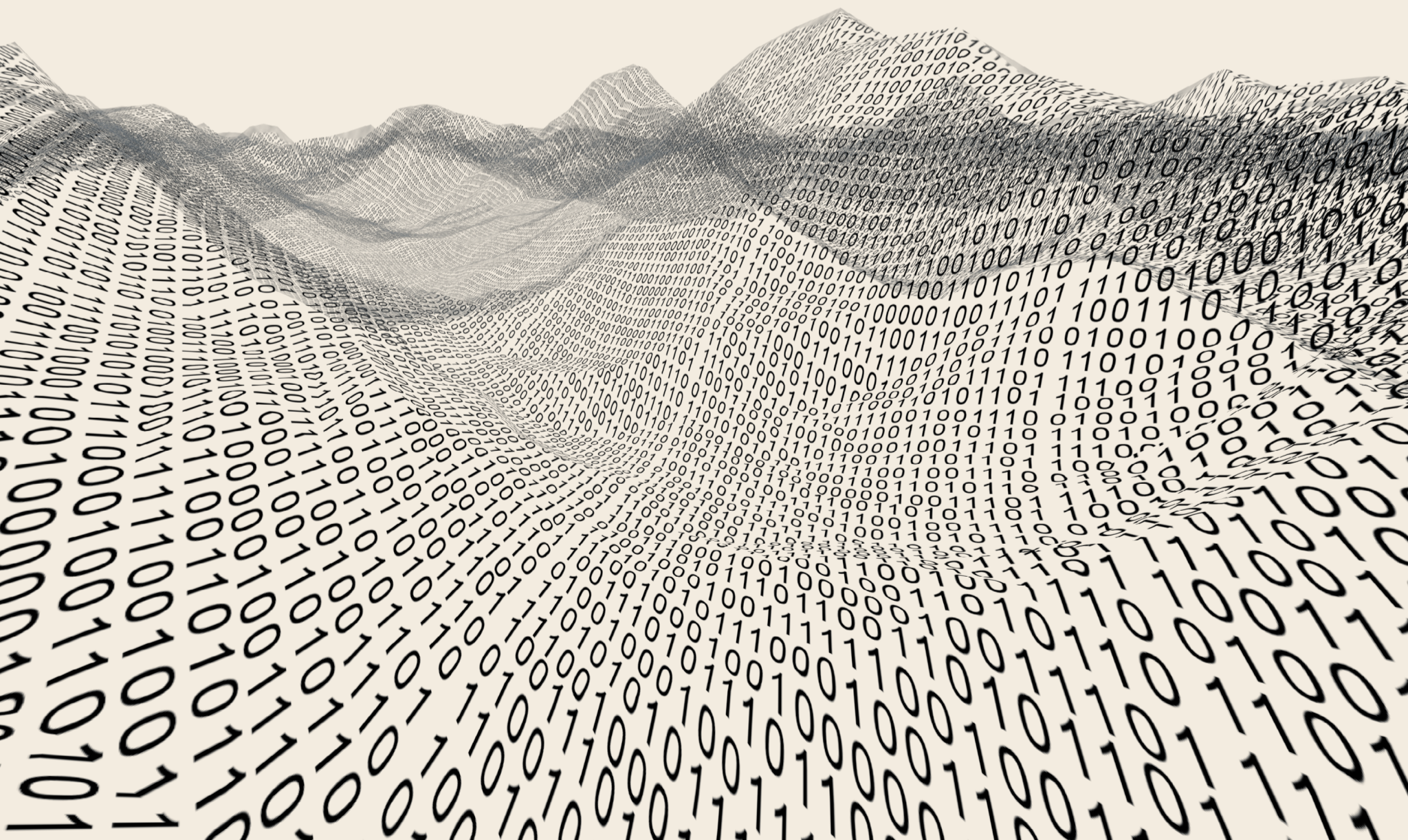


DOOR BERNARD MAARSINGH EN BOUWE KOOPAL

Sicht

Een nieuwe manier van omgaan met data in de gezondheidszorg

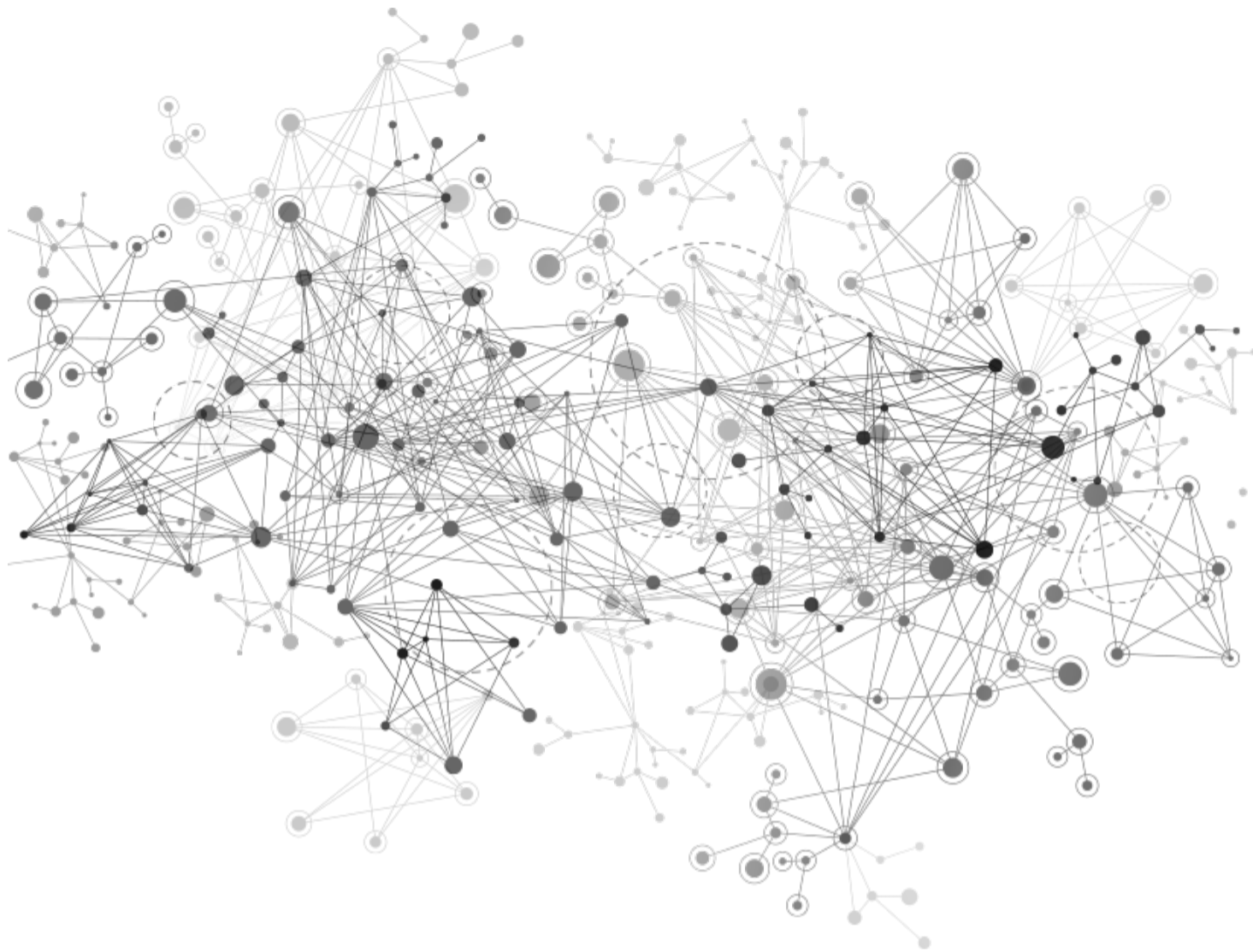
OP NAAR EEN FRIESE BLUEZONE



Sicht

Een nieuwe manier van omgaan met data in de gezondheidszorg

PROBLEMEN MET GEZONDHEIDSDATA	3, 4
EEN SILOLANDSCHAP	5, 6
DE SCENARIO'S DIE LEIDEN TOT ZIEKTE OF ONS JUIST GEZOND HOUDEN	7, 8, 9
DATA DIE ONS HELPEN GEZOND EN FIT TE BLIJVEN	10
WAARDE	11
DATA-GOLDRUSH	11
ONZE OPLOSSINGSRICHTING VOOR ZORG EN WELZIJN	11, 12
FOCUS OP DATA VAN EN ROND DE BURGER, VOORKÓMEN VAN NIEUWE SILO'S	13
ONTSLUITEN VAN BESTAANDE APPLICATIES, VERREGAANDE (INTERNATIONALE) STANDAARDISERING	14
ONS VOORSTEL SAMENGEVAT: 'SICHT' OP DATA	15, 16, 17



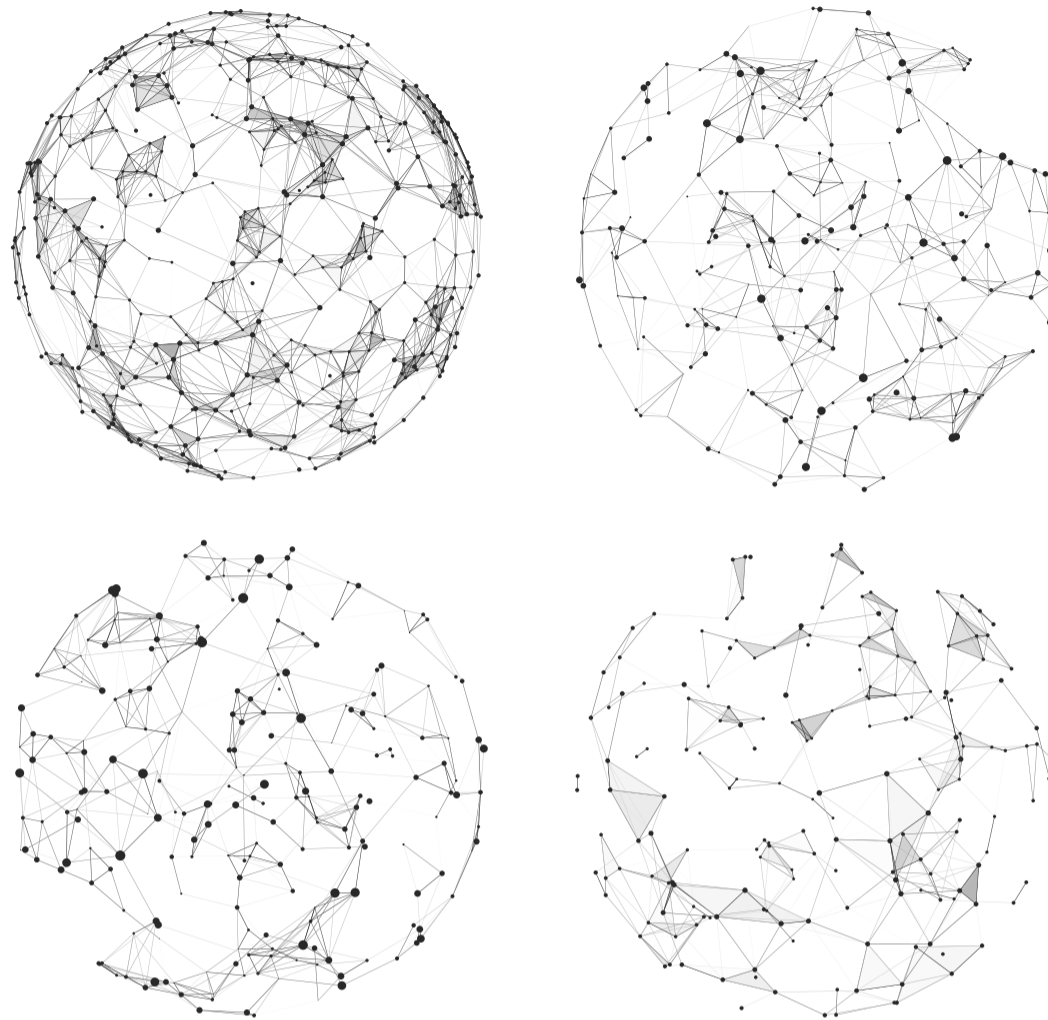
PROBLEMEN MET GEZONDHEIDSDATA

Verbanden in kaart

Neuroloog Bas Bloem won vrijdag 17 juni de Stevinpremie, Nederlands hoogste onderscheiding in de wetenschap. Hij kreeg die voor zijn onderzoek naar de schijnbaar onstuitbare opmars van de ziekte van Parkinson. Juist boeren en tuinders ziet hij als de grootste risicogroep voor deze hersenziekte. “De link met chemische gewasbescherming is evident.”

Hoe komt het dat tot in het recente verleden er nog weinig aandacht was voor de link tussen blootstelling aan chemische gewasbeschermingsmiddelen en Parkinson? “Omdat het in Nederland tot nu toe aan precieze data ontbreekt. Je moet namelijk een Parkinson-diagnose koppelen aan vier hoofdvragen: waar je

woont (en hebt gewoond), wat voor werk je doet (en welke giftige stoffen bij dat werk worden gebruikt), wat je eet en hoe je genetische gevoeligheid is voor Parkinson. Dit is in ons land veel minder nauwkeurig bijgehouden dan bijvoorbeeld in Frankrijk. Daardoor is de bewijslast tegen bestrijdingsmiddelen als belangrijke oorzaak veel minder sterk dan in bijvoorbeeld Frankrijk. Daar hebben ze een kaart kunnen maken van het land, waarin de gebieden waarin meer Parkinson voorkomt een duidelijke overlap hebben met gebieden met veel wijnbouw. Soortgelijke verbanden zijn ook duidelijk gevonden in Canada en de Verenigde Staten [\(1\)](#).”



Het concept big data spreekt tot de verbeelding

Relevante data, als het gaat om gezondheid en ziekte, komen, zoals we in het voorbeeld zagen, niet meer alleen uit het domein van zorg en ziekte, maar steeds vaker uit het bredere domein van landbouw, water, gezondheid en gewoonten die gezond of ziek maken. Het concept big data spreekt daarbij tot de verbeelding. Innovaties in het dataverwerkingsproces op de middellange termijn gaan over nieuwe manieren om waardevolle data en informatie te verzamelen -en soms ook over data die we voorheen überhaupt nooit verzamelden- en over eenvoudig te bedienen mogelijkheden, zoals apps, om deze informatie te presenteren en te benutten voor gedragsverandering. Er zullen de komende jaren steeds meer innovaties met data komen, zowel binnen het zorgdomein als met cross-overs tussen verschillende domeinen. Belangrijk is dat dat we ook in staat zijn om data betekenisvol met elkaar te koppelen en daar zitten bepaald nog wat angels en klemmen in de weg.



EEN SIOLANDSCHAP

De vele opslagplaatsen van data

Gezondheidsdata - of moeten we dat eigenlijk ziekendata gaan noemen- worden nu verzameld in zogenaamde elektronische patiëntendossiers (EPD's). Huisartsen maken gebruik van andere software dan ziekenhuizen en GGZ-instellingen gebruiken weer andere software. In Nederland worden er door verschillende ziekenhuizen ook verschillende softwaresystemen gebruikt. Er zijn dus vele opslagplaatsen van data, silo's kun je die opslagplaatsen gerust noemen, en we proberen al jaren om die opslagplaatsen met elkaar aan de praat te krijgen. De afhankelijkheid van ziekenhuizen aan de leveranciers van die EPD's is zo groot dat ook de ACM (Autoriteit Zorg & Markt) er zijn zorg over uit heeft gesproken (2).

Communicatie van onze gezondheidsdata gaat nu door gebruik te maken van koppelingen, een soort stekkers (API's) die gegevens kopiëren. Al jaren wordt op deze manier omgegaan met data en meer en meer komen we erachter dat dit tot problemen leidt:

- De kosten zijn hoog: de koppelingen zijn zelf duur en niet schaalbaar, er komen er steeds meer en die moeten ook allemaal onderhouden worden.
- Er is een ingebakken probleem met dialecten: iedere silo moet tijd en geld besteden om het eigen dialect te vertalen naar de eenheid van taal die gebruikt wordt voor de uitwisseling.
- Zorginstellingen worden afhankelijk: de zorginstelling is afhankelijk van de leverancier van de applicatie om bij de data te komen.

Vanzelfsprekend willen we toch graag beschikken over alle data in de verschillende applicaties om op basis van deze data o.a. kennis te kunnen ontwikkelen of processen te kunnen verbeteren die door meerdere applicaties worden ondersteund. De verschillende applicaties samen worden wel een 'silo-landschap' genoemd. Alle

De verschillende applicaties samen worden wel een 'silo-landschap' genoemd

data zijn uitsluitend aanwezig in de eigen applicatie-silo en hiermee stuiten we op het eerste probleem, versnipperde data.

Het silo probleem is een (technisch) probleem dat het breder gebruik van data sterk in de weg staat. Maar er is ook nog een inhoudelijk probleem. We hebben ondertussen internationale standaarden waarin we af hebben gesproken waaraan die data moeten voldoen, maar die internationale standaarden worden nog maar mondjesmaat gebruikt. In Nederland is er ingezet op een inhoudelijke standaard voor zorgdata; de zogenaamde ZorgInformatieBouwstene (ZIB's). Deze standaard is puur Nederlands en sluit nog niet aan op internationale standaarden, terwijl het onderzoek naar gezondheid nadrukkelijk wel internationaal is. Dat betekent dus dat de data die we ophalen, internationaal helemaal niet met elkaar uitwisselbaar zijn. Er is dus naast die dataversnippering ook nog zoiets als dataverwarring.

DE SCENARIO'S DIE LEIDEN TOT ZIEKTEN OF ONS JUUST GEZOND HOUDEN

"Je krijgt een soort vicieuze cirkel"

Het laatste probleem heeft te maken met het moment waarop we gezondheidsdata gaan verzamelen en dat is pas als mensen ziek worden. We zouden onze data eigenlijk een nieuwe naam moeten geven, ziekendata, want we hebben nauwelijks data die we kunnen gebruiken om licht te schijnen op welke persoon, onder welke omstandigheden welke ziekte ontwikkelt. We hebben alleen gegevens, zei het versnipperd en verward, over ziektes die er al zijn, niet over hoe die ontstaan. De samenhang die Bas Bloem benoemt tussen landbouwgif (of gewasbescherming zoals de leverancier het zelf noemt) en de nieuwe Parkinson pandemie is een voorbeeld van een scenario die we beter in beeld zouden moeten brengen.

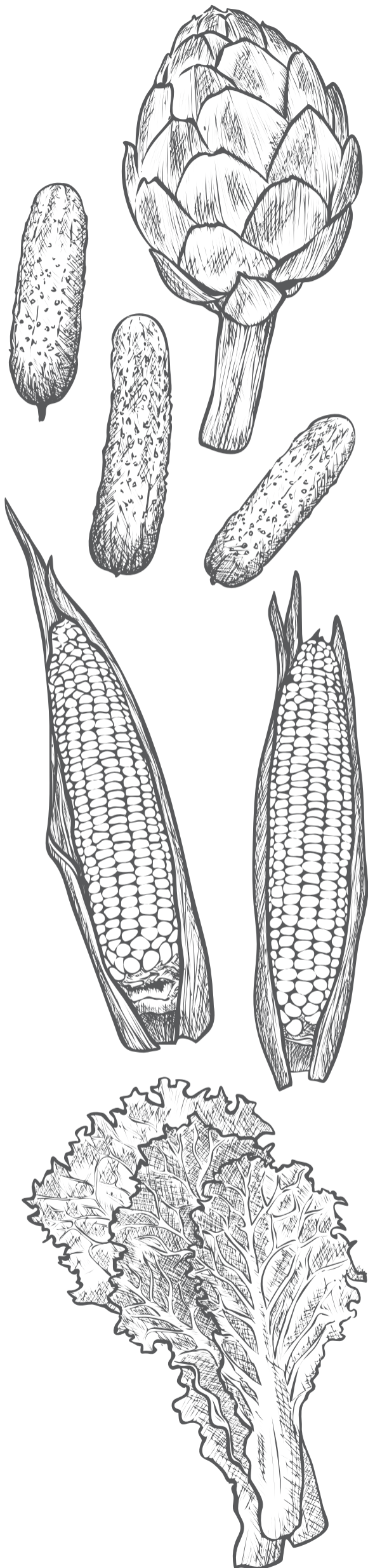
En zo zijn er veel meer voorspellers van ziekte, een gebrek aan biodiversiteit in de omgeving bijvoorbeeld (3, 4, 5) en die gevolgen hebben voor onze gezondheid. Of het gebrek aan biodiversiteit in onze darmen en wat dat betekent voor ons sociale gedrag en zelfs ons cognitieve functioneren (6).

Ook de gegevens die bijvoorbeeld Wetsus ophaalt als het gaat om vervuiling van water, kunnen we niet betekenisvol toepassen. Datzelfde Wetsus weet heel veel van ons doordat zij bijvoorbeeld kunnen zien waar veel medicatie wordt gebruikt, want dat levert een specifieke vervuiling van het water op. En ten

tijde van de coronapandemie, was het opnieuw water dat als eerste aangaf waar ergens een nieuwe infectiehaard ontstond.

Ook bijvoorbeeld antimicrobial resistance (AMR), dus het feit dat we steeds resistenter worden tegen allerlei antibiotica, is een wereldwijd probleem dat onze gezondheid ernstig kan verstoren. En we verspreiden die resistentie via het water dat we dagelijks wegspoelen doordat we ook allerlei farmaceutische producten doorspoelen. Bij Wetsus doet Elfy Ly daar haar PHD-onderzoek naar (7).

En dat die resistentie een probleem is, laat recent onderzoek naar hoeveelheden pesticiden op groente en fruit zien (8). Rechtstreeks uit de genoemde publicatie: 'In totaal waren er in 2019 op 13 procent van alle groenten en 29 procent van al het fruit pesticiden aanwezig. In 2011 was dat nog respectievelijk 11 en 18 procent. Bij het fruit 'scoorden' blauwe bessen (51 procent), perziken (45 procent) en aardbeien (38 procent) het slechtst. Groenten met de meeste sporen van pesticiden zijn selderij (50 procent), knolselderij (45 procent) en bloemkool (31 procent). Hans Muilerman van het PAN verklaart de toename door resistentie bij insecten, schimmels en onkruid. "Daardoor gaan boeren meer spuiten en dat zorgt alleen maar voor nog meer resistentie. Je krijgt een soort vicieuze cirkel", zegt Muilerman.'



Maar er zijn veel meer mogelijkheden tot cross-over onderzoek. We zouden bijvoorbeeld kunnen bekijken in hoeverre we bepaalde filters (BODAC-filters voor ultra schoon water bijvoorbeeld) zouden kunnen gebruiken waardoor we microvervuilers uit onze omgeving zouden kunnen filteren en dat direct in verband brengen met de consequenties daarvan op onze gezondheid (PHD-onderzoek van Amanda Larasati, [9](#)).

Of we zouden kunnen kijken in hoeverre bepaalde magneten rondom de waterleiding (Magnetic Water Treatment) een positieve invloed hebben op de biodiversiteit en wellicht zelfs op onze darmen, zoals Xiaoxia Liu dat momenteel onderzoekt in haar PHD-onderzoek bij Wetsus ([10](#)).

Een ander voorbeeld van hoe data die opgehaald worden op de ene plek betekenisvol kunnen zijn voor een andere plek is bijvoorbeeld de eiwittool van de Hogeschool van Amsterdam ([11](#)). In de publicatie verwoorden ze het als volgt: 'Bij eiwit gaat het niet alleen om de hoeveelheid in een voedingsmiddel, maar ook over de hoeveelheid

Omdat dierlijke eiwitten een veel zwaardere voetafdruk betekenen, wordt er bij voorkeur met plantaardige eiwitten gewerkt

essentiële aminozuren in het eiwit. Aminozuren zijn de bouwstenen van eiwit, de essentiële aminozuren kan het lichaam niet zelf aanmaken. Hierin scoren dierlijke eiwitten beter dan plantaardige. Toch is in theorie ook mogelijk met louter plantaardige eiwitten een optimale samenstelling te bereiken. En omdat dierlijke eiwitten een veel zwaardere voetafdruk betekenen, wordt er bij voorkeur met plantaardige eiwitten gewerkt. Joni Beintema: "Daarom proberen we in onze gerechten ook rekening te houden met de aminozuursamenstelling. Alleen is dit in de wetenschap nogal onontgonnen terrein. Maar dat houdt ons niet tegen. Albron is in samenwerking met Distrivers, studenten en docenten van de opleiding Voeding en Diëtetiek, Peter Weijs, lector en hoogleraar Voeding en Beweging, (Hogeschool van Amsterdam) en Maarten Soeters, internist en voorzitter Zorg op het Bord (Amsterdam UMC) dit terrein gaan verkennen.

DE SCENARIO'S DIE LEIDEN TOT ZIEKTEN OF ONS JUIST GEZOND HOUDEN

Aminosuren en eiwitten: een innovatieve eiwittool

Toevallig werkte het lectoraat Voeding en Beweging bij de Hogeschool van Amsterdam tegelijkertijd aan een innovatieve eiwittool. Dit instrument koppelt data uit het Nederlandse Voedingsstoffenbestand NEVO aan data over de negen essentiële aminozuren. Daarmee is de samenstelling essentiële aminozuren per maaltijd te bepalen. Zo is in één oogopslag te zien of de maaltijd verbetering behoeft. Amely Verreijen, promovendus bij het lectoraat Voeding en Beweging: “Met deze eerste versie van de eiwittool kunnen we puzzelen met het combineren van verschillende plantaardige eiwitbronnen totdat we een plantaardig gerecht met een verbeterde eiwitkwaliteit hebben samengesteld. We willen ook nog data over de verteerbaarheid toevoegen en een bredere toepassing bekijken. Idealiter is de definitieve tool straks beschikbaar voor professionals en consumenten.”



DATA DIE ONS HELPEN GEZOND EN FIT TE BLIJVEN

Een nieuw hoofdstuk in de wijze waarop we kijken naar gezondheid

Het zou toch fantastisch zijn als we dit soort data kunnen gebruiken en inzetten om onze gezondheid te stimuleren, liefst ver voor die aangetast raakt, maar dus net zo goed als we sneller willen genezen van aandoeningen.

En daarmee komen we aan een nieuw hoofdstuk in de wijze waarop we kijken naar gezondheid en dat is dat we allerlei data moeten gaan ophalen die ons wat vertellen over welke scenario's leiden tot een grotere kans op bepaalde ziektes (kanker, hart- en vaatziekten, Parkinson etc.).

Het is de verwachting dat we komende jaren meer en meer data zullen gaan produceren en dat de omvang een astronomische omvang gaat bereiken. We krijgen steeds meer softwaretoepassingen waarbij ook door de opkomst van IOT (the internet of things) niet alleen mensen maar ook diverse apparaten data gaan produceren en delen via het internet.

Artificial Intelligence zal de waarde van data alleen maar laten toenemen

Waarde | Deze enorme hoeveelheid data kan sociale, maatschappelijke en economische waarde toevoegen en kan ook onze kennisontwikkeling sterk verbeteren en versnellen. Bedrijven kunnen nieuwe bedrijfsmodellen ontwikkelen waarmee nieuwe bedrijven kunnen ontstaan en bestaande bedrijven hun concurrentiepositie kunnen versterken.

Ook voor de grote maatschappelijke uitdagingen waar we voor staan kunnen deze enorme hoeveelheid data een waardevolle bijdrage leveren. Denk hierbij onder andere aan de klimaatverandering, de voedselveiligheid en het vastlopen van het bestaande systeem van zorg en welzijn.

Een belangrijke additionele techhyype laat zien dat data in combinatie met AI (Artificial Intelligence, open AI, ChatGPT en vele anderen) additionele data en kennis kan genereren. Deze ontwikkeling zal de waarde van data alleen maar laten toenemen.

Data-goldrush | Dat data het nieuwe goud vormt, is door de grote techbedrijven al vroeg ingezien en deze zijn massaal begonnen met een nieuwe goldrush. De ongebreidelde jacht op het nieuwe goud. Zoveel mogelijk data van burgers verzamelen op basis van het zogenaamde free (freemium) businessmodel. Burgers delen, zonder het te weten, enorme hoeveelheden data in ruil

voor het “gratis” gebruik van bepaalde diensten (zoals de social mediasites). De grote techbedrijven kunnen met deze data vervolgens zeer profijtelijke businessmodellen genereren.

Resultaat is dat burgers geen controle, zeg genschap of eigendomsrechten meer hebben op deze data en dus ook niet profiteren van de enorme waarde die deze data hebben. Hiermee wordt de bestaande kloof tussen arm en rijk op basis van het oude goud nu ook gecreëerd op basis van het nieuwe goud: de data! Een beperkte groep techbedrijven profiteert van de waarde en de feitelijke eigenaren (en bronnen) van de data vissen naast het net.

Onze oplossingsrichting voor zorg en welzijn | De oplossingsrichting die wij voor ons zien voor zorg en welzijn heeft als beoogd domein zorg en welzijn met een sterke focus op preventie in de breedste zin van het woord. Wij sluiten ons aan bij de perspectieven en de principes zoals die in de nationale visie en strategie van het zorginformatiestelsel zijn beschreven.

Vier leidende principes

-  Data is beschikbaar voor de burger en alle betrokkenen in het zorgnetwerk.
-  Data is beschikbaar voor secundair gebruik met minimale registratielast voor zorgverleners.
-  Data is gescheiden van functionaliteit.
-  De databeschikbaarheid creëert een open markt die innovatie stimuleert.

Doorvertaling perspectief

Van		Naar
Zorggeoriënteerd	→	Persoongeoriënteerd ●
Dossier van zorgaanbieder	→	Dossier van de persoon ●
Zorgprocesgericht	→	Mensgericht ●
Issuedossier	→	Levensloofdossier ●
Gebrek aan vertrouwen	→	Model van vertrouwen ●
Focus op misbruik	→	Focus op gebruik ●
Dossier per zorgverlener	→	Dossier per persoon ●
Verspreide deeldossiers	→	Virtueel centraal dossier ●
Zorgproces centraal	→	Hybride zorg centraal ●
Datagredreven	→	Functioneel gedreven ●
Burger als object van zorg	→	Burger is deelnemer in het zorgproces ●
Uitwisseling tussen zorgverleners	→	Data beschikbaar in het zorgnetwerk ●

● Zorgstelsel ● Informatiestelsel

|

Op basis van deze leidende principes en hun doorvertaling naar perspectief is onze oplossingsrichting onder te verdelen in 3 groepen:

- Focus op data van en rond de burger
- Ontsluiten en voorkomen van data silo's (versnippering)
- Verregaande (internationale) standaardisering van de structuur, inhoud en betekenis van de data

Focus op data van en rond de burger | Data is beschikbaar voor de burger en alle betrokkenen in het zorgnetwerk (leidend principe 1). Hierin is de burger geen object maar een deelnemer in het zorgproces. Hierbij wordt een levensloopbestendig virtueel centraal dossier opgebouwd met als focus de burger.

Wij sluiten ons aan bij de PGO-ontwikkeling. Echter, daar waar het huidige MedMij-stelsel is gebaseerd op interoperabiliteit (en dus koppelingen van silo's), voorzien we ook een situatie waar burgers een eigen dossier/datakluis hebben waar zorgverleners, burgers en mantelzorgers gezamenlijk gebruik maken van een centraal (virtueel) dossier zonder dat er sprake is van kopiëren van data. Uiteraard binnen de juridische restricties die hiervoor gelden.

Ook voorzien wij naast data uit zorgprocessen de behoefte aan meer op preventie gerichte data in hetzelfde mensgerichte dossier.

Het belangrijkste leidende principe voor dit onderwerp is dat data is gescheiden van functionaliteit. Dit vertaalt zich als perspectief naar een overgang van uitwisseling tussen zorgverleners naar data beschikbaarheid voor alle betrokken partijen.

Onze oplossingsrichting gaat uit van een volledige scheiding van functionaliteit en data

Voorkómen van nieuwe silo's | Juist op dit punt kunnen wij nu al een versnelling aanbrengen en gaat onze oplossingsrichting uit van een volledige scheiding van functionaliteit en data. Hierbij gaat het zowel om zorginhoudelijke data, demografische data en meer op preventie gerichte data.

Hierbij zijn zorginhoudelijke, demografische en op preventie gerichte data strikt van elkaar gescheiden. Hierdoor wordt het ook mogelijk om data beschikbaar te stellen voor secundair gebruik zonder enige extra inspanning van zorgverlener (of andere functionaris die de data heeft ingevoerd).

Deze data worden conform een open architectuur (openEHR) opgeslagen en ontsloten door met behulp van no- en lowcode platforms ontwikkelde applicaties. Hierdoor wordt op meerdere manieren de afhankelijkheid van leveranciers verminderd:

- De data worden leverancier-onafhankelijk opgeslagen onafhankelijk van de applicatie.
- De applicaties zijn ook door de zorg- en welzijnsorganisaties zelf te onderhouden of over te dragen aan een andere implementatie partij voor de no- en lowcode ontwikkeling. Bij een applicatie die middels high code ontwikkeld is wordt de afhankelijkheid van de leverancier immens veel groter. reedschappen worden gebruikt om applicaties te ontwikkelen die allemaal gebruik maken van dezelfde data.

Ontsluiten van bestaande applicaties | Uiteraard kan de oplossingsrichting niet zonder een gestructureerde en gestandaardiseerde koppeling naar andere (zorg)applicaties die nog niet zijn overgegaan naar een scheiding van functionaliteit en data. Hiervoor wordt gebruikgemaakt van bestaande standaarden zoals FHIR en HL7.

Verregaande (internationale) standaardisering | In Nederland is al zeer veel zinvol werk verricht op het gebied van standaardisering van zorginformatie in de vorm van de ZIB's.

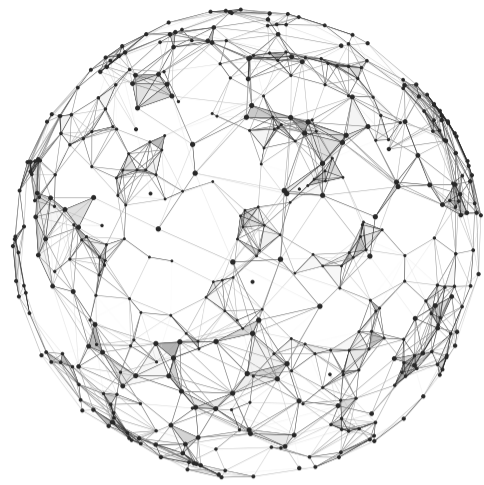
In onze oplossingsrichting zullen alle data-elementen worden opgeslagen conform het openEHR archetype formaat en zullen we zorgdragen voor een vertaling in de communicatie via FHIR naar een ZIB-structuur.

Dit geldt uiteraard alleen voor die data waar een ZIB voor is gedefinieerd.

Alle data-elementen die worden gedefinieerd zullen worden gedeeld in de Clinical Knowledge Manager van openEHR zodat andere zorgverleners hier gebruik van kunnen maken.

De verschillende applicaties samen worden wel een 'silo-landschap' genoemd

Samenwerking | In Friesland wordt er hard gewerkt aan samenwerking tussen gezondheidszorg instellingen, sterker nog, eigenlijk zijn alle partijen het erover eens dat dit van essentieel belang is. De VitaliteitsFabriek is hier een van de vele voorbeelden van. Het voorstel van Maarsingh & van Steijn is alleen nog iets ambitieuzer, als we dan toch gaan samenwerken, laten we dan ook inzetten op een data-infrastructuur die het mogelijk maakt om op hele complexe terreinen toch grote stappen te maken.



ONS VOORSTEL SAMENGEVAT

'Sicht' op data

Data is in toenemende mate van belang voor de ondersteuning van processen en voor het onderbouwen van beleid.

In de zorg komt hier nog bij dat de toenemende vergrijzing en dus de toenemende zorgvraag vraagt om grootse maatregelen. In het integraal ZorgAkkoord en de hieraan gekoppelde visie op het informatiebeleid in de zorg worden daarbij de volgende speerpunten van cruciaal belang.

Een euro besteed voor preventie heeft een veel grotere impact dan blijven besteden aan therapie en verzorging

Van cure en care naar preventie | Een euro besteed voor preventie heeft een veel grotere impact dan blijven besteden aan therapie en verzorging. Om hier goed beleid op te kunnen formuleren (met name in het kader van de publieke gezondheid) is het belangrijk om heel veel data te kunnen verzamelen en beschikbaar stellen die niet alleen verband houden met direct zorg maar meer met lifestyle, woonomgeving, voeding, mentale weerbaarheid en veel andere factoren.

Van data uitwisseling naar databeschikbaarheid | Het ICT-beleid in zorg en welzijn van de afgelopen tijd is voornamelijk gebaseerd op het koppelen van bestaande zorgsystemen. Dit lijkt nu een scenario dat weinig schaalbaar en duur is.

Zorgdata zijn opgesloten in deels verouderd systemen die allemaal een eigen structuur en betekenis hebben. Ontsluiten van deze (min of meer gegijzelde) data is kostbaar; bij ieder pakket moet voor iedere uitwisseling de koppeling vanuit alle bronssystemen worden aangepast.

Binnen het zorg- en welzijn domein wordt nu gepleit voor databeschikbaarheid door de zorgdata apart van de zorginstelling (en zorgprofessional) op

te slaan in een leveranciers onafhankelijke op een internationale open standaard gebaseerde wijze.

Deze open opslag van zorgdata wordt in eerste instantie per zorginstelling gerealiseerd maar is door middel van data federatie te gebruiken om regionaal, landelijk en zelfs internationaal beelden en samenhang te bieden.

Van data op organisatieniveau naar client georiënteerde data | De data zijn op dit moment gegroepeerd op basis van een individuele zorgverlener of instelling. Het is daarmee vrijwel ondoenlijk om op client niveau een compleet beeld te vormen.

Vanuit een preventie optiek is het wenselijk om individuele cliënten meer verantwoordelijk te maken voor de eigen gezondheid en welbevinden.

Ook moet de cliënt/patiënt eigenaar kunnen worden van zijn data en daarmee ook kunnen bepalen wat met deze data gebeurt.

Binnen het ICT-beleid in zorg en welzijn is daarom begonnen met de PGO-ontwikkeling (Medmij), een centraal toestemmingen register (MITZ) om de cliënt meer in zijn kracht te stellen.

Oplossing: een open schaalbare regionale informatievoorziening gebaseerd op open standaarden

Secundair datagebruik | Van groot belang is het dat de data, op client of client-groep niveau op een veilige manier beschikbaar komt voor onderzoek en beleidsvorming. Oplossing: een open schaalbare regionale informatievoorziening gebaseerd op open standaarden. In het project SICHT gaan wij een eerste stap zetten op weg naar een regionale informatievoorziening. We doen dit door:

- De zorgdata van het huidige EPD-systeem van Maarsingh en van Steijn (de zorgpraktijk) op te slaan in een op een open architectuur gebaseerde leveranciers onafhankelijke wijze. Dit gebeurt op basis van openEHR. Hierbij worden de demografische data afzonderlijk opgeslagen van de zorgdata. De data zijn daarmee losgekoppeld van de praktijkondersteuning en regionaal in een open formaat beschikbaar.
- De praktijkondersteunende software wordt kosteneffectief ontwikkeld met behulp van een low-code platform en toont de zorgdata.
- De zorgdata en demografische data zijn te koppelen aan geografische data zodat lokale beelden ten behoeve van preventiebeleid kunnen worden gemaakt.
- De openEHR data kunnen samen met andere openEHR data van andere zorg- en welzijn aanbieders worden gebruikt zodat een virtueel regionaal zorgdossier ontstaat. Uiteraard kunnen deze regionale beelden weer gecombineerd worden tot landelijke beelden. Hierbij blijven de data bij de bron, ontstaan geen privacy hotspots maar kunnen we toch spreken van regionaal en landelijk dekkende data. Hiermee verschuiven we datauitwisseling (met de daarbij behorende kopie slagen
- De openEHR data kunnen worden beheerd en aangeboden in de regio door een trusted third part (zoals een RSO, een ROS of een GGD).
- Alle data kunnen op een veilige manier worden gebruikt worden voor onderzoek.
- Alle data worden ontsloten voor de client. (PGO-koppeling via Medmij).