

AHEAD

Towards the Development of a National Health Data Platform

Contract - B2/202/P2/AHEAD

SAMENVATTING

CONTEXT

België beschikt over een rijk gezondheidsinformatielandschap met waardevolle informatie afkomstig van verschillende bronnen, waaronder administratieve bronnen (bijv. over het gebruik van gezondheidszorg, sterfte, doodsoorzaken, sociale zekerheid, enz.), bevolkingsgezondheidsenquêtes en gezondheidsbewakingssystemen. Deze verschillende gegevensbronnen worden beheerd door verschillende academische en overheidsactoren. Tot op heden ontbreekt echter een geïntegreerd gezondheidsinformatiesysteem, wat de valorisatie van deze gegevensbronnen belemmert.

DOELSTELLINGEN EN METHODES

Het overkoepelende doel van het AHEAD-project was om actief bij te dragen aan de ontwikkeling van een nationaal gezondheidsgegevensplatform, door stappen te zetten die zouden leiden tot de realisatie van een enkel geïntegreerd gezondheidsgegevensplatform. Dit doel werd bereikt door middel van de volgende specifieke doelstellingen/werkpakketten:

- WP1: De karakterisering en documentatie van het Belgische gezondheidsinformatiesysteem, door (i) proactieve betrokkenheid van belanghebbenden en (ii) het bijeenbrengen van alle betrokken partijen via de organisatie van webinars en studiedagen.
- WP2: De identificatie van ethische, juridische en technische knelpunten in de toekomstige ontwikkeling van een geïntegreerd gezondheidsgegevensplatform, door (i) de ontwikkeling van een online burgerconsultatie over het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens en (ii) de ontwikkeling van een businesscase rond toekomstige koppelingen tussen de gegevens van het Health Interview Survey (BHIS) van Sciensano en administratieve gegevensbronnen.
- WP3: Het uitwerken van aanbevelingen voor de ontwikkeling van een nationaal gezondheidsgegevensplatform als toegankelijke, langetermijnmonitoring- en onderzoeksinfrastructuur.

Gedurende het AHEAD-project werd het Belgische Health Data Agency (HDA) opgericht. Dit leverde waardevolle synergieën op, aangezien verschillende doelstellingen en aanbevelingen van AHEAD binnen het mandaat van de HDA vielen. Het AHEAD-project kon zich daarom richten op gebieden die complementair waren aan de korte-termijndoelstellingen van de HDA.

CONCLUSIES

Een betere valorisatie van (gezondheids)gerelateerde gegevens binnen het Belgische gezondheidsinformatielandschap is van het grootste belang om antwoorden te kunnen bieden op beleidsrelevante onderzoeksvragen. België, als land met veel autoriteiten, diensten en instanties maar korte communicatielijnen, zou wellicht de juiste kaarten in handen kunnen hebben en geschikte kansen kunnen bieden om een infrastructuur op te bouwen met longitudinale verzamelingen van gezondheids- en administratieve gegevens. Het AHEAD-project heeft deze kansen, maar ook de uitdagingen, verkend in de ontwikkeling van een nationaal, geïntegreerd gezondheidsgegevenssysteem. De verschillende activiteiten van AHEAD resulteerden in de volgende 10 aanbevelingen:

- 1- Verduidelijk het huidige Belgische gezondheidsinformatielandschap en verstrek en handhaaf actuele metadata.
- 2- Richt een consortium op van bereidwillige partijen.
- 3- Standaardiseer koppelingsprocedures.
- 4- Ontwikkel een ethisch-juridisch kader.
- 5- Verhoog de digitalisering.
- 6- Zorg voor langetermijnfinanciering en organisatorische inspanningen.
- 7- Identificeer en pak ethische en juridische knelpunten aan.
- 8- Respecteer de gegevensrelatie tussen burgers en gezondheids(gerelateerde) gegevens bij het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens.
- 9- Handhaaf een geschikte machtsbalans bij het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens.
- 10- Richt een door burgers aangedreven kader op voor het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens.

TREFWOORDEN

Belgisch gezondheidsinformatielandschap; Hergebruik van gezondheidsgegevens; Secundair gebruik van gezondheidsgegevens; Gegevenskoppelingen; Administratieve gezondheidsgegevenscohorten; Onderzoeksinfrastructuur; Burgerconsultatie.