

# BIG DATA IN DE GEZONDHEIDSZORG - INFOMOMENT MET PATIËNTENVERTEGENWOORDIGERS

## Toegenomen aandacht voor Big Data

Er bestaat momenteel veel interesse in patiëntengegevens. Het gaat bijvoorbeeld over gegevens uit medische dossiers, geneesmiddelenvoorschriften, ziekenhuisfacturen, DNA-testen, lotgenotencontacten op internetfora en medische apparatuur. Door op grote schaal dergelijke gegevens te verzamelen en te onderzoeken, willen onderzoekers, bedrijven en overheden kennis verwerven voor innovatie in de gezondheidszorg.

De huidige informatietechnologie biedt mogelijkheden om grote hoeveelheden gegevens - ook wel 'Big Data' genoemd - op te slaan, op een snelle manier te analyseren en verbanden te vinden. Big Data krijgt steeds meer aandacht binnen de gezondheidszorg. De term duikt op in verschillende recente beleidsnota's van zowel de federale als Vlaamse regering. Ook in het federale parlement onderzoeken parlementsleden momenteel de opportuniteiten van Big Data voor de gezondheidszorg.

Het VPP vond het dan ook hoog tijd om patiëntenverenigingen te informeren over Big Data en enkele eerste reflecties van patiëntenvertegenwoordigers over dit thema te verzamelen. Het gaat immers over gegevens die vaak betrekking hebben op patiënten.

## Infomoment met Prof. dr. ir. Bart De Moor

Op 12 mei 2016 vond er een infomoment over Big Data plaats voor de leden van het VPP. Prof. dr. ir. Bart De Moor<sup>1</sup>, gespecialiseerd in bio-informatica en data-mining, gaf een boeiende lezing.

Professor De Moor startte zijn uiteenzetting met een aantal vaststellingen. De kracht van computers stijgt enorm, de ontrafeling van het menselijk genoom leverde veel informatie op, de kostprijs van genetische testen daalt snel, steeds meer voorwerpen zijn verbonden met het internet, ziekenhuizen kunnen vandaag al veel gezondheidsparameters en lichaamsmateriaal meten of lezen, enzovoort. Al deze evoluties brengen een tsunami van medische data met zich mee.

Hierbij ontstaat een probleem: de data nemen toe maar de mogelijkheid om deze grote hoeveelheden informatie te interpreteren neemt af. Ingenieurs kunnen via technologie helpen bij het interpreteren van de massa gegevens. Zij kunnen bijvoorbeeld beslissingshulpsystemen bouwen die artsen bijstaan in hun beslissingsproces. Het blijft wel nog steeds de arts die beslissing neemt en er de verantwoordelijkheid voor draagt.

Er bestaan vandaag al verschillende voorbeelden waarbij Big Data-analysemethodieken gebruikt worden om klinische praktijken te ondersteunen of te verbeteren. Professor De Moor verwees onder meer naar modellen voor de ondersteuning van diagnostiek, het automatisch bewaken van de suikerspiegel van comapatiënten, het gebruik van DNA-chips om nieuwe ziektes te ontdekken, de ontwikkeling van software om erfelijke ziektes en hun potentiële oorzaken op te sporen, de mogelijkheden op vlak van niet-invasieve prenatale testen, enzovoort.

Naast klinische toepassingen kunnen Big Data-analysemethodieken ook gebruikt worden om medische overconsumptie te detecteren. Hierbij kan men denken aan artsen die in

---

<sup>1</sup> Voor meer informatie: zie [www.bartdemoor.be](http://www.bartdemoor.be)

vergelijking met collega's vaker dure geneesmiddelen voorschrijven of ziekenhuizen die meer dan gemiddeld dure onderzoeken uitvoeren. Big Data-analysemethodieken kunnen volgens professor De Moor dan ook bijdragen tot besparingen in de zorg.

Artsen, beleidsmakers en patiënten moeten dus rekening houden met de enorme mogelijkheden die computerwetenschappen voor de vooruitgang in gezondheidszorg kunnen bieden.

Onderzoekers hebben daarbij nood aan grote hoeveelheden data. Dat ligt omwille van privacy-redenen soms gevoelig. Om gemakkelijk toegang te kunnen krijgen tot gegevens werken onderzoekers liefst met een opting-out systeem. Dat houdt in dat gegevens automatisch beschikbaar zijn voor het onderzoek tenzij de patiënt zich actief verzet. Professor De Moor waarschuwt voor een onterecht angst voor privacy-inbreuken. De gegevens worden sterk beveiligd en door anonimisering of codering weten onderzoekers niet van welke personen de gebruikte gezondheidsgegevens afkomstig zijn. Een moeilijke toegang tot gegevens kan nieuwe inzichten omtrent ziektes belemmeren.

Ten slotte wees professor De Moor op enkele juridische, ethische en democratische gebreken:

- Het wettelijk kader kan de snelheid van de technologische vooruitgang niet volgen.
- Er is nood aan een debat over genetische vraagstukken. Hoe ver mag men gaan op vlak van genetische wijzigingen in het menselijk lichaam? (Denk bijvoorbeeld aan fysieke verbeteringen voor topsporters, designer baby's, ...). Waar liggen de grenzen voor het gebruik van genetische gegevens of gegevens over levensstijl door bijvoorbeeld verzekeraars, werkgevers en de verplichte ziekteverzekering? Wat met genetische informatie die onzeker is?
- Politici zijn te weinig bekend met wat technologie allemaal kan bieden. Dat zorgt ervoor dat de samenleving vertrouwen moet hebben in onderzoekers. Streven onderzoekers altijd het algemeen belang na?

### Eerste reflecties van patiënten

Na de lezing kregen de deelnemers van het infomoment de mogelijkheid om enkele eerste reflecties over Big Data in de gezondheidszorg te uiten.

Het geanonimiseerd of gecodeerd gebruik van gezondheidsgegevens door academische onderzoekers roept weinig weerstand op. Patiëntenvertegenwoordigers hopen bijvoorbeeld dat Big Data-analysemethodieken kunnen helpen om de oorzaak van ziektes te achterhalen. Tegenover het gebruik van gezondheidsgegevens door commerciële spelers staan de deelnemers meer kritisch. Hoe wil de private sector Big Data met betrekking tot gezondheid inzetten? Behoudt de patiënt controle over zijn gegevens?

Transparantie over het doel van de gegevensverzameling en de wijze van gegevensopslag zijn cruciale elementen voor patiënten.

Het belang van strenge sancties bij gegevensmisbruik en respect voor het recht van patiënten om niet te weten (*bijvoorbeeld bij het opstellen van genetische risicoprofielen aan de hand van big data*) werden ook aangehaald.

De deelnemers zijn van mening dat er nood is aan een maatschappelijk debat over de ethische en juridische aspecten van Big Data in de gezondheidszorg.

Het infomoment leverde in ieder geval alvast veel nuttige informatie en stof tot nadenken op. Wordt waarschijnlijk nog vervolgd!