

> Rapportage voor RVZ

Werken aan gezondheid door innovaties in dataverwerking

Achtergrondstudie bij het advies ‘Patiënteninformatie: Informatievoorziening rondom de patiënt’

TNO innovation
for life

juni 2014 >

Werken aan gezondheid door innovaties in dataverwerking

Achtergrondstudie bij het advies 'Patiënteninformatie: Informatievoorziening rondom de patiënt'

Rapport voor	Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ)
Datum	26 juni 2014
Auteurs	Jop Esmeijer Tom Bakker Denise van der Klauw Ronald Mooij Nico van Meeteren
Projectnummer	060.07538
Rapportnummer	R10368 TNO 2014
Contact TNO	Denise van der Klauw
Telefoon	088 866 42 82
E-mail	denise.vanderklauw@tno.nl

Gezond Leven

Polarisavenue 151
2132 JJ Hoofddorp
Postbus 718
2130 AS Hoofddorp

www.tno.nl

T +31 88 866 61 00
F +31 88 866 87 95
infodesk@tno.nl

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van TNO.

Indien dit document in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor opdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van onderliggend document aan direct belanghebbenden is toegestaan.

Handelsregisternummer 27376655

© 2014 TNO

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	1
1 Inleiding.....	2
2 Gezondheid om te functioneren en te participeren.....	4
2.1 Een nieuwe definitie van gezondheid.....	4
2.2 Nieuwe informatie over gezondheid en functioneren gevraagd.....	5
2.3 Innoveren voor gezondheid levert nieuwe informatie op.....	6
3 Innoveren met (big) data.....	8
3.1 Het verwerkingsproces van data.....	8
3.2 Innovaties in dataverwerking.....	9
3.3 Veranderingen in het data-ecosysteem.....	13
3.4 Integratie van dataplatformen.....	14
4 Innoveren met data ten behoeve van gezondheid.....	15
4.1 Zorg data.....	15
4.1.1 Betere methodieken en tools voor zorgprofessionals.....	16
4.1.2 Slimmere zorgprocessen.....	17
4.1.3 Slimmere zorg inkoop.....	17
4.2 Research data.....	17
4.2.1 Andere onderzoeksopzet.....	18
4.2.2 Infra en infostructuur voor onderzoek.....	18
4.2.3 Verbinden van big data onderzoek.....	19
4.3 Sociale data.....	20
4.3.1 Zelfmonitoring.....	20
4.3.2 Externe factoren steeds meer van belang.....	21
4.3.3 Veranderende relatie patiënt-zorgprofessional.....	22
5 Conclusie en aanbevelingen.....	24
5.1 Aanbevelingen.....	25
5.1.1 Overheid.....	25
5.1.2 Software en hardware leveranciers.....	26
5.1.3 De zorgsector en -verzekeraars.....	26
5.1.4 (Medisch-wetenschappelijk) Onderzoek.....	26
5.1.5 De burger.....	27
Bronvermelding.....	28

Samenvatting

De afgelopen jaren zijn verschillende technologische ontwikkelingen in gang gezet, die hebben geleid en zullen leiden tot betere, andere en krachtigere manieren van dataverwerking. Deze innovaties spelen ook een cruciale rol in de wijze waarop het denken over hoe gezondheid, functioneren, preventie, welzijn en zorg zich ontwikkelt en in de toekomst nog zal ontwikkelen. Er zijn nieuwe manieren om data te verzamelen en er worden door een veelheid aan sensoren en diensten ook nieuwe typen data verzameld. De manier waarop data worden opgeslagen en verwerkt is door de opkomst van cloud computing veranderd. Geavanceerde manieren om data te analyseren leveren nieuwe inzichten op. Hoewel de technologische ontwikkelingen indrukwekkend zijn te noemen, brengt de 'dataficatie' van de gezondheid en functioneren ook nieuwe vragen met zich mee. In deze achtergrondstudie kijken we naar de vraag: *Welke technologische en sociale innovaties in het proces van dataverwerking kunnen bijdragen aan de verbetering van de gezondheid van burgers en de kwaliteit van de zorg en hoe kunnen deze plaatsvinden.*

Het beantwoorden van deze vraag vereist een omslag in ons denken over het (ondersteunen) van gezondheid en ons (collectief) handelen. De komende periode staan wij namelijk voor de opgave hoe we in ons dagelijks leven meer verantwoordelijkheid kunnen nemen voor onze gezondheid en weerbaarheid en hoe we onze zelfredzaamheid in het geval van ziekte en beperkingen kunnen vergroten. Innovaties in het dataverwerkingsproces gaan dan ook niet alleen over het verbeteren van de zorg, maar ook hoe we gezondheid kunnen versterken en welke gezondheid-gerelateerde informatie hiervoor nodig is.

Relevante data komen daarbij niet meer alleen uit het domein van zorg, maar steeds vaker uit het bredere domein van gezondheid en functioneren. 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:

- › Innovaties zorg data: combineren van (medische) administratieve data, methodieken en tools voor zorgprofessionals, slimmere zorgprocessen, sturingsinformatie en zorginkoop.
- › Innovaties research data: ontwikkeling en toepassing van nieuwe onderzoeksopzetten, de infra- en infrastructuur voor onderzoek met grote hoeveelheden data en de initiatieven die big data onderzoek stimuleren en faciliteren.
- › Innovaties in sociale data: nieuwe mogelijkheden voor zelfmonitoring, het meenemen van (gemeten) externe factoren en de veranderingen in de relatie tussen de patiënt en preventie- en zorgprofessional die deze (zelfgemeten) data te weeg brengen.

De burger zal een grotere plek gaan innemen in het beheer en ontsluiten van zijn eigen data, zowel voor zichzelf als voor preventie- en zorgprofessionals en onderzoekers. Om de regie te kunnen voeren over zijn 'eigen' data heeft de burger toegang tot de data nodig die over hem verzameld worden of die hij zelf genereert. De overheid speelt een belangrijke rol om dit te faciliteren en stimuleren. De uitdaging is om de verschillende werelden te laten samenkomen, nationaal en internationaal, en de inzichten uit andere domeinen dan die van de zorg te benutten.

1 Inleiding

In de zomer van 1854 is de Londense wijk Soho in de greep van één van de meest heftige cholera-epidemieën uit de geschiedenis, die uiteindelijk 50.000 mensen in Groot-Brittannië het leven zal kosten.¹ In de wijk rond Broad Street, de haard van de epidemie, overlijden in anderhalve week meer dan 600 mensen.

In die tijd was de algemeen geaccepteerde – maar onjuiste – aanname over de verspreiding van cholera dat dit gebeurde door de lucht. John Snow, arts en een van de weinige sceptici van deze theorie, greep de cholera-uitbraak aan om het op te nemen tegen de medische en bestuurlijke elite. Snow ging de ziekte te lijf door verschillende datasets te verzamelen en te analyseren. Zo plote hij de ziekte- en sterfgevallen nauwkeurig op een kaart van Soho. Door dit vervolgens te koppelen aan de locaties van waterpompen en zijn inventarisaties van de kwaliteit van het water, kwam Snow tot de conclusie dat cholera niet door de lucht, maar via water wordt verspreid. Op basis van deze bevinding werd de zwengel van de waterpomp op Broad Street door het lokale bestuur verwijderd². Hoewel het nog enige tijd zou duren voordat de inzichten van Snow daadwerkelijk breed geaccepteerd werden, legde hij hiermee wel de basis voor de sociale geneeskunde en epidemiologie en veranderde hij het denken over de relatie tussen publieke gezondheid en sanitaire voorzieningen in de stad. Dit alles vond halverwege de 19e eeuw plaats, bijna 90 jaar voordat de moderne computer het licht zou zien en anderhalve eeuw voordat Google op basis van 'big data' in staat zou zijn om met haar zogenaamde 'Flu trends' wereldwijd griepepidemieën nauwkeurig te monitoren en te voorspellen.³

De afgelopen jaren hebben verschillende technologische ontwikkelingen plaatsgevonden, die hebben geleid tot betere, andere en krachtigere manieren van dataverwerking¹. Deze innovaties op het gebied van dataverwerkingen spelen een cruciale rol in de wijze waarop het denken over hoe gezondheid, functioneren, preventie, welzijn en zorg zich ontwikkelt en in de toekomst nog zal ontwikkelen. Er zijn nieuwe manieren om data te verzamelen en er worden door een veelheid aan sensoren en diensten ook nieuwe typen data verzameld. De manier waarop data worden opgeslagen en verwerkt, is door de opkomst van cloud computing veranderd. Geavanceerde manieren om data te analyseren leveren nieuwe inzichten op. Burgers en professionals kunnen deze inzichten sneller dan ooit simpelweg van een tablet lezen, of ze kunnen automatisch vertaald worden in een handeling van een robot in de thuiszorg. Maar hoewel de technologische ontwikkelingen indrukwekkend zijn te noemen, brengt de volledige 'dataficatie' van de gezondheid en functioneren ook vragen met zich mee. We genereren extreem veel data, maar wie mag of kan er iets mee? Hoe combineren we alle databronnen op een zinnige wijze? In hoeverre kunnen we vertrouwen op de kwaliteit van door onzichtbare en magische algoritmes gecreëerde datasets en preventie- en zorgadviezen? Hoe veranderen data en informatie, kennis en gedrag? In welke mate komen de rollen van burgers en gezondheid(szorg)professionals onderling onder druk te staan en hoe uiten nieuwe rolverdelingen zich?

¹ Onder dataverwerking wordt in dit rapport het verzamelen, opslaan, analyseren en vernietigen van data verstaan

In deze achtergrondstudie staat daarom de volgende vraag centraal:

Welke technologische en sociale innovaties in het proces van dataverwerking kunnen bijdragen aan de verbetering van de gezondheid van burgers en de kwaliteit van de zorg en hoe kunnen deze plaatsvinden?

We gaan hierbij uit van een horizon van vijf tot tien jaar. Daarbij zal de focus uitgaan naar 'big data'. Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, beantwoorden we eerst de vraag wat wordt verstaan onder gezondheid en functioneren van burgers. Vervolgens bespreken we welke innovaties met betrekking tot dataverwerking hier aan bij kunnen dragen, of zelfs mede vorm kunnen geven. Belangrijk om hierbij op te merken is dat we voor innovaties dus breder dan het traditionele zorgdomein kijken. In hoofdstuk 3 bespreken we de ontwikkelingen op datagebied in meer algemene zin, terwijl we in hoofdstuk 4 dieper ingaan op specifieke voorbeelden ten behoeve van de gezondheid en functioneren. In hoofdstuk 5 worden conclusies en aanbevelingen besproken.

2 Gezondheid om te functioneren en te participeren

De komende periode staan wij als individu voor twee grote opgaven: Hoe kunnen we in ons dagelijks leven meer verantwoordelijkheid nemen voor onze gezondheid en weerbaarheid? En hoe kunnen we onze zelfredzaamheid in het geval van ziekte en beperkingen vergroten? Deze opgaven vereisen een omslag in ons denken over het (ondersteunen) van gezondheid en ons (collectief) handelen. Als het gaat over innovaties in het dataverwerkingsproces kijken we daarom niet alleen naar het verbeteren van de zorg, maar ook hoe we gezondheid kunnen versterken en welke gezondheid-gerelateerde informatie hiervoor nodig is.

2.1 Een nieuwe definitie van gezondheid

De omslag richting het denken in gezondheid en gedrag, in plaats van in ziekte en zorg, past in de huidige maatschappelijke, culturele en economische ontwikkelingen. In de afgelopen decennia werd gezondheid vooral gezien in relatie tot de zorg en de aan- of afwezigheid van ziekte. We weten echter al vanuit de jaren '70 dat gezondheid niet alleen de verdienste is en kan zijn van de zorg.⁴ Leefstijl, interne (genetisch profiel, biomarkers) en externe factoren (gezin, opleiding, werk, wonen) spelen een minstens zo grote rol als het gaat om de gezondheidsstatus en –beleving van een individu.

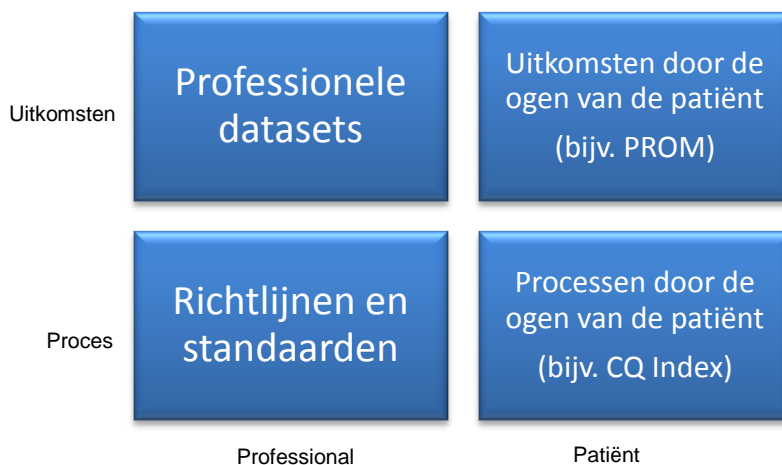
Door de vele successen op de bovenstaande factoren leven we langer en blijven we langer in goede gezondheid. Echter, het aantal mensen met een chronische aandoening neemt ook toe. Onder andere daarom is er in 2011 een nieuwe definitie van gezondheid door Huber et al ontwikkeld.⁵ Deze nieuwe definitie legt de nadruk op het vermogen van mensen om zich aan te passen en zichzelf te redden ondanks eventuele beperkingen: *“the ability to adapt and selfmanage”*. Gezondheid is daarmee niet alleen een doel op zich maar een middel om deel te nemen, te functioneren in de maatschappij. Dus geen focus meer op zorg en ziekte. Dit verschilt van de definitie van gezondheid die de WHO in 1948 beschreef, namelijk *“a state of complete physical, mental and social wellbeing and not merely the absence of disease or infirmity”*.

Kader: Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving

Het uitgangspunt van de participatiesamenleving is dat elk individu zelf uitgaat van en door derden wordt benaderd op basis van zijn mogelijkheden, los van het al dan niet hebben van een aandoening. Ook mensen met een aandoening kunnen, mede vanuit het perspectief van de nieuwe definitie van gezondheid, naar believen en vermogen deelnemen in werk, maatschappij, cultuur en sport. Discussies over de inrichting van het zorgstelsel en de verantwoordelijkheid van het individu voor de eigen gezondheid sluiten hier naadloos bij aan. Niet langer spelen burgers, met name hoogopgeleiden, de rol van louter ontvanger van zorg: we zullen, waar mogelijk, zelf het heft in handen moeten nemen, en prioriteit geven aan gezondheid en gezond gedrag ter preventie van aandoeningen en functionaliteitsgebreken. Ongezond gedrag ombuigen naar gezond gedrag is echter moeilijk en vereist beleid en ondersteuning, leiderschap, cultuur en infrastructuur. Gezondheidswinst en een betere kwaliteit van leven is te behalen. Als tenminste leefstijladviezen (minder eten, meer bewegen, niet roken en matig drinken) worden opgevolgd en de context van de samenleving daartoe uitnodigt of zelfs dwingt (zoals met de veiligheidsgordels in de auto). Alle burgers, inclusief de preventie- en zorgprofessionals hebben hiervoor andere competenties en ander gedrag nodig. In dit aspect schuilt een belangrijk transitievraagstuk, een maatschappelijke en culturele omslag.

2.2 Nieuwe informatie over gezondheid en functioneren gevraagd

Het herijkte perspectief op gezondheid en functioneren en de bijbehorende informatie voor burgers en preventie- en zorgprofessionals vraagt dat we verder kijken dan de huidige informatie die voortkomt uit vooral proces-, structuur- en output-indicatoren. Deze indicatoren hadden lange tijd een centrale rol in het bepalen van kwaliteit van zorg. Echter, wanneer we uitgaan van een nieuwe definitie van gezondheid, of we bijvoorbeeld spreken van 'vitaliteit' (zie kader), en van functioneren is het nodig om breder naar proces, structuur en uitkomsten te kijken dan alleen naar de medische status van een patiënt. Hierbij zal het bijvoorbeeld belangrijker zijn te weten (en meten) hoeveel uur iemand werkt, dan het bepalen van alleen (patho)fysiologische parameters. Een voorbeeld hoe proces-, structuur- en uitkomstmaten voor de burger (die soms, maar niet altijd patiënt is) en preventie- en zorgprofessional samenkomen, is beschreven in figuur 1.



Figuur 1: Proces en uitkomst indicatoren voor professionals en patiënten

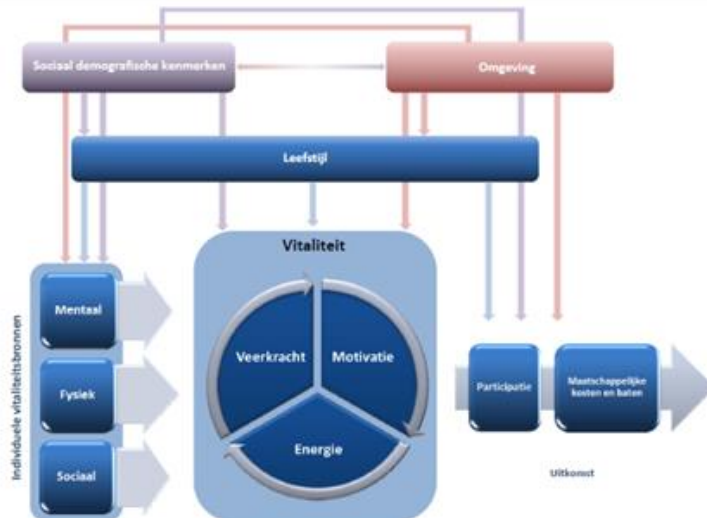
De indeling in figuur 1 is echter nog niet volledig. Zo stelt het NIVEL dat een aantal methodologische zaken rondom de systematiek van de CQ index aandacht verdienen in verder onderzoek, zoals de wijze van steekproeftrekken, de lengte (en het verkorten) van vragenlijsten, de methoden van dataverzameling en de toegankelijkheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.⁶ Ook rondom de ervaren effecten van zorg (Patient Reported Outcome Measures), zijn nog inhoudelijke onderzoeksvraagstukken, hoewel de verwachtingen voor beleidsmakers en financiers (te) hoog gespannen zijn. Het is bijvoorbeeld nog niet bekend of uitkomsten die met PROM's worden gemeten goede kwaliteitsindicatoren opleveren en het ontbreekt nog aan goede methodologie om de juiste PROM's te selecteren en daarbij (mogelijk betere) kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen.⁷

Een verschuiving van proces naar het denken in uitkomstmaten rondom gezondheid (vitaliteit) en functioneren, betekent ook een herijking op de stuurinformatie die burgers, professionals en organisaties in de gezondheidszorg en de overheid gebruiken. Om te bepalen of interventies maatschappelijke en/of economische betekenis en impact hebben op micro- en macro niveau, of dat preventie en zorg doelmatig en kwalitatief goed zijn, moeten we over een breder palet gegevens verzamelen, vaak beginnend bij het individu.

Kader: Vitaliteit

Vitaliteit, omvat de dimensies energie, motivatie en veerkracht, waarbij energie wordt gekenmerkt door zich energiek voelen, motivatie door doelen te stellen in het leven en moeite te doen om deze te behalen, en veerkracht door het vermogen om met de dagelijkse problemen en uitdagingen van het leven om te gaan (figuur 2). In figuur 2 is te zien dat vitaliteit, 'gevoed' wordt door mentale, fysieke en sociale vitaliteitsbronnen. Naast deze bronnen wordt vitaliteit beïnvloed door sociaal demografische kenmerken van een persoon (leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, ethniciteit), kenmerken van de omgeving en leefstijlfactoren, zoals bewegen, voeding, roken en ontspanning.

Vitale mensen bruisen van de energie, hebben het vermogen om na een negatieve gebeurtenis het leven weer op te pakken en zijn gemotiveerd. Vitale mensen participeren beter in de maatschappij en daarmee heeft vitaliteit dus invloed op maatschappelijke kosten en baten. Uiteraard horen daar ook bij de kosten die daarvoor nodig zijn in ogenschouw genomen te worden.



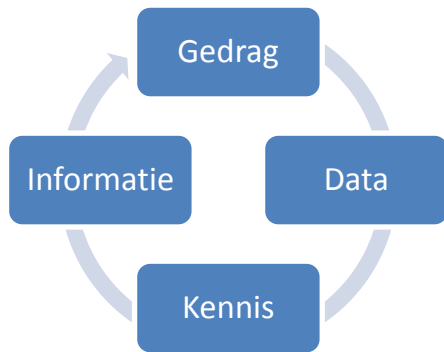
Figuur 2: Conceptueel model van vitaliteit

2.3 Innoveren voor gezondheid levert nieuwe informatie op

Naast de omslag in het denken over en handelen met gezondheidsuitkomsten, zal het door technologische ontwikkelingen ook mogelijk worden om meer gezondheidsinformatie te verkrijgen. Eric Topol duidt dit aan als de 'Homo Digitus'. Daarvoor wordt informatie samengesteld met gegevens afkomstig uit sensoren, beelden, leefstijl- en genetische informatie en gezondheidsdossiers en biologische of fysiologische data⁸.

Leroy Hood, één van de pioniers op dit gebied introduceerde een aantal jaren geleden de term 'P4 medicine'.⁹ Hiermee bedoelde hij gezondheidszorg die participatief, persoonlijk, predictief en preventief is. We kunnen hier ook spreken over P4-Gezondheid om, nog meer de betrokkenheid van het individu bij zijn of haar eigen gezondheid te benadrukken.¹⁰ Preventie en gezond gedrag staan hierbij voorop. De doorbraken in alledaagse en medische technologie en informatica (biomarkers, genomics, internet, big data etc.) versterken deze verandering, omdat een zeer persoonlijk en gedetailleerd socio-psychobiologisch persoonlijk profiel mogelijk wordt. Dit profiel zorgt ervoor dat therapie en preventieve leefregels gericht maatwerk kunnen worden, waardoor ze veel effectiever kunnen zijn, met minder schadelijke bijwerkingen. Dit profiel kan ook voorspellende, 'predictieve' waarde hebben voor de toekomstige gezondheid. Actieve participatie van het individu is, zoals hiervoor beschreven, het meest essentiële aspect, niet alleen omdat het individu uiteindelijk verantwoordelijk is voor de eigen doelen, keuzes en leefstijl, maar ook omdat het individu verantwoordelijk is

voor het beschikbaar zijn en het delen van de enorme hoeveelheid data die de gepersonaliseerde diagnose mogelijk maken. Het individu heeft daarmee een actieve rol in het behouden van gezondheid en in de behandeling in het geval van ziekte. Daarvoor heeft hij zélf data, informatie en kennis nodig, maar ook de competenties om gedrag te genereren dat hier aan bijdraagt (zie figuur 3). Aandachtspunt is daarom om na te denken hoe het individu competent kan worden en blijven.



Figuur 3: Van data en informatie naar kennis en gedrag

3 Innoveren met (big) data

Ongedolven goud. Ruwe olie. De metaforen spreken voor zich: data worden veelal gezien als een nieuwe, belangrijke grondstof voor economische groei en innovatie¹¹. Met name het concept *big data* spreekt daarbij tot de verbeelding en geniet de volle aandacht van zowel bedrijven, beleidsmakers als de media. Vicepresident van de Europese Commissie Neelie Kroes moedigt in een videoboodschap tijdens het European Data Forum 2013 iedereen aan om, in de goud-analogie, mee te graven: “Let’s start digging!”¹² De waarde ligt ogenschijnlijk voor het oprapen. We hoeven het schijnbaar alleen nog maar te pakken.

De term ‘big data’ kent geen vaste definitie, maar is een containerbegrip. Wat vandaag nog ‘big’ is, dragen we morgen mee in onze mobiele telefoon of andere draagbare gadgets. Een veel geciteerde beschrijving van Gartner benadrukt de zogenaamde 5V’s van big data^{13,14,15}:

- › Volume (grote hoeveelheden)
- › Variëteit (verschillende typen (ongestructureerde) data)
- › Velocity (de snelheid waarmee de data gegenereerd wordt, zoals bij real-time sensordata)
- › Veracity (de ruis in data die de integriteit van de data aan kan tasten)
- › Value (hoe kunnen we zorgen dat we met big data waarde toevoegen in plaats van er in te verdrinken)

Deze kenmerken van big data geven aan waarom big data zo lastig te verwerken is voor traditionele systemen. Aan de hand van het proces van dataverwerking, van verzameling tot output, en het ecosysteem van partijen, technologieën en wet- en regelgeving waarin dit proces wordt ingevuld, brengen we hieronder de belangrijkste innovaties en ontwikkelingen in kaart. In hoofdstuk 4 worden deze gerelateerd aan het domein van gezondheid en preventie en zorg.

3.1 Het verwerkingsproces van data

Het verwerkingsproces van data bestaat uit drie fasen: 1) het genereren en opslaan van data, 2) de integratie en analyse, en 3) de output en het gebruik.¹⁶ Uiteraard dient aan het proces van dataverwerking een bepaling van de toegevoegde waarde van het verwerken van de data, vooraf te zijn gegaan.

Om een bepaalde output te realiseren moeten de stappen in het dataverwerkingsproces worden doorlopen. Afhankelijk van de beschikbare kennis en middelen kan een burger of organisatie er voor kiezen om al de stappen zelf uit te voeren, of delen uit te besteden aan andere partijen. Opslag of ontwikkeling van software kan bijvoorbeeld uitbesteed worden aan partijen als IBM, SAP en Microsoft. Ook kan een burger of organisatie data van andere partijen gebruiken, zoals van Twitter of Facebook.

Data ecosysteem

De enorme diversiteit aan innovaties levert een overkoepelend data-ecosysteem op. Dit ecosysteem is een verzameling van alle partijen – inclusief burgers – die een rol spelen in de invulling van het dataverwerkingsproces: de organisaties die proberen te innoveren met data, hun eindgebruikers, de partijen die datadiensten leveren (opslag etc.), platformen die

de uitwisseling van data tussen verschillende partijen kunnen faciliteren, beleidsmakers die invloed uitoefenen via wet- en regelgeving (zoals de wet voor bescherming van persoonsgegevens) en investeerders. Maar ook technologieën, standaarden, business modellen en ideologieën spelen hier een rol. In dit ecosysteem kunnen belangrijke veranderingen en innovaties plaats vinden die niet noodzakelijk technologisch van aard zijn, maar die mogelijk wel een grote impact hebben op de rol van data in de preventie en zorg, zoals in hoofdstuk 4 aan bod zal komen.

3.2 Innovaties in dataverwerking

Aan de hand van de drie fasen van het data verwerkingsproces zullen we de belangrijkste algemene innovaties en trends beschrijven. Daarbij zullen we ingaan op de ontwikkelingen op het gebied van eigenaarschap, governance en beveiliging en het resulterende data-ecosysteem.

1. Dataverzameling & opslag

Volgens Google-topman Eric Schmidt wordt er dagelijks meer data geproduceerd dan de gehele mensheid vanaf de eerste grotschilderingen tot aan 2003 bij elkaar opgeteld. En dit was in 2010.¹⁷ De oorsprong van deze exponentiële groei van data ligt besloten in de digitalisering van onze samenleving en in het bijzonder de ontwikkeling van een aantal nieuwe infrastructuren – of ‘interfaces’. Enerzijds gaat het hier om een fysieke infrastructuur van smartphones en tablets, en het zogenaamde Internet of Things waarin fysieke objecten, van dijken tot machines en apparaten, voorzien worden van sensoren en een internetverbinding. Anderzijds gaat het om de sociale netwerken zoals Facebook, Twitter, Instagram en Snapchat die we gebruiken om informatie te delen over wat we doen en vinden, en het enorme aanbod aan apps die enorme hoeveelheden data genereren.

Bovendien kunnen we steeds meer typen data verzamelen. Behalve sensoren die temperatuur of luchtvochtigheid meten zijn we bijvoorbeeld steeds beter in staat om data over complexe zaken te verzamelen en – hoewel niet voor iedereen even gemakkelijk – te interpreteren. Zo wordt er gewerkt aan een rolstoel die met gedachten bestuurd kan worden door hersengolven op te vangen en te verwerken.¹⁸ Ook is het mogelijk om op basis van biometrische sensoren en videobeelden data over emoties te detecteren en te verzamelen.¹⁹

Het groeiende aanbod van cloud diensten, zoals Amazon's AWS, is voor de opslag van data een zeer belangrijke ontwikkeling. Hoewel de opslag van data in sommige domeinen nog steeds een grote uitdaging blijft – zoals bij next generation DNA sequencing – heeft het aanbod van goedkope en schaalbare opslag geleid tot een paradigmaverschuiving waarbij het uitgangspunt is om zoveel mogelijk data te bewaren, met gevaren als ‘datakerkhoven’ inbegrepen.^{20,21}

Daarnaast zijn er ook ontwikkelingen op het gebied van de inrichting van de infrastructuur van de opslag. Zo zijn er veel oplossingen die uitgaan van een centraal model, waarbij alle data op een plek wordt opgeslagen en verwerkt. Alle stromen van de data lopen via deze centrale plek. Dit model wordt onder andere gedreven door het idee dat het transport van sommige datasets door de grootte voor problemen kan zorgen, en dat het beter is om de analyse naar de centraal opgeslagen data te laten komen in plaats van andersom.²² Er zijn echter ook andere, decentrale oplossingen.^{23,24} Een interessante ontwikkeling in dit domein zijn de zogenaamde ‘personal data lockers’. Via deze diensten kunnen gebruikers hun

persoonlijke data in deze 'kluis' opslaan en moeten partijen die gebruik willen maken van deze data daar toestemming voor vragen.²⁵

2. Integratie en analyse

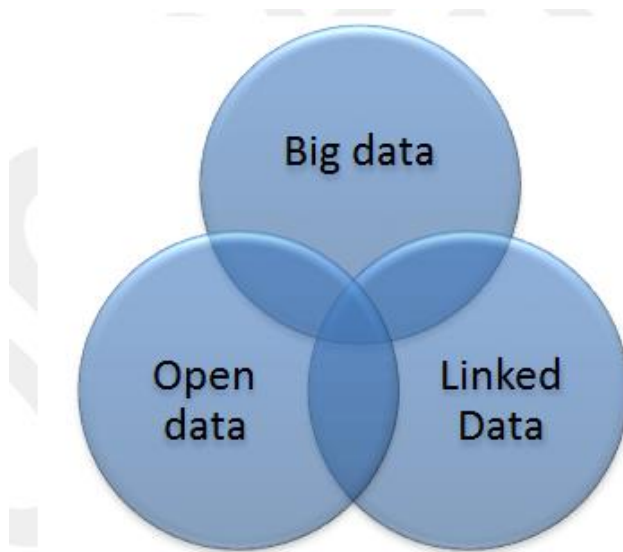
Met de veelheid aan verschillende typen datasets is de preparatie en integratie van groot belang om de belofte van big data in te kunnen lossen. In sommige gevallen moeten datasets worden opgeschoond en worden voorzien van de juiste metadata (data over data, zoals de locatie of het tijdstip) zodat ze ook daadwerkelijk gebruikt kunnen worden in het verwerkingsproces. Gedeeltelijk is dit een technologische uitdaging, bijvoorbeeld wanneer met sensoren enorme hoeveelheden data gegenereerd worden die in sommige gevallen niet altijd de juiste kwaliteit hebben omdat enkele sensoren kapot zijn of door externe omstandigheden zoals het weer afwijkende waarden aan kunnen geven of het netwerk (tijdelijk) niet beschikbaar is. Maar de problemen met het prepareren en vervolgens integreren van datasets kunnen ook van organisatorische aard zijn, bijvoorbeeld door semantiek en categorisering die gebruikt wordt om bepaalde concepten in datasets te omschrijven, en die per individu en/of organisatie, of zelfs per afdeling binnen een organisatie kan verschillen. Zeker in de preventie en zorg waar er op dit gebied grote verschillen zijn tussen aanbieders met betrekking tot protocollen en terminologie, kan dit een probleem zijn.

Een belangrijke ontwikkeling in dit domein is 'Linked data', waarin we in datasets instanties (een persoon, een locatie, een bedrijf, etc.) kunnen herkennen en met elkaar in verband brengen. Zo weet de brandweer bij een brandmelding niet alleen waar ze moeten zijn, maar ook direct waar de dichtstbijzijnde en voorradige watervoorziening is, hoe groot het gebouw is en hoeveel mensen er wonen.²⁶ Dit kan omdat in de basisregistratie van de overheid personen, locaties en bedrijven op dezelfde manier beschreven zijn in verschillende datasets. Het is daarnaast mogelijk een persoon in de ene dataset te herkennen en vervolgens te zoeken naar meer data over die persoon in een andere dataset. Deze andere dataset kan vervolgens een verwijzing ('link') naar een derde dataset bevatten. Op deze manier kunnen we door data 'browsen', met de betekenis (semantiek) van die data, het Semantisch Web.

De mogelijkheid om data te integreren hangt ook sterk af van de mate waarin ze daadwerkelijk beschikbaar zijn. Met name overheden bieden (een deel van) de data die ze verzamelen aan als 'open data'. Dat wil zeggen dat de data publiekelijk beschikbaar wordt gemaakt met een licentie die aangeeft dat de data hergebruikt mag worden. Mogelijk is deze data ook nog leesbaar voor machines zodat het automatisch verwerkt kan worden. Idealiter is de data ook nog beschreven met de eerder genoemde metadata, zodat het eenvoudiger is om een dataset met andere sets te koppelen. In dat geval spreken we van Linked Open Data.

Dit betekent dus dat de termen linked, open en big verschillende perspectieven op data beschrijven.

- › Big betreft vooral kenmerken van de data zelf, zoals de grootte of dat het om ongestructureerde data gaat.
- › De andere twee concepten zeggen vooral iets over de manier waarop ze beschikbaar worden gesteld: open of niet en al dan niet verrijkt met links en 'semantische' informatie. Data kan dus big, open en linked zijn, zie figuur 4.



Figuur 4 Big, linked en open data²⁷

De vraag is in hoeverre individuen en bedrijven ook data openbaar maken, of anderszins bereid zijn om deze te delen met andere partijen. Voor veel individuen en bedrijven is dit niet vanzelfsprekend of simpelweg niet mogelijk omdat het om persoons- en bedrijfsgevoelige data of privacygevoelige data van hun klanten gaat. Echter, het openstellen van data heeft als voordeel dat het tot onverwachte nieuwe initiatieven kan leiden, zoals de vele apps die zijn ontstaan rond meteorologische data of data over het openbaar vervoer. Personen en bedrijven – waaronder Twitter en Facebook - verkopen de data die ze verzamelen. Tevens ontstaan er nieuwe business modellen die uitwisseling van data faciliteren door dataplatformen. Deze platformen zorgen dat de juiste data in de juiste vorm, tegen de juiste voorwaarden aan de juiste partij beschikbaar wordt gesteld.

Analyse

De rekenkracht die nodig is voor de verwerking van big data sterk is toegenomen. Supercomputers kunnen enorme hoeveelheden berekeningen verwerken. Hierdoor kunnen real-time analyses worden gemaakt. Platformen zoals het open source 'Hadoop' maken het bovendien mogelijk om ook ongestructureerde data te verwerken zoals teksten op Twitter en Facebook. Deze ontwikkelingen maken het toepassen van data analytics ook mogelijk voor kleine partijen en individuen. Voorheen was dit door de hoge kosten en complexiteit voorbehouden aan grote organisaties. Nu de tools zowel goedkoper als eenvoudiger worden zien we een democratisering van data analytics. En dat biedt veel kansen maar ook verschillende nieuwe uitdagingen en problemen van allerlei aard.

Door patroonherkenning in enorme hoeveelheden data en het zelflerende vermogen van computers (met dank aan ontwikkelingen in de Artificial Intelligence) is het bijvoorbeeld mogelijk om mensen – zelf of door derden – te profileren op basis van gedrag of persoonlijke kenmerken. Andere toepassingen zijn bijvoorbeeld sentimentanalyse in tekst, audio of beeld. Historische data kan ook een rol spelen, vooral voor het doen van voorspellingen van toekomstig gedrag, zogenaamde predictive analytics. Door patronen te herkennen in datastromen, is het mogelijk voorspellingen voor de toekomst te doen.

3. Output en data-gedreven actie

De kern van het verwerkingsproces is de uiteindelijke output die de data-gedreven acties moet ondersteunen. De uitdaging is de output op het juiste moment, in de juiste vorm aan de gebruiker aan te leveren. Dit kan door 'real time' analyses in combinatie met mobiele devices als smartphones en tablets en in de vorm van apps.

In het proces van dataverwerking spelen visualisaties een belangrijke rol om de analyses ook begrijpelijk en bruikbaar te maken, zeker wanneer de informatie zich lastig laat vertalen in teksten en tabellen. De output van de data analytics hoeft zich niet tot papier of het beeldscherm te beperken. Nieuwe technologieën zoals augmented reality kunnen, zoals bij Google Glass, een informatielaag over de fysieke wereld leggen. In een simpele vorm kan dat een routeaanwijzing zijn, maar dit kan ook toegepast worden bij complexe handelingen zoals monteurs die via een Google Glass instructies ontvangen over de machines die ze moeten repareren. Wat dat betreft is de Google Glass een goed voorbeeld waarin de verschillende elementen van het data verwerkingsproces te herkennen zijn. De Google Glass is namelijk tegelijkertijd de interface – de sensor – waarmee de data verzameld worden. Deze data kunnen geïntegreerd en geanalyseerd worden (mogelijk in combinatie met andere databronnen) om zo tot output te komen.

Zoals eerder al aangegeven hoeft het data verwerkingsproces niet noodzakelijk uit te monden in informatie die door mensen gebruikt wordt. De analyse kan ook gebruikt worden om automatisch processen in gang te zetten. Zo wordt op basis van profilering het aanbod van diensten als Amazon en Netflix automatisch aangepast – daar komt verder geen werknemer aan te pas. De zoekmachine van Google doet met de zogenaamde 'auto complete' uit zichzelf suggesties voor zoekopdrachten op basis van haar enorme database. Maar de analyse van data kan zich ook vertalen in handelingen in de fysieke wereld, zoals bij slimme apparaten, robots, drones en slimme omgevingen.

Governance & beveiliging

De governance en beveiliging van data spelen in het gehele data verwerkingsproces en de interactie tussen spelers in het data-ecosysteem een zeer belangrijke rol.²⁸ Zeker sinds de onthullingen over de activiteiten van de NSA zijn deze aspecten nadrukkelijker onder een vergrootglas komen te liggen.

Beveiliging door encryptie technologieën of authenticatie via biometrische gegevens (de iPhone 6 heeft een vingerafdruk-scanner) zijn hierin belangrijke technologieën. Maar governance gaat verder dan alleen de beveiliging van (toegang tot) data. Het gaat ook over afspraken, al dan niet vastgelegd in technologie of andere vormen van interventie, over het eigenaarschap en zeggenschap, het beheer van de data van het verzamelen tot de opslag, bewerking en gebruikt. Dit heeft betrekking op vragen over wie op welk moment toestemming heeft om wat met de data te doen. Maar ook in hoeverre de oorsprong van data en aanpassingen door bewerkingen te traceren en te controleren zijn om bijvoorbeeld de kwaliteit van het verwerkingsproces en de betrouwbaarheid van de uitkomsten te waarborgen. Privacy speelt hierin uiteraard een grote rol.

Een belangrijke term hierbij is *privacy by design* waarbij de inrichting van de privacy al vanaf het begin van het ontwerp – bij voorkeur met de (eind)gebruikers – van een dienst of systeem geadresseerd wordt.²⁹ Dit gaat verder dan de vraag wie welke data mag zien. Het gaat ook over de vraag in welke mate er transparantie is over wat er met de data gebeurt en in hoeverre burgers er controle over kunnen houden. Een interessante ontwikkeling daarbij is *context aware privacy* waarbij er rekening wordt gehouden met een flexibel begrip van

privacy van de gebruiker die afhankelijk van de context wel of niet bereid is om data te delen.³⁰ Dit raakt ook aan de eerder genoemde ‘personal lockers’ die inspelen op een trend waarbij burgers zich meer bewust zijn van de waarde van hun persoonlijke data en meer controle willen hebben over hoe deze gebruikt wordt. Een ander interessant voorbeeld dat inspeelt op het grotere bewustzijn van privacy is een dienst als Snapchat. Snapchat is een sociaal netwerk waarbij de berichten die gebruikers met elkaar delen, teksten en foto’s, na een aantal seconden weer verdwijnen en op die manier niet eindeloos lang nog op het internet te vinden zijn. Er wordt ook wel gesproken over de opkomst van een ‘ephemeral internet’ waarbij er meer nadruk komt op anonimiteit en vluchtigheid van communicatie.³¹

Een andere ontwikkeling is de toenemende aandacht voor *design-for-accountability* en *transparency-by-design* waarbij ook de mogelijke impact van problemen met data en privacy, en de verantwoording daarvoor gewaarborgd wordt in het ontwerp van een dienst.³² Transparency-by-design gaat specifiek in op inzicht in designkeuzes voor vormgeving en functionaliteiten van zelfmonitoring-apps. Deze keuzes bepalen hoe de feedback en adviezen van zelfmonitoring-apps wordt vormgegeven en hoe de gebruiker reageert. Echter, de betrouwbaarheid en waarde van de output van een app kan moeilijk in te schatten zijn voor de gebruikers. Transparantie over designkeuzes helpt burgers af te wegen welke technologieën ze waarvoor gebruiken en welke ‘waarheden’ ze eraan toekennen.

3.3 Veranderingen in het data-ecosysteem

Deze opsomming van verschillende ontwikkelingen die relevant zijn voor het verwerkingsproces van data laat zien dat het hier niet alleen gaat om technologische innovaties, maar dat ook andere – sociale en culturele – ontwikkelingen in het data ecosysteem relevant zijn. Zoals al kort aangestipt hebben we ook te maken met een paradigma-verschuiving. Big data, of in ieder geval het idee dat met het verzamelen en analyseren van data waarde gegenereerd kan worden, begint zich in alle domeinen van onze samenleving te nestelen, wat resulteert in een data-gedreven cultuur waarin zoveel mogelijk beslissingen en procedures evidence based moet zijn. De algemene opvatting is dat meer data beter is dan minder data en dat zoveel mogelijk data opgeslagen moet worden, ook als daar nog niet direct een toepassing voor bedacht kan worden.³³ Kaisler en collega’s vergeleken deze groeiende honger naar data met een verslaving die heftiger wordt naarmate men meer gebruikt.³⁴ Deze dataficering van onze samenleving en het geloof in de waarde van data betitelde New York Times verslaggever David Brooks als ‘data-isme’³⁵:

“If you asked me to describe the rising philosophy of the day, I’d say it is data-ism. We now have the ability to gather huge amounts of data. This ability seems to carry with it certain cultural assumptions — that everything that can be measured should be measured; that data is a transparent and reliable lens that allows us to filter out emotionalism and ideology; that data will help us do remarkable things — like foretell the future.”

Als we kijken naar de manier waarop data wordt toegepast en de innovaties die het oplevert is er een lijn te zien van het gebruik van data en data analytics ten behoeve van efficiëntie tot meer transformatieve veranderingen die kunnen leiden tot een herstructurering van de markt. Voor veel organisaties zijn de eerste toepassingen met (big) data analytics vooral gericht op kostenbesparing door productie- en bedrijfsprocessen met behulp van de (real-time) inzichten efficiënter in te richten. Maar het is ook mogelijk om met behulp van data tot geheel nieuwe oplossingen te komen waarbij een product in zekere zin een data-product wordt.^{36,37} Een goed voorbeeld hiervan is de wijze waarop John Deere, producent van

agrarische machines zoals tractoren, data gebruikt. Zo worden de tractoren volgestopt met sensoren. Deze sensoren verzamelen informatie over de machine, maar ook over grond. Door dit te combineren met data over het weer, het land van de boer en de gewassen die verbouwd worden, krijgt de boer via een app een gepersonaliseerd advies. Dit advies helpt de boer om het land optimaal te bewerken. In zekere zin is de kern van de propositie van John Deere – het ondersteunen van boeren om het land zo effectief mogelijk te bewerken – hetzelfde gebleven. De manier waarop deze propositie wordt ingevuld is echter volledig veranderd. Onlangs heeft het bedrijf Monsanto, dat (veredelde) zaden en insecticiden verkoopt, voor 1 miljard dollar het softwarebedrijf The Climate Corporation van twee ex-Googlers overgenomen.³⁸ Dit bedrijfje biedt vergelijkbare diensten aan boeren als John Deere met zijn slimme tractor. Wat daarmee zichtbaar wordt, is dat in het domein van ‘smart farming’ een bedrijf dat traditioneel in tractoren handelde en een bedrijf dat zaden verkocht opeens met elkaar concurreren. Hierin is de aanzet van een herstructurering van de agrarische sector door dataficering te herkennen.

Het is goed mogelijk dat de innovaties met de grootste impact – die leiden tot een herstructurering van markten – voortkomen uit het verzamelen en analyseren van enorme hoeveelheden data. Maar dit hoeft niet noodzakelijk zo te zijn. Big data hoeft niet tot transformatieve innovaties te leiden die resulteren in hele nieuwe oplossingen en veranderingen in het landschap. Tegelijkertijd hoeven de grootste veranderingen niet noodzakelijk het gevolg te zijn van ‘big data’. Zij kunnen ook door andere veranderingen in het data-ecosysteem tot stand komen. Daarnaast is het de vraag of alles wat (technisch) kan ook moet en wenselijk is. Het maatschappelijke, ethische en juridische debat is een belangrijk middel om hier koers in te bepalen.

3.4 Integratie van dataplatformen

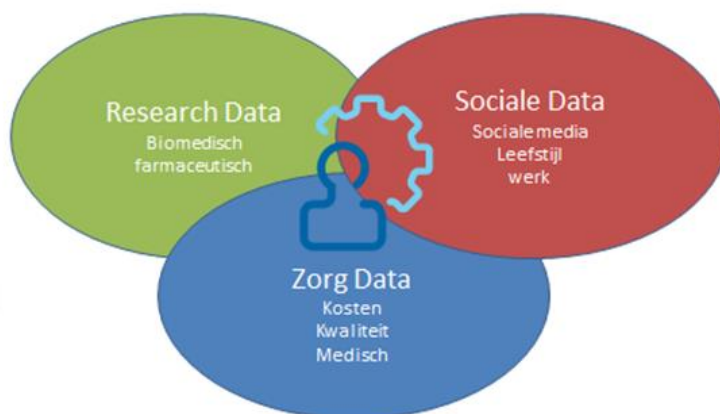
In dit data-ecosysteem is de organisatie van bezit en beschikking, vraag en aanbod van data van groot belang, zeker nu er steeds meer typen data verzameld worden en deze door slimme combinaties nieuwe waarde op kunnen leveren. Het kan namelijk zo zijn dat een partij die specifieke data zoekt, niet weet waar hij deze kan vinden. Daarnaast kan het zo zijn dat deze datasets zich niet bij een enkele, maar bij verschillende partijen bevinden. De partijen die over de benodigde data beschikken, zijn mogelijk wel bereid om deze data te delen, maar onder bepaalde voorwaarden, bijvoorbeeld als het gaat om de doeleinden waarvoor de data gebruikt mag worden, of het aggregatieniveau waarop de data beschikbaar wordt gesteld – zeker wanneer het om privacygevoelige data of bedrijfsgevoelige data gaat. Verder is het belangrijk dat de data niet alleen vindbaar, maar ook daadwerkelijk bruikbaar is voor de afnemer. Dat betekent dat de datasets met de juiste semantiek beschreven moeten zijn, zodat de afnemende partij er mee uit de voeten kan.

Dataplatvormen kunnen deze interactie tussen aanbieders en afnemers van datasets faciliteren door deze zaken organisatorisch en technologisch in te richten. Dit heeft betrekking op afspraken rond standaarden (zowel de formats waarin datasets beschikbaar zijn als de semantiek waarin ze beschreven zijn), de authenticatie van aanbieder en afnemer, de toegangsrechten tot een bepaalde dataset en mechanismen die een signaal geven wanneer er voor de afnemer relevante wijzigingen in de datasets plaats vinden. Bij het inrichten van dataplatformen is het een afweging in hoeverre de opslag, integratie en bewerkingen centraal bij het platform plaats vinden (in ‘the cloud’), of lokaal en gedistribueerd bij de bron en de afnemer van de data. Er zijn ook tussenvormen mogelijk.

4 Innoveren met data ten behoeve van gezondheid

Zoals in hoofdstuk 3 is aangegeven, worden burgers door de techniek in toenemende mate in staat gesteld om op steeds eenvoudigere en tegelijkertijd geavanceerdere manieren data over zichzelf of hun omgeving te verwerken. Zij kunnen, indien hun gezondheidsvaardigheden dit mogelijk maken, deze data inzetten om hun gezondheid te monitoren, op peil te houden of te verbeteren. Zij kunnen zelf actie ondernemen, maar kunnen er ook voor kiezen de data (deels en al dan niet geanonimiseerd) beschikbaar te stellen, te delen of te bespreken met hun naasten of met een professional of onderzoeker.

De oorsprong van nieuwe data zal veelal bij burgers liggen. Burgers kunnen patiënt zijn, maar dit hoeft niet. De microniveau-data is ook belangrijk voor het meso- of macroniveau. Gegevens kunnen, na instemming van eigenaren, in de keten van preventie en zorgverlening worden benut en kunnen daarmee ook de processen, structuur en uitkomsten bij preventie- en zorgaanbieders beïnvloeden. Daarnaast zijn deze data op geaggregeerd niveau zeer waardevol voor onderzoek of om de kwaliteit van het gehele preventie- en zorgsysteem te monitoren en te waarborgen. In dit hoofdstuk zullen we aan de hand van verschillende voorbeelden op deze drie niveaus laten zien hoe de innovaties beschreven in hoofdstuk 3 bij kunnen dragen aan de gezondheid van burgers en aan kwaliteit van de preventie en zorg. Ook gaan we in op hoe innovaties in dataverwerking aan de interactie tussen deze drie niveaus kunnen bijdragen. Dit doen we aan de hand van drie clusters van databronnen die in relatie staan tot elkaar. De drie clusters hebben vaak hun eigen spelers, taal en dynamiek (figuur 5). De burger speelt in alle drie de clusters een meer of minder actieve rol.



Figuur 5: Zorg, research & sociale data

4.1 Zorg data

De huidige data in de zorg, maar ook in de publieke gezondheid, zit vaak in gesloten systemen zoals Ziekenhuis Informatie Systemen of Huisarts Informatie Systemen. Daarnaast gaat het om geanonimiseerde en, soms ook gecodeerde, monitorsystemen op het gebied van kosten en kwaliteit (Vektis, GGD, CQ index etc.). De informatiesystemen zijn veelal van medisch-administratieve aard en vooral gericht op de eigen organisatie, zowel in

de zorg als de publieke gezondheid. Burgers hebben geen tot minimale toegang tot die systemen. Voor zorg data worden medisch-specifieke semantische en technische standaarden gebruikt. De innovaties in dit domein zullen zich echter maar deels binnen de informatiesystemen van de zorg en publieke gezondheid afspelen. Innovaties richten zich ook op methodieken en tools voor preventie- en zorgprofessionals, het slimmer inrichten van processen in de zorg en publieke gezondheid en op mogelijkheden voor slimmere zorginkoop.

4.1.1 *Betere methodieken en tools voor zorgprofessionals*

Voor zorgprofessionals komen steeds meer mogelijkheden om patiënten op basis van een persoonlijk profiel te behandelen. Er kunnen nu al veel eenvoudiger persoonlijke profielen opgesteld worden op basis van data uit biobanken, geavanceerde registratie- en declaratiesystemen, de alsmaar groeiende berg van beeldmateriaal uit verschillende scanapparatuur zoals röntgen- en MRI- en – steeds vaker ook – DNA onderzoek. Hierdoor hoeft er niet langer met one-size-fits-all behandeling te worden gewerkt, maar met een op maat gemaakte therapie die aansluit bij persoonlijke kenmerken van de patiënt.³⁹ Dit gaat verder dan alleen de toepassing van mogelijke medicatie, maar ook voeding, leefstijl en gedrag.

Een voorbeeld van deze meer persoonlijke benadering is Express Scripts (een “*pharmacy benefits management company*”). Express Scripts gebruikt data van farmaceutische bedrijven, verzekeraars en *clinical standards* om dokters te helpen de meest effectieve geneesmiddelen voor te schrijven, afhankelijk van de medische achtergrond en – geschiedenis van de patiënt. Het interessante aan Express Scripts is dat zij ook gedragsmodellen en theorieën hanteren.⁴⁰



Figuur 6: Uitgangspunten Express Scripts

Ook op andere manieren worden professionals ondersteund door innovaties in het proces van dataverwerking. Voor de training van chirurgen wordt al gebruik gemaakt van gaming-technologieën, waarin operaties gesimuleerd worden en de fijne hand-oog-coördinatie geoefend kan worden.⁴¹ Ontwikkelingen op het gebied van *augmented reality*, waarbij informatie als een extra laag over de fysieke wereld geprojecteerd wordt, kunnen waardevol zijn bij het uitvoeren van medische behandelingen. Verder kunnen medische professionals ondersteund worden door delen van hun takenpakket te automatiseren. Zo werkt IBM aan een computer -voortbouwend op de computer Watson– die autonoom diagnoses kan stellen op basis van de input van patiënten en een enorme database aan diagnoses.⁴² Dergelijke toepassingen kunnen zorgprofessionals helpen om effectiever te werken en gebruik te maken van de rekenkracht en analyses van computers in combinatie met een enorme

database. Met name bij het herkennen van zeldzame aandoeningen, kan een database waarin al dit soort aandoeningen geregistreerd zijn, al van grote waarde zijn.

4.1.2 *Slimmere zorgprocessen*

Binnen zorgorganisaties hebben innovaties voor een deel te maken met de benutting van de data in de zorgregistratiesystemen. Zo experimenteert Mount Sinai Hospital in New York met software die ziekenhuisbedden toewijst op basis van real-time data over de beschikbaarheid van bedden, gekoppeld aan patiëntendossiers. Hierdoor kan er beter rekening gehouden worden gehouden met voorkeuren en eigenschappen van een patiënt.⁴³

Behalve bij innovaties die vooral betrekking hebben op interne processen, spelen data ook een grote rol in de samenwerking tussen verschillende partijen in de keten. Deze innovaties hebben bijvoorbeeld betrekking op samenwerking tussen eerste- en tweedelijnszorg, waarbij het van belang is dat de data die over een patiënt verzameld worden ook met de patiënt mee bewegen om te voorkomen dat er tests onnodig dubbel worden gedaan omdat de benodigde informatie in een database van de ene zorgaanbieder niet beschikbaar is voor de andere aanbieder die met diezelfde patiënt te maken heeft. Hetzelfde geldt voor data uit de publieke gezondheid, die waardevol is voor zorginterventies van bewoners in de wijk. Dit kan in de vorm van generieke preventie, maar juist ook voor geïndiceerde preventie. Dataplatformen bieden hier mogelijkheden voor (zie paragraaf 3.4 en 4.3.3).

4.1.3 *Slimmere zorg inkoop*

Ook in de interactie tussen burgers, zorgprofessionals en verzekeraars kunnen innovaties in het dataverwerkingsproces een grote rol spelen. Zo gebruikt Achmea data-analyse voor de ontwikkeling van een benchmarkinstrument waarmee zorgprofessionals gespiegeld kunnen worden aan vergelijkbare zorgprofessionals, gecorrigeerd voor demografische afwijkingen van de populatie. Ook zijn er al bedrijven die door combinaties van verzekeringsdata en bijvoorbeeld sociale media, fraudegevallen opsporen voor de verzekeraars.

Daarnaast geven data over uitkomsten van zorg de mogelijkheid om te sturen via inkoop op uitkomsten in plaats van processen. Deze uitkomstdata worden bijvoorbeeld interessant in combinatie met data van (lokale) overheden en GGD's om het effect van lokale interventies in wijken op gezondheid van kwetsbare burgers te onderzoeken. In Amerika heeft het Cincinnati Children's Hospital hier ervaring mee opgedaan door verschillen in gezondheid van de lokale gemeenschap te identificeren en deze informatie vervolgens te gebruiken om onderliggende problemen aan te pakken, zoals de relatie tussen astma en slechte woonvoorzieningen.⁴⁴

4.2 **Research data**

Evenals zorg data liggen research data vaak vast in gesloten systemen. Al is het maar omdat een deel van de research data uit zorg data bestaat. Competitie tussen universiteiten en farmaceuten zorgt er echter voor dat research data nauwelijks gedeeld worden. De laatste jaren is echter de ontwikkeling van 'open research data systemen' in gang gezet. De oncologiezorg werkt steeds vaker met gedeelde data, waarbij behandelingen meer gepersonaliseerd worden op basis van biomarkers en gentechnologie. De Amerikaanse start-up Ayasdi ontdekte bijvoorbeeld veertien varianten van borstkanker door geavanceerde analyse- en visualisatietechnieken op basis van de data van 'The Cancer Genome Atlas', een oncologische biobank met DNA-profielen van zo'n 11.000 patiënten. Dit voorbeeld laat

zien dat samenwerking tussen kennisinstellingen, met name die hun data opslaan in biobanken, van groot belang is.⁴⁵

Kader: Nieuwe databases

The advanced Multidisciplinary Facility for Measurement and Experimentation in the Social Science (MESS) is een grote, open onderzoeksinfrastructuur. De onderzoekers maken onder andere gebruik van versnellingsmeters die in bijna alle smartphones zitten. Dit levert betrouwbaardere data op over lichamelijke activiteit en sedentair gedrag bij burgers, dan de gewoonlijke zelf-rapportages over lichamelijke inspanning. Deze zelf-rapportages zijn namelijk vaak beperkt tot bepaalde aspecten van gestructureerde oefeningen en kunnen afwijken van de realiteit omdat mensen de duur en frequentie van activiteiten niet goed kunnen inschatten en omdat sociaal wenselijk antwoorden worden gegeven.

Naast het benutten van medische data, kan ook de combinatie met data die zich buiten de medische databases bevinden waardevolle inzichten opleveren wanneer organisaties data over grote populaties verzamelen. De farmaceutische industrie is zich de afgelopen jaren meer gaan beseffen dat dergelijke informatie *rondom* pillen en moleculen steeds relevanter is om gezondheidsuitkomsten te beïnvloeden. Dit gaat onder andere om informatie op het microniveau, afkomstig van genetisch materiaal en van een veelzijdigheid aan sensoren in of in de omgeving van een patiënt. In hun zoektocht naar nieuwe verdienmodellen werpt de farmaceutische industrie zich nu op als verzamelaar van deze informatie. Zij kunnen daardoor nieuwe diensten verlenen, bijvoorbeeld betere sturingsinformatie voor zorgprofessionals en patiënten en hun huidige producten verbeteren en personaliseren door onderzoek, omdat zij meer weten over de leefstijl van gebruikers van medicatie, bijvoorbeeld wanneer en waar zij hun medicatie innemen.

4.2.1 *Andere onderzoeksopzet*

Om de innovaties in het dataverwerkingsproces in onderzoek goed te kunnen gebruiken zijn andere onderzoeksopzetten nodig. Tot op heden domineren in de medische wetenschap de 'randomised controlled trials' (RCT) als opzet, en ook met het nodige succes. Maar met de opkomst van persoonlijke gezondheid en zorg, waarbij meer op persoonlijk niveau gebeurt en invloeden op de gezondheid en zorg uit andere sectoren kunnen worden meegenomen, zijn aanvullende onderzoeksopzetten nodig.^{46, 47} Deze ontwikkelen zich sinds enige tijd snel: andere designs voor effectstudies ontstaan, die dynamisch zijn en waarin kwalitatieve en kwantitatieve elementen in combinatie met elkaar worden ontwikkeld en toegepast. ZonMw ondersteunt deze ontwikkeling, waarbij zij de nadruk leggen op een opzet passend bij de innovatie en vraagstelling centraal staat. Het nagaan van mogelijkheden voor nieuwe vormen van dataverzameling om de uniciteit van het individu te beschrijven is in deze alternatieve onderzoeksopzetten een belangrijke stap.

Kader: Bijwerkingen ontdekken

In 2011 hebben onderzoekers van Stanford aan de hand van analyses in de Adverse Event Reporting System (AERS, in Nederland Lareb) een bijwerking gevonden bij het gelijktijdig gebruiken van twee geneesmiddelen, namelijk Paxil (antidepressiva) en Pravachol (cholesterol verlager). De bijwerking was een zeer verhoogde bloed glucose op het niveau van een diabetes. Naast de analyses hebben de onderzoekers Microsoft research benaderd om de geanonimiseerde logs te gebruiken van hun zoekmachine Bing, waarbij de woorden Paxil en Pravachol in combinatie met woorden als bijvoorbeeld diabetes-gerelateerde klachten, zoals hoofdpijn en vermoeidheid, werden gebruikt. Gebruikers van Bing die beide namen (Paxil en Pravachol) zochten, waren vaker op zoek naar diabetes-gerelateerde klachten dan gebruikers die alleen de naam van één van de geneesmiddelen zochten.⁴⁸

4.2.2 *Infra en infostructuur voor onderzoek*

De infra- en infostructuur hebben betrekking op de manier waarop datatoegang is geregeld en biobanken en big data' worden georganiseerd ten behoeve van onderzoek. Hieronder vallen ook de opleiding van professionals die deze data genereren, beheren en analyseren

en de toegang tot studiepopulaties en gegevens van burgers. De invloed van burgers op dataverzameling zal daarbij steeds groter worden. Zij kunnen hun eigen data gaan inzetten voor wetenschappelijk onderzoek.

Op dit moment is de infra- en infostructuur nog vaak gesegmenteerd in disciplines, specialismen, technologieën en bij afzonderlijke bedrijven en instellingen. Iedereen beheert zijn eigen data(sets), waardoor de mogelijkheden voor 'superconvergenties' en meer holistische inzichten in de relaties tussen persoonskenmerken, contextfactoren, gezondheid en zorg en het versnellen van innovatie suboptimaal zijn. Open research data kunnen bijdragen aan het combineren en delen van data van verschillende onderzoeksgroepen. Inmiddels ontstaan er een aantal private of publiek/private zogenaamde Third Trusted Parties (TTP), die data uit de verschillende databronnen op het niveau van het individu kunnen koppelen. Een voorbeeld daarvan is project Mondriaan. Mondriaan is een onafhankelijke, dienstverlenende non-profit organisatie die zich richt op het faciliteren van wetenschappelijk-medisch onderzoek. Mondriaan biedt een geavanceerde infrastructuur van gezondheid- en zorggegevens voor beter én meer onderzoek zoals (farmaco-)epidemiologisch en economisch onderzoek. Deze infrastructuur is breed toegankelijk voor al het wetenschappelijk onderzoek. Dit soort oplossingen, dragen bij aan het beter delen van kennis en data, waarbij professionals en onderzoekers, maar ook patiënten van elkaar kunnen leren.

Ook op het niveau van opleidingen zal de infrastructuur veranderen. Professionals/onderzoekers moeten opgeleid zijn om met de veelheid aan informatie te kunnen omgaan en de complexe ICT-infrastructuur die hierbij nodig is, te gebruiken en ontwikkelen. Het koppelen van databestanden en het op een slimme manier extraheren van de relevante data uit deze enorme 'databergen' ('data mining') maken hier onderdeel van uit. Eurocommissaris Kroes wijst in haar speech 'Big data for Europe' op de toenemende vraag naar data-gerelateerde functies⁴⁹. Het is wat haar betreft nu tijd om rondom vraag en aanbod van bedrijven en opleiders, zoals hogescholen, de handen in een te slaan.

4.2.3 *Verbinden van big data onderzoek*

Om de waarde van big data onderzoek optimaal te kunnen benutten, is een dienstenplatform voor de opslag en het managen van data belangrijk, met name als het gaat om standaardisatie en efficiënte omgang met data. Brede samenwerking, met bijvoorbeeld telecombedrijven of ICT leveranciers staat nu nog in te kinderschoenen, terwijl deze bedrijven een schat aan data hebben over gedrag van burgers. Deze samenwerking staat daarom op de Digitale Agenda voor Europa. De Digitale Agenda pleit voor een markt voor big data en cloud computing, waarbij nationaal en internationaal de krachten gebundeld worden.⁵⁰

In Nederland biedt de Dutch Health Hub een big data dienstenplatform aan voor de opslag en het managen van enorme hoeveelheden geproduceerde data, zoals MRI-, CT-, PET-scans, röntgenfoto's, genetische profielen en operatievideo's. De toegevoegde waarde van deze Dutch Health Hub is de samenwerking met bedrijven uit bijvoorbeeld de multimedia wereld, die gewend zijn grote data bestanden, zoals films en muziek, niet alleen op te slaan, maar ook 'on demand' te streamen.⁵¹ Een vergelijkbaar, breder initiatief is het Nederlandse Big Data Value Center in Almere, waarbij organisaties worden ondersteund en gestimuleerd om meer met hun beschikbare data te doen.⁵²

4.3 Sociale data

Sociale data zijn gebaseerd op open systemen, die gebruik maken van de nieuwste ICT technologieën zoals apps, cloud- en mobiele technologie. Een deel van deze sociale data heeft de burger zelf in beheer, maar een groot deel van zijn data wordt door andere leveranciers beheerd in ruil voor gratis diensten. In de toekomst zal het belang van sociale data toenemen, al is het maar door de snelgroeïende mogelijkheden voor zelfmonitoring. Dit verandert echter de verhoudingen tussen traditionele spelers en de relatie tussen de patiënt en de zorgprofessional.

4.3.1 Zelfmonitoring

Burgers kunnen en willen een steeds centralere rol innemen bij het monitoren en het onderhouden van hun gezondheid. Deze verschuiving naar een meer centrale en daarmee ook machtigere rol van burgers, uit zich wellicht het duidelijkst als wordt gekeken naar de Quantified Self beweging.

Kader: Gadgets voor de Quantified Self

Afgelopen januari stroomden zo'n 150.000 technolieliefhebbers naar Las Vegas, niet om te gokken, maar voor de jaarlijkse Consumer Electronic Show (CES) waar bedrijven hun nieuwste technologische uitvindingen aan het grote publiek presenteren. Het aanbod op CES illustreert hoe er op het gebied van gezondheid sprake is van een explosie aan producten en diensten die proberen om ons, van de wieg tot het graf, gezond te houden. Zo heeft technologiegigant Intel haar eerste stapjes in de babymode gezet en presenteerde een rompertje (Mimo Baby) uitgerust met verschillende sensoren en een internetverbinding. Daarmee registreert het verschillende vitale functies zoals de hartslag, ademhaling, temperatuur, maar ook de ligging en bewegingen van het kind. Deze data worden via een app opgeslagen en gevisualiseerd in een veelheid aan grafiekjes voor bezorgde ouders. Ook voor hoogbejaarden zijn er monitoringtools. Deze bieden familieleden de mogelijkheid om in de gaten te houden of hun (groot)ouders wel gezond leven, de medicijnen innemen en regelmatig eten. In het geval van ongezond afwijkend gedrag wordt dit via een app met hen gecommuniceerd. Via het bedrijf 23andMe konden consumenten tot voor kort voor een klein bedrag hun DNA laten testen (door een speekselmonster op te sturen) en een rapport ontvangen met informatie over bepaalde genetische karakteristieken, waaronder de kans op bepaalde ziekten.

De "Quantified Self"-beweging is wellicht een van de belangrijkste aanjagers van innovaties in het zorg- en gezondheidsdomein. Verschillende sensoren in tablets, smartphones, horloges en nog kleinere apparaten worden steeds vaker gebruikt om persoonlijke activiteiten en prestaties bij te houden. ABI Research becijferde dat in 2014 meer dan 40 miljoen sport- en activiteitentrackers zullen worden verkocht, meer dan 20 miljoen apparaten op gezondheidsgebied en meer dan 7 miljoen smart watches.⁵³ Ook het aantal mobiele apps op dit terrein heeft een enorme vlucht genomen. Volgens het Health Data Coordination onderzoek van het Zwitserse ETHZ (2013) blijkt dat inmiddels al meer dan 40,000 Mobile Health Monitoring applicaties bestaan. Opvallend is dat de samenleving niet rustig de nieuwe technologieën afwacht. Vaak is het eerder zo dat burgers een 'innovatie-versneller' zijn. Soms gaat daardoor een innovatie zelfs nog sneller dan de ontwikkelaars van de technologie voor ogen hadden.

Quantified Self-toepassingen kenmerken zich door gebruikers in staat te stellen één of meerdere typische en terugkerende activiteiten - het liefst zo automatisch mogelijk - op te slaan, te verwerken en op inzichtelijke wijze te presenteren, bijvoorbeeld in grafieken. In de app stores van Apple en Google zijn inmiddels honderden sport- en fitnessapps verkrijgbaar die niet alleen tijdens en na het sporten doorgeven hoeveel stappen en kilometers er zijn afgelegd, maar ook hoeveel calorieën er zijn verbrand, hoe de hartslag zich heeft ontwikkeld tijdens de activiteit (LG Lifeband) en of de ademhaling in orde was (WME). De muziekdienst Spotify is van plan informatie over iemands activiteit te koppelen met de muziek die de

gebruiker wordt aangeboden: bij hogere snelheden en verhoogde hartslag zou de app begrijpen dat er wordt hardgelopen en het dus tijd is om over te schakelen naar de hardloop-playlist.⁵⁴

Niet alleen met mobiele telefoons, maar ook 'wearable technologies' zoals sportarmbanden met sensoren -die vervolgens worden gekoppeld met een mobiele app- verzamelen allerhande informatie over zweet, hartslagen, ademhaling. De bekendste voorbeelden zijn de FuelBand van Nike en de verschillende armbanden van Fitbit. De slimme WiFi-weegschaal Aria en de bijbehorende app helpt gebruikers de ontwikkelingen op het gebied van gewicht, lichaamsvet en BMI bij te houden. Dit is een goed voorbeeld van een toepassing waarbij historische data uit verschillende bronnen worden ingezet om gebruikers *advies* te geven of ze wel of niet, en zo ja wanneer en hoe lang, moeten bewegen of rusten.⁵⁵ Nu de sensoren steeds kleiner kunnen worden, tot op nanoschaal, zullen ze niet langer alleen uitwendig, maar ook inwendig meegedragen kunnen worden om bijvoorbeeld bloedwaarden of onze chemische huishouding in de gaten te houden.⁵⁶ Zo is Google niet alleen bezig met de ontwikkeling van de Google Glass, maar werkt het ook aan Google-lenzen. Een doelgroep voor deze lenzen zijn mensen met diabetes. De lenzen zijn uitgerust met haarfijne sensoren die het mogelijk maken voor diabetespatiënten via meting van het suikergehalte in het traanvocht relevante data te verzamelen.⁵⁷

Zoals gezegd kunnen we steeds meer aspecten die relevant zijn voor onze gezondheid monitoren. De Quantified Self beweging gaat daarbij verder dan het analyseren van sport- en activiteitendata. Rokers kunnen met slimme e-sigaretten worden geholpen om inzicht in hun rookgedrag te krijgen⁵⁸, er bestaan slimme tandenborstels om ouders en kinderen te helpen gaatjes te voorkomen en slim bestek om eetgedrag in kaart te brengen. QR-codes zeggen iets over de kwaliteit en herkomst van het vlees, apps zoals U-Control Gewicht geven inzicht in de samenstellingen van voeding en helpt gebruikers om het aantal calorieën dat ze consumeren in kaart te laten brengen. Sleep Cycle houdt bij door geluid en trillingen te meten hoe je 's nachts slaapt en geeft je de volgende dag een cijfer. Met BedApp en de bijbehorende bedsensoren worden er nog veel meer data verzameld, en bovendien kan de nachtrust worden bewaard door snurkende bedpartners automatisch een seintje te geven. De WME-armband verzamelt niet alleen data over je sportactiviteiten, maar verzamelt via een lichtsensoren ook informatie over je ademhaling. Dit wordt vervolgens omgezet in een analyse van je 'mental state history' en eventuele ademhalingsadviezen.⁵⁹ Toekomstige ouders kunnen met Ovuline de menstruatiecyclus monitoren om zo de meest vruchtbare perioden te voorspellen.

Tot slot, genereren we naast de data die we gebruiken om zelf te monitoren, ook 'small data', namelijk kleine stukjes data die we achter laten op sociale netwerken, bij telecomproviders, zoekmachines, elektronische diensten enzovoorts. Deze data worden vaak wel voor marketingdoeleinden gebruikt, maar komt bijna nooit in de ruwe vorm bij het individu, terwijl deze mogelijk een schat aan informatie kunnen bevatten.

4.3.2 Externe factoren steeds meer van belang

Data uit onze omgeving (zoals huis, buurt, werk, verkeer) kunnen ook in toenemende mate worden ingezet ten behoeve van de gezondheid en zorg. Zo is het met de Pollen App al mogelijk om allergieklachten te monitoren en deze informatie - al dan op centraal niveau - te combineren met locatiegegevens en de aanwezigheid van bepaalde planten - te gebruiken om inzicht te krijgen in hooikoortsvriendelijke gebieden, of een seintje als er een verhoogde kans op hooikoorts is. Met een app en opzetsensor proberen de Universiteit van Leiden en het Longfonds samen met burgers de mate van luchtvervuiling in Nederland in kaart te

brengen. Door deze informatie vervolgens te koppelen aan informatie die bekend is over bestaande gezondheidsklachten van mensen met astma of COPD, kan er inzicht worden verworven in de relatie tussen fijnstof en gezondheidsklachten. Met een uitbreiding van de Node+ kunnen gebruikers zelf de hoeveelheid koolstofdioxide in de lucht meten en zo inzicht krijgen in de kwaliteit van de lucht.⁶⁰ Een bekend voorbeeld is het eerder genoemde Google Flu Trends. Recentelijk heeft onderzoek ook aangetoond dat het mogelijk is om onder Twitter-gebruikers griepepidemieën te herkennen en te monitoren.⁶¹

Ook binnenshuis zijn de afgelopen jaren talloze data-gedreven innovaties geïntroduceerd. Verschillende domotica-toepassingen bevatten sensoren en WiFi-chips (koelkasten, lichten, thermostaten, televisies, sloten) zodat gebruiksdata vervolgens naar mooie visuele dashboards op het web op de tablet kunnen worden gestuurd. Een voorbeeld is de uitrol van slimme gas- en elektrameters door de netbeheerders in Nederland. Hierdoor kan niet alleen de leverancier, maar ook de burger zelf het gebruik monitoren. Daarnaast zijn er bedden, maar ook draagbare apparaten voor valdetectie (SenseGiz STAR) die op basis van slimme algoritmen familie of vrienden signaleren als er iets mis is. In het onderzoeksproject SWELL wordt gewerkt aan producten en diensten die de gebruiker ondersteunen om het welzijn thuis, maar ook op het werk te monitoren en te verbeteren.⁶² Via de tools wordt een veelheid aan informatie verzameld zoals computergebruik (aanslagen, aantal openstaande tabbladen, mail en agenda), maar mogelijk ook informatie over de omgeving (aantal mensen, geluid) die van invloed kunnen zijn op het stressniveau van de werknemer. Op basis van deze analyse krijgt de werknemer weer feedback.

Soms kan de dataverzameling en -analyse ook door iemand anders dan de gebruiker gedaan worden. Met betrekking tot verkeersveiligheid – wat ook grote invloed kan hebben op gezondheid – vinden er nu veel ontwikkelingen in de auto-industrie plaats. Camera's en sensoren kunnen bestuurders attenderen op andere verkeersdeelnemers. En in het geval van zelfsturende auto's, zoals de Google Car, is de verwachting dat het aantal verkeersongelukken, die voor een heel groot deel voortkomen uit menselijke fouten, voorkomen kunnen worden.

4.3.3 Veranderende relatie patiënt-zorgprofessional

De mogelijkheden voor zelfmonitoring en het in kaart brengen van externe factoren die gezondheid beïnvloeden, voegen niet alleen nieuwe spelers toe, maar veranderen ook de relatie tussen de patiënt en zijn zorgprofessionals. Verzamelde gegevens kunnen als ruwe data of rapportages gedeeld worden met zorgprofessionals. Zo stelt de iP-plaslijst app mensen met plasproblemen in staat om digitaal informatie over drinkgewoonten en urineverlies op te slaan en te analyseren. Met de Huidmonitor-app kunnen burgers zelf aan de hand van foto's verdachte moedervlekken bij zichzelf of familieleden monitoren door regelmatig foto's te maken en te vergelijken met voorbeeldfoto's in de app. Deze zelfregistratie kan vervolgens worden gebruikt om mogelijke gesprekken met de dokter beter en efficiënter te laten verlopen. Er zijn zelfs apps die het principe van de Huidmonitor een stuk verder brengen door op basis van zelfgenomen foto's en complexe algoritmen direct diagnoses te stellen – overigens niet zonder flinke controverse in de oncologie, omdat deze diagnoses er te vaak naast zouden zitten.⁶³

Maar er zijn nog meer voorbeelden van innovaties in het dataverwerkingsproces, waardoor de relatie tussen de patiënt en zorgprofessionals verandert. Astma- en COPD-patiënten kunnen door een kleine sensor van het bedrijfje Propeller aan te sluiten op hun inhaler, alle relevante gebruiksdata automatisch online opslaan, monitoren, visualiseren en bovendien delen met hun artsen. De arts kan de informatie gebruiken om op het juiste moment

behandelingen of doseringen aan te passen. De Radboud Universiteit, maar ook het Leids Universitair Medisch Centrum gaan nog een stap verder en hebben algoritmes ontwikkeld aan de hand van data uit medische dossiers en zelfrapportages om exacerbaties te kunnen voorspellen. De patiënt kan aan de hand daarvan zijn medicatie bijstellen binnen een bepaalde bandbreedte.⁶⁴ Met de iBGStar (die je op je iPhone klikt) kunnen diabetespatiënten hun glucoseniveau meten en resultaten via de iBGStar direct online doorgeven aan hun arts. Met de iGrow groei-app kunnen ouders niet alleen de groeiontwikkeling van hun kinderen bijhouden, maar kunnen ze deze informatie ook delen met relevante externe partijen zoals het consultatiebureau. iGrow zou volgens de bespreking op Artsennet echter pas echt van grote waarde kunnen zijn als het het traditionele groeiboekje zou kunnen vervangen.⁶⁵ Zover is het echter nog niet omdat de data uit de app nog niet goed te synchroniseren is met het systeem van het consultatiebureau.

Tot slot, kunnen innovaties rondom het Persoonlijk Gezondheids Dossier (PGD) de verhoudingen tussen de patiënt en zorgprofessional veranderen. Een voorbeeld van een vernieuwde manier om met patiënteninformatie om te gaan is The Blue Button.⁶⁶ Deze knop maakt het voor onder andere veteranen in de VS mogelijk om met één simpele druk op die knop toegang te krijgen tot hun elektronisch dossier. Zij kunnen de informatie downloaden in meerdere formaten zoals PDF, tekst-file of een Blue Button-file. Hierdoor is het mogelijk data te delen en geïnformeerd te zijn over de gezondheidstatus of de te behalen doelen. Deze input kan gebruikt worden voor een PGD en aangevuld worden met eigen data uit bijvoorbeeld monitoring of gegevens over zelfzorgmedicijnen. De uitgebreide versie van Blue Button bevat tevens lab uitslagen, vaccinaties en afspraken.

Een huidige barrière is echter nog dat data niet of lastig zijn uit te wisselen. Ook is het niet eenvoudig om datastromen vanuit verschillende apparaten te combineren om zo geïntegreerde data-analyses te kunnen doen. Ook zorgprofessionals hebben te maken met deze beperkingen. De start-up Human API probeert met hun API-platform (Application Programming Interface) voor sensordata een oplossing te bieden.⁶⁷ Het platform is in staat om data van meer dan 50 verschillende sensor- en databronnen te integreren en te analyseren (visualiseren), zoals activiteiten monitors, bloeddruk en glucose meters, digitale weegschalen, astma en voedsel 'trackers', lab uitslagen enzovoorts. De opkomst van deze dataplatformen, en zogenaamde API's zijn daarmee een andere belangrijke innovatie in het dataverwerkingsproces, om zo gegevens beter te kunnen benutten voor gezondheid en zorg.

5 Conclusie en aanbevelingen

De visie op gezondheid en zorg verandert, deels door maatschappelijke en culturele veranderingen, maar ook door de snel toenemende technologische mogelijkheden. Relevante data komen niet meer alleen uit het domein van zorg, maar steeds vaker uit het bredere domein van gezondheid en functioneren. Innovaties in dataverwerking kunnen plaatsvinden in de meest uiteenlopende sectoren en industrieën, denk bijvoorbeeld aan de gaming-wereld, verkeer, de voedingsindustrie en ICT-sector. Innovaties in het dataverwerkingsproces gaan vooral over nieuwe manieren om waardevolle data en informatie te verzamelen en te combineren -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. Door innovaties, zoals Human API, kunnen data aan elkaar gekoppeld worden en meegenomen in het domein van de gezondheid en zorg en zo nodig over domeinen heen. Gezondheid en zorg zullen zich daarmee ontwikkelen in vier richtingen:

1. Van productiegericht naar uitkomstgericht
2. Van populatiegericht naar individugericht
3. Van reactief naar preventief handelen
4. Van retrospectieve naar voorspellende acties.

Big data is reeds een industrie en zal zich doorontwikkelen, niet alleen voor de zorg maar juist op cross-overs van sectoren en 'data-ecosystemen'. Dat levert uitdagingen op, aangezien iedere sector zijn eigen spelers, talen en standaarden op het gebied van interoperabiliteit heeft. Dit levert ook uitdagingen op voor het meenemen en openstellen van data en voor privacy- en beveiligingsvraagstukken. Daarnaast zullen veranderingen optreden in de verhouding tussen patiënten en professionals in en rondom de spreekkamer.

Innovaties in het dataverwerkingsproces, zowel in het zorg-, onderzoeks- en sociale domein, ondersteunen dat burgers en preventie- en zorgprofessionals op basis van gepersonaliseerde modellen gaan werken. Dit betekent een grote verandering ten opzichte van de huidige richtlijnen, die vooral het aanbod vanuit zorgprofessies beschrijven en op gemiddelden van populaties zijn gebaseerd. Door meer inzicht in gepersonaliseerde gegevens, neemt het aantal profielen toe. Hierdoor lopen we aan tegen de menselijke beperkingen om complexe beslissingen over een veelheid aan behandelopties te kunnen nemen. Klinische, maar vooral gedeelde beslisondersteuning zal hiervoor een oplossing zijn. Deze beslisondersteuning is niet alleen gebaseerd op medische data en richtlijnen, maar ook op gedrags- en sociale data. De omslag vraagt investeringen in opleiden en bij- en nascholen van professionals, maar ook om actieve participatie van de patiënt. Daarnaast vraagt dit om investeringen in ICT-toepassingen, zoals de genoemde expertsystemen.

Kortom, voor de innovaties op de middellange termijn moeten we niet alleen kijken naar preventie- en zorg data, maar ook naar research- en sociale data. De innovaties komen niet alleen uit het medische domein, maar ook uit de gedragswetenschappen en uit de technische en creatieve industrie. De burger zal daarbij een grotere plek gaan innemen in het beheren en ontsluiten van zijn eigen data, zowel voor zichzelf als voor preventie- en zorgprofessionals en onderzoekers. De uitdaging is om deze werelden efficiënt en effectief

te laten samenkomen en daarmee kwaliteit van zorg en gezondheid van burgers te optimaliseren.

5.1 Aanbevelingen

Op basis van de innovaties in het dataverwerkingsproces en de opkomst van sociale data, stellen wij de volgende aanbevelingen voor.

5.1.1 Overheid

Om de regie te kunnen voeren over zijn 'eigen' data heeft de burger de toegang tot en beschikkingsrecht over de data nodig die over hem verzameld wordt of die hij zelf genereert. De eerste wettelijke stappen zijn daarvoor reeds gezet: Voor zorg data, ligt er nu een wetsvoorstel waarin de Wet gebruik Burgerservicenummer in de zorg wordt gewijzigd⁶⁸, waarin inzage recht en recht op afschrift op elektronische wijze geregeld wordt. De volgende stap is om dit in de praktijk realiseren. Een goed voorbeeld hiervan is de Blue Button in de Verenigde Staten. Hier kunnen patiënten door een simpele knop hun gegevens inzien of downloaden in verschillende formaten via de beveiligde portals van hun zorgaanbieder of zorgverzekering. De overheid en zorgverzekeraars kunnen een dergelijke 'blue button' bij zorgaanbieders afdwingen via bijvoorbeeld inkoopspecificaties.

Naast de zorg en publieke gezondheidszorg verzamelen ook andere, vaak commerciële, partijen data die gezondheid gerelateerd zijn. In deze achtergrondstudie is deze data beschreven als 'sociale data', die verkregen wordt door zelfmetingen met behulp van slimme sensoren en apps. Deze data kunnen bijdragen aan zelfmanagement en zelfredzaamheid. Echter, het is voor burgers vaak onduidelijk wat er met hun data gebeurt en hoe zij die data kunnen benutten voor hun gezondheid, specifiek in combinatie met zorg. De overheid kan een belangrijke bijdrage leveren aan het bewustzijn bij burgers en zorgprofessionals over de mogelijkheden en beperkingen van deze data en de waarde van data, door informeren en actief stimuleren van het nadenken over het beheer en delen van data. Dit is waarde voor de burger, maar ook bijvoorbeeld voor onderzoeksdoeleinden ('research data'). Het initiatief ligt hiervoor deels bij de overheid, maar ook burgers zullen de krachten moeten bundelen om zeggenschap over hun data te krijgen.

De rol van de Nederlandse overheid wordt nationaal en internationaal zeer belangrijk om de burger centraal te zetten in de zorg en te kunnen komen tot verbetering van gezondheid door het gebruik van data. Het signaal van de Algemene Rekenkamer dat er op dit moment zeer weinig open data in de zorg- en welzijnssector worden aangeboden, is een eerste aanknopingspunt.⁶⁹ Een (inter)nationaal actieve overheid is daarbij van belang in het faciliteren en stimuleren van initiatieven vanuit het zorgdomein, maar ook juist in initiatieven daar buiten. Deze aandacht wordt gevraagd voor zorg- en welzijnsdata, maar ook voor het gebruik van data ten behoeve van publieke gezondheid en preventie. Een bijdrage aan internationale initiatieven, bijvoorbeeld aan de Digitale Agenda van de Europese Commissie, heeft daarom hoge prioriteit. De state-of-the-art rondom dataplatformen, privacy en beveiliging zal namelijk juist over landsgrenzen en buiten het zorgdomein ontwikkeld worden. Ook nationaal zijn er vele toonaangevende initiatieven, ook in niet direct zorg-gerelateerde innovatietrajecten. Dit zijn bijvoorbeeld het Big Data Value Centre en de Dutch Health Hub, of initiatieven zoals de ICT doorbraakprojecten op het gebied van Big data of het Mondriaan project. Alleen door betrokkenheid van de overheid, in samenspel met bedrijven en zorginstellingen bij dergelijke nationale en internationale initiatieven kunnen we

komen tot het wenkend perspectief om zorg, research en sociale data te benutten voor betere en betaalbare gezondheid van burgers.

5.1.2 *Software en hardware leveranciers*

Voor leveranciers, binnen en buiten de zorg, van diensten of producten in het dataverwerkingsproces, zal samenwerking nog belangrijker worden om producten en diensten gepersonaliseerd aan te bieden. Om burgers daarbij daadwerkelijk te kunnen empoweren, is meer aandacht nodig voor toegankelijkheid, consent/controle, vertrouwen en hergebruik van data. Het gaat hier niet alleen om het verzamelen van big data, maar ook om data terug te geven aan de burger.

Technische ontwikkeling van dataplatformen of 'personal data lockers' en de voorwaarden daarbij rondom privacy ('privacy-by-design', 'design-for-accountability' en 'transparency-by-design') en beveiliging, dienen daarbij de grootst mogelijke aandacht te krijgen. Dit omdat deze platformen burgers in staat zullen stellen, om onder hun eigen voorwaarden, data te delen maar ook te combineren met sociale data. In de zorg worden voor data-opslag, -verwerking en communicatie andere standaarden gebruikt. Dit kan leiden tot interoperabiliteitsproblemen. Het gaat vooral niet om meer standaarden ontwikkelen, maar vooral om het slim toepassen en combineren van standaarden vanuit de zorg en andere domeinen. Er ontstaan bijvoorbeeld al alternatieven om data te combineren. Het eerder besproken Human API is een voorbeeld. De ICT sector zou deze cross-sectorale benadering technisch moeten faciliteren.

5.1.3 *De zorgsector en -verzekeraars*

De aankomende veranderingen in het data-ecosysteem voor gezondheid en zorg zullen niet alleen de burger helpen hun gezondheid en zorg te managen. De veranderingen zullen ook de zorgorganisaties helpen om hun processen beter in te richten en hun diensten meer te personaliseren. Dit betekent een aanpassing in de infra- en infostructuur, bijvoorbeeld door mogelijkheden voor het delen van data via 'Trusted Third Parties'. Ook de aandacht voor goed registreren is essentieel om zorg data te kunnen benutten voor gezondheid en zorg in het veranderende data-ecosysteem.

Voor zorgverzekeraars biedt big data kansen om hun inkoop strategie te verleggen van prijs (vaak in de vorm van kortingen) en procesmaten naar gepersonaliseerde zorgprofielen en individuele uitkomstmaten. Om dit te kunnen doen is samenwerking met andere financiers, vooral de gemeente, van belang rondom uitkomsten op het gebied van functioneren en participeren.

5.1.4 *(Medisch-wetenschappelijk) Onderzoek*

De vraag naar zorg en sociale data van patiënten voor wetenschappelijk onderzoek zal toenemen. Het actief voeren van het maatschappelijk debat over de kansen en bedreigingen van die veranderingen, zowel bij de burger als de zorgprofessionals, is daarbij essentieel om vragen over privacy en beveiliging op tijd te adresseren. Daarnaast zullen de huidige onderzoeksdesigns en methoden op het gebruik van Big Data afgestemd te worden, waardoor de Randomized Controlled Trial niet altijd de enige gouden standaard zal zijn.

Voor de onderzoekers in het medische, maar ook juist in de technische en creatieve industrie en agro-food sector, zal het belang van interdisciplinaire samenwerking en cross-overs toenemen om gepersonaliseerde, voorspellende modellen en algoritmes te maken. Gedragsdata zullen daarbij een belangrijke plaats innemen.

5.1.5 *De burger*

Data verzamelen, beheren en delen wordt steeds belangrijker. Echter, burgers zijn zich nog onvoldoende bewust wat data voor hun gezondheid, in de zin van preventie en zorg kan betekenen, hoe zij die data kunnen verzamelen, beheren en inzien (als deze liggen bij zorginstellingen of onderzoeksinstituten) en met wie en welk doel zij data kunnen delen. Invloeden van sociale media, maar ook aandacht van de overige media voor omgang met data, attenderen burgers wel steeds meer op de mogelijkheden en risico's van data. Hierdoor kan de burger, mits gefaciliteerd en toegerust, een steeds sterkere stem krijgen om invloed te kunnen en willen uitoefenen op wat er met zijn data gebeurt en kunnen de kansen die ontstaan door technologische, maar ook sociale innovaties, daadwerkelijk worden benut voor meer gezondheid en lagere zorgkosten.

Bronvermelding

- ¹ http://en.wikipedia.org/wiki/1854_Broad_Street_cholera_outbreak
- ² Johnson S. (2006) *The Ghost Map*. Riverhead: New York.
- ³ <http://www.google.org/flutrends/>
- ⁴ Lalonde MA. (1974). A new perspective on health of Canadians: a working document. Ottawas: Government of Canada.
- ⁵ Huber M, Knottnerus JA, Green L et al. (2011). How should we define health? *BMJ* 343:d4163 doi:10.1136/bmj.d4163.
- ⁶ Hopman P et al, (2011). Wat heeft vijf jaar CQindex opgeleverd?, Nivel.
- ⁷ Van der Wees Ph. De belofte van PROM's, Zorgvisie: 19 januari 2014.
- ⁸ Topol E. (2012). *The creative destruction of medicine: How the digital revolution will create better health care*. New York: Basic Books.
- ⁹ Hood L, Flores M, (2012) A personal view on systems medicine and the emergence of proactive P4 medicine: predictive, preventive, personalized and participatory. *New Biotechnology*, Volume 29, Number 6.
- ¹⁰ Wevers C & Gijsbers G. (2013). *Innoveren voor gezondheid: Technologische en sociale vernieuwing in preventie en zorg*. TNO & The Hague Centre for Strategic Studies.
- ¹¹ Manyika J. et al (2011). *Big Data: the next frontier for innovation, competition, and productivity*. McKinsey Global Institute. Beschikbaar via: http://www.mckinsey.com/insights/business_technology/big_data_the_next_frontier_for_innovation
- ¹² Kroes N. (2013). Data is the new gold. Opening Remarks, Press Conference on Open Data Strategy. Beschikbaar via: http://europa.eu/rapid/press-release_SPEECH-11-872_en.htm
- ¹³ Laney D. (2001). 3D Data Management: Controlling Data Volume, Velocity, and Variety. In: *META Group*, 6 February, Beschikbaar via: <http://blogs.gartner.com/douglaney/files/2012/01/ad949-3D-Data-Management-Controlling-Data-Volume-Velocity-and-Variety.pdf>.
- ¹⁴ Laney D. (2013) *Batman in Big Data*. Beschikbaar via <http://blogs.gartner.com/douglaney/batman-on-big-data/>
- ¹⁵ Association of the British Pharmaceutical Industry. (2013). *Big data roadmap*. Beschikbaar via: <http://www.abpi.org.uk/our-work/library/industry/Pages/big-data-roadmap.aspx>
- ¹⁶ Esmeijer J., Bakker T. & De Munck S. (2013). *Thriving and surviving in a data-driven society*. TNO: Delft.
- ¹⁷ Siegler M. (2010). Eric Schmidt: Every 2 Days We Create As Much Information As We Did Up To 2003. In: *Techcrunch*, Beschikbaar via: <http://techcrunch.com/2010/08/04/schmidt-data>
- ¹⁸ Voets J. (2014) *Emotiv daagt handige hackers uit om rolstoel op hersengolven te bouwen*. In: *Numrush*. Beschikbaar via: <http://numrush.nl/2014/01/24/emotiv-daagt-handige-hackers-uit-om-rolstoel-op-hersengolven-te-bouwen/>

-
- ¹⁹ Numrush (2014). Computers en apps herkennen vanaf volgende maand al je emoties Beschikbaar via: <http://numrush.nl/2013/12/02/computers-en-apps-gaan-je-emoties-herkennen/>
- ²⁰ Kaisler S. et al. (2013) Big Data: Issues and Challenges moving forward. In: *IEEE Computer Society*, pp. 995-1004.
- ²¹ Boyd D. & Crawford K. (2012). "Critical Questions for Big Data: Provocations for a Cultural, Technological, and Scholarly Phenomenon." In: *Information, Communication, & Society* 15:5, pp.662-679
- ²² Dumbill E. (2012). What is big data? In: O'Reilly, planning for big data, p. 14. Beschikbaar via: <http://oreilly.com/data/radarreports/planning-for-big-data.csp>
- ²³ Bakia B, Eckartz S, Hofman W, de Jong A, Moolenburgh E, Rajagopal M, Tilanus P, Veenstra AFE, Veenstra AW. (2014) Intrepid eindrapport. TNO rapport TNO 2014 R10074
- ²⁴ Pollock R. (2013). Forget big data, small data is the real revolution. In: *The Guardian*. Beschikbaar via: <http://www.theguardian.com/news/datablog/2013/apr/25/forget-big-data-small-data-revolution>
- ²⁵ Lomas N. (2013). Handshake Is A Personal Data Marketplace Where Users Get Paid To Sell Their Own Data. In: *Techcrunch*. Beschikbaar via: <http://techcrunch.com/2013/09/02/handshake/>
- ²⁶ Rijksoverheid (2012) Brandweer beter geïnformeerd ter plaatse dankzij Digitale Bereikbaarheidskaart. Beschikbaar via: <http://goedopgelost.overheid.nl/dankzij-koppeling-digitale-bestanden-brandweer-beter-geinformeerd-ter-plaatse/>
- ²⁷ Folmer E., Krukkert D., and Eckartz S. (2013). Data, data, data: Big, Linked and Open. In: Folmer, E.J.A.Reuvers, M.et al, *Pilot linked open data Nederland*. Deel 1 Het Managementoverzicht, 15-27
- ²⁸ Eckartz S., Van Veenstra F. en Esmeijer J. (2013) Big Data initiatives and data governance. TNO rapport. TNO 2014R10009
- ²⁹ Van Lieshout M, Kool L, Van Schoonhoven B, De Jonge M. (2011) "Privacy by Design: an alternative to existing practice in safeguarding privacy", info, Vol. 13 Iss: 6, pp.55 - 68
- ³⁰ Hulsebosch B., Oostdijk M., en Van Schoonhoven B. (2012) D 4.3 Context Aware Privacy Policies. Beschikbaar via: <http://www.swell-project.net/publications/deliverables1>
- ³¹ Perez S. (2013) The Rise Of The Ephemeralnet. Beschikbaar via: <http://techcrunch.com/2013/06/30/the-ephemeralnet/>
- ³² Bomhof F. (2014) Transparency is not enough. In: BigData-Startups. Beschikbaar via: <http://www.bigdata-startups.com/transparency-in-big-data-is-not-enough/>
- ³³ Boyd D. & Crawford K. (2011). Six provocations for Big Data. Presented at: *A Decade in Internet Time: Symposium on the Dynamics of the Internet and Society, September 2011*.
- ³⁴ Kaisler S., et al. (2013) Big Data: Issues and Challenges moving forward. In: *IEEE Computer Society*, pp. 995-1004.
- ³⁵ Brooks D. (2013). The Philosophy of Data. In: *New York Times*. Beschikbaar via: http://www.nytimes.com/2013/02/05/opinion/brooks-the-philosophy-of-data.html?_r=0
- ³⁶ Esmeijer J., Bakker, T., & De Munck, S. (2013). Thriving and surviving in a data-driven society. TNO: Delft.
- ³⁷ Van Veenstra A., Bakker T. en Esmeijer J. (2013) Big Data In Small Steps: Assessing The Value of Data. Beschikbaar via:

<http://repository.tudelft.nl/search/tno/?q=title%3A%22Big%20data%20in%20small%20st eps%20%3A%20Assessing%20the%20value%20of%20data%22>

³⁸ Specter M. (2014) Why The Climate Corporation Sold Itself To Monsanto. In: New Yorker. Beschikbaar via:

<http://www.newyorker.com/online/blogs/elements/2013/11/why-the-climate-corporation-sold-itself-to-monsanto.html>

³⁹ Dawes M, Summerskill W, Glasziou P, Cartabellotta A, Martin J, Hopayian K, Porzolt F, Burls A, Osborne J. (2005). Sicily statement on evidence-based practice. BMC Medical Education, 5:1.

⁴⁰ <http://www.express-scripts.com/>

⁴¹ AMC (2011). Gamen verplicht voor laparoscopisch chirurg in opleiding. Beschikbaar via: <http://www.amc.nl/web/Het-AMC/Nieuws/Nieuwsoverzicht/Nieuws/Gamen-verplicht-voor-laparoscopisch-chirurg-in-opleiding.htm>

⁴² IBM. Watson is helping doctors fight cancer. Beschikbaar via: : http://www-03.ibm.com/innovation/us/watson/watson_in_healthcare.shtml

⁴³ BBC (2013). How tracking technology can better fill hospital beds. Beschikbaar via : <http://www.bbc.com/news/business-25059166>

⁴⁴ HealthDay (2014). Black Children, Teens More Likely to Return to Hospital for Asthma: Study. Beschikbaar via : <http://consumer.healthday.com/respiratory-and-allergy-information-2/asthma-news-47/black-children-teens-more-likely-to-return-to-hospital-for-asthma-study-684348.html>

⁴⁵ <http://www.ayasdi.com/>

⁴⁶ Macleod MR, Michie S, Roberts I, Dirnagl U, Chalmers I, Ioannidis JPA, Al-Shahi Salman R, Chan A-W, Glasziou. (2014). Biomedical Research: Increasing value, reducing waste. The Lancet 383 (9912): 101-104.

⁴⁷ Craig P, Dieppe P, Macintyre S, Mitchie S, Nazareth I, Petticrew M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. BMJ 337(a1655): 979-983.

⁴⁸ Nicholas Tatonetti, Guy Haskin Fernald & Russ Altman, A Novel Signal Detection Algorithm for Identifying Hidden Drug---Drug Interactions in Adverse Event Reports, J. AM. MED. INFORM. ASSOC. (2011).

⁴⁹ Kroes, N. Big data for Europe, nov 2013, European Commission – Speech/13/893, 07/11/2013.

⁵⁰ European Commission. Digital Agenda for Europe. Beschikbaar via:

<http://ec.europa.eu/digital-agenda>

⁵¹ www.dutchhealthhub.nl

⁵² Big Data Value Center Almere: Praktische waarde uit datasets halen. Beschikbaar via:http://www.almeredatacapital.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=122&Itemid=294

⁵³ <http://mobihealthnews.com/29532/abi-90m-wearable-devices-to-ship-in-2014/>

⁵⁴ <http://www.iphoneclub.nl/314512/spotify-wil-hartslag-temperatuur-en-beweging-met-iphone-bijhouden/>

⁵⁵ <http://techcrunch.com/2014/01/10/jaybird-reign/>

⁵⁶ Zie bijvoorbeeld Wired Health Conference Highlights: Nanosensors in Blood Warn of Heart Attack (2012), beschikbaar via: <http://www.youtube.com/watch?v=09R5gZenL6o>.

⁵⁷ Google (2014). Introducing our smart contact lens project. Beschikbaar via: <http://googleblog.blogspot.nl/2014/01/introducing-our-smart-contact-lens.html>

⁵⁸ <http://numrush.nl/2014/01/28/slimme-e-sigaret-geeft-je-feedback-je-rookgedrag-op-je-smartphone/>

-
- ⁵⁹ <http://numrush.nl/2013/05/28/de-wme-armband-analyseert-je-hartslag-ademhaling-en-helpt-je-bij-het-vinden-van-je-telefoon>
- ⁶⁰ <http://numrush.nl/2014/01/28/handzame-nodeco2-meet-kwaliteit-van-de-lucht-en-geeft-inzicht-via-smartphone/>
- ⁶¹ Huffington Post (2013). Twitter Could Tell You Where Flu Is Ramping Up, Study Suggests. Beschikbaar via: http://www.huffingtonpost.com/2013/11/21/twitter-flu-outbreak-social-media_n_4302919.html
- ⁶² <http://www.swell-project.net>
- ⁶³ Cancer Reseach UK (2013). US researchers warn against apps to diagnose skin cancer. Beschikbaar via: <http://www.cancerresearchuk.org/about-us/cancer-news/news-report/us-researchers-warn-against-apps-to-diagnose-skin-cancer>
- ⁶⁴ Van der Heijden et al, (2013) An autonomous mobile system for the management of COPD, Journal of Biomedical Informatics 46 458–469.
- ⁶⁵ <http://www.artsennet.nl/Kennisbank/Medische-apps/app/125885/GroeiApp.htm>
- ⁶⁶ www4.va.gov/bluebutton
- ⁶⁷ www.humanapi.com
- ⁶⁸ Wet gebruik Burgerservicenummer in de zorg, artikel 15d
- ⁶⁹ Algemene Rekenkamer (2014). Trendrapport Open Data. Beschikbaar via: http://www.rekenkamer.nl/Publicaties/Onderzoeksrapporten/Introducties/2014/03/Trendrapport_Open_data.