**Duik in het big datameer**

***De privacy-discussie voorbij***

**13 juni 2017**

De term ‘big data’ roept bij veel mensen angst op. Is mijn privacy wel gewaarborgd als big data wordt

gebruikt voor onderzoek? Daarom gelden inmiddels ook strengere Europese regels, waar wetenschappers op hun beurt bezorgd over zijn: Kunnen zij hun onderzoek nog wel doen? Kortom, er is alle aanleiding voor discussie over het thema, en daarvoor is kennis nodig: Wat gebeurt er op het gebied van big data in de zorg? Onze experts praten u in één dag weer helemaal bij.

* De nieuwste trends op het gebied van big data
* De actuele discussie rondom het onderwerp: Gaat big data de zorg verbeteren?
* Wat is de voorspellende waarde van onderzoek op basis van big data?
* Wat big data betekent voor u als zorgverlener/zorgbestuurder: Hoe zet u big data in
* voor de persoonlijke begeleiding van patiënten?
* De (Europese) wet- en regelgeving en dilemma’s bij onderzoek of gebruik van big data.
* Zijn zorgdata veilig, is de privacy van cliënten gewaarborgd?

Deze dag biedt u een mix van de laatste wetenschappelijke inzichten en concrete praktijkvoorbeelden.

**Programma**

09:30 Ontvangst

10.00 Opening door Dagvoorzitter Ruud Koolen, uitgever Skipr, Zorgvisie, Zorgvisie ict en Headline.

BLOK 1 BIG DATA

10.10 Big data: een Revolutie in de Gezondheidszorg

Gaat Big Data de zorg verbeteren? Wat staat ons te wachten? De veranderingen ten gevolge van big data handling & analytics gaan verder en sneller dan wat we eerder hebben gezien. Werkprocessen en –procedures zullen ingrijpend veranderen, en ook de manier van onderzoek doen en diagnose stellen. Vanuit andere sectoren wordt het thema gezondheid omarmd, mede mogelijk gemaakt door ICT en big data-ontwikkelingen, de Big-IT ondernemingen lopen hierbij voorop. Dit is meer dan een evolutie! Is dit een bedreiging? Nee, het is eerder een kans, mits zorgvuldigheid wordt betracht.

*Boudewijn Haverkort, hoogleraar Informatica aan de Universiteit Twente*

10.35 Wat wil de patiënt met zijn data?

In gesprek met onder andere Jan Vesseur. Jan Vesseur maakt zich als patiënt advocate sterk voor de patiënt met kanker. Sinds maart 2012 is hij onder behandeling vanwege een kwaadaardige ziekte.

*Jan Vesseur, patiënt, voorheen strategisch adviseur bij de IGZ*

11.00 Big Data Analytics – Personalized medicine

Personalized medicine is het nieuwe toverwoord. Voor iedere patiënt de behandeling optimaal

aanpassen aan het zieke individu, op basis van allerlei data die uit verschillende bronnen zijn verkregen. Metingen, tweets, dossiers, sensors, DNA opmaak, etc. De mogelijkheden van personalized medicine lijken onbeperkt. Iedere patiënt de juiste pil op de juiste plaats, optimaal effectief zonder bijwerkingen. Even sequencen, en artsen kunnen het ziekteverloop tot in detail voorspellen en zoveel mogelijk in gunstige zin beïnvloeden. Ze kunnen zelfs nog voordat de ziekte optreedt proberen die te voorkomen, door lifestyle-adviezen of preventieve geneeskunde.

*Dr. Nicky Hekster, EMEA Technical Presales bij IBM Watson Health*

11.25 Case 1 - Machine learning: IBM Watson

Presentatie van IBM over supercomputer Watson waarbij intelligentieverrijking centraal

staat. Watson kan in spreektaal gestelde vragen interpreteren, met natural language processing

elementen en cognitieve technologie kunnen patiëntkenmerken worden ingevoerd. Op basis daarvan

geeft Watson verschillende behandelopties, inclusief argumentatie, literatuur, tijdschema en

overlevingsstatistieken. De verschillende behandelopties kunnen met elkaar vergeleken worden.

*Dr. Nicky Hekster, EMEA Technical Presales bij IBM Watson Health*

11.35 Case 2 - Machine learning: Pacmed

Pacmed is ontstaan in de Nationale DenkTank 2014, waar is onderzocht hoe Nederland gezonder

kan worden aan de hand van Big Data. Door machine learning met medische expertise te combineren

leert Pacmed van grote hoeveelheden data welke behandeling werkelijk bij wie het beste werkt.

Gebaseerd op de uitkomsten in de praktijk bij vergelijkbare patiënten, presenteert Pacmed op het

moment van besluitvorming de verwachte uitkomsten van verschillende behandelingen voor de

individuele patiënt.

*Willem Herter & Wouter Kroese, oprichters Pacmed*

11.45 Hoe bruikbaar zijn data van wearables?

De markt voor ‘wearables’ groeit flink. Niet alleen wearables voor consumenten, maar ook zogenaamde ‘medical-grade’ wearables. Voor de zorg is dat een interessante ontwikkeling. Patiënten die vrijwillig thuis elke dag de bloeddruk, temperatuur en hartslag meten. Of hoog-risico patiënten die opgenomen liggen in het ziekenhuis waar we graag continu de vitale functies draadloos willen bewaken. Daar moet toch iets nuttigs mee te doen zijn? Martine Breteler gaat in op de verschillende wearables en mogelijkheden. Wanneer is dit medisch verantwoord? Hoe kunnen we dit niet alleen inzetten voor chronisch zieke patiënten in de thuissituatie, maar ook bij hoog-risico patiënten zowel in het ziekenhuis als thuis na ontslag?

*Martine Breteler, promovendus op de afdeling Anesthesiologie van het UMC Utrecht en werkzaam*

*als Product Researcher bij FocusCura*

12.10 Lunch

13.00 Discussie: Wat gaat Big Data voor mij betekenen? Welke impact gaat het hebben in operatiekamer/bestuurskamer/spreekkamer?

BLOK 2 PRIVACY

13.30 Is de privacy van uw zorgdata gewaarborgd?

Inmiddels hebben de professioneel werkende cybercriminelen en fraudeurs hun werkgebied verplaatst van de inmiddels goed beveiligde financiële sector naar de zorgketen. De kans op ontdekking in de zorg is miniem, er is altijd wel een zwakke schakel te vinden om ongezien toegang te krijgen tot systemen en databestanden. In opdracht van het OM werden door private en publieke partijen verschillende big-dataruns gedaan om verborgen misbruik van en systeemfraude met publieke middelen zichtbaar te maken. André Mikkers laat u zien of een verantwoorde inzet van big data ook in de zorg goed mogelijk is — zonder dat het in de digitaliseringsdiscussie zwaar wegende individuele belang erdoor wordt geschaad.

*André Mikkers, verantwoordelijk voor de forensische en big data-onderzoekspraktijk van PwC*

BLOK 3 JURIDISCH

15.00 Big Data en de Europese agenda

De Europese Commissie heeft het afgelopen jaar in verband met haar Digital Single Market Strategie verkenningen uitgevoerd die moeten leiden tot een wettelijke regeling die geschikt is voor een efficiënte en eerlijke toegang tot en het gebruik, hergebruik en de uitwisseling van gegevens.

Onderwerpen, zoals eigendom van data, gebruiksvriendelijkheid en de toegang tot gegevens in situaties zoals business-to-business, business to consumer, machine gegenereerd en machine-to-machine data kwamen daarbij aan de orde.

*Peter Kits, Partner Intellectueel eigendom/ICT & Data Privacy, Deloitte Legal B.V.*

BLOK 4 ETHIEK

15.15 Ben je als patiënt klant of product? En maakt dat uit?

Er wordt steeds meer digitale informatie over patiënten verzameld. In de zorg, maar ook door patiënten zelf. Informatie die waardevol is voor goede zorg en gezondheid. Voor individuele patiëntenzorg, en voor wetenschappelijk onderzoek, of om zorg efficiënt in te richten. Daar hebben we allemaal belang bij. Tegelijkertijd groeit de zorg dat de gegevens worden misbruikt, bijvoorbeeld voor commerciële doeleinden. In deze workshop gaan Lies van Gennip en Theo Hooghiemstra in op de ethische en juridische dilemma’s rond hergebruik van gegevens. Over hoe die dilemma’s worden ervaren (de feiten uit de eHealth monitor), over welke dilemma’s reëel zijn, en over mogelijkheden om hiermee om te gaan.

*Theo Hooghiemstra, Principal Consultant en Adviesmanager bij PBLQ*

*Lies van Gennip, directeur van Nictiz*

15.40 Panelgesprek over ethiek, privacy en eigendom bij gebruik van big data.

• Dianda Veldman, directeur Patiëntenfederatie Nederland

• Willem Herter, oprichter Pacmed

• Leo Ottes , senior adviseur bij de Raad voor volksgezondheid en samenleving

• Lies van Gennip, directeur van Nictiz

16.15 Afsluitende borrel