

ACTIEPUNT 18: INVENTARISATIE EN CONSOLIDATIE VAN REGISTERS	POINT D'ACTION 18 : INVENTAIRE ET CONSOLIDATION DES REGISTRES
HERFORMULERING VAN DE SMART-ACTIEPUNTEN	REFORMULATION DES POINTS D'ACTION SMART
<p>Algemeen: In de versie 2012 van het Actieplan eGezondheid 2013-2018 wordt het Actiepunt 18 sterk gereduceerd tot de registers van het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV). De opgeleverde inventaris geeft weer dat het WIV een substantieel deel van de registers beheert, maar ook dat andere overheden, instellingen en beroepsverenigingen samen een groot aantal registers beheren, en zo mee bijdragen tot de registratielast bij zorgverstrekkers en mogelijks uit zichzelf niet zullen aligneren naar een door de sector gedragen architectuur voor wetenschappelijke gegevensverzameling. Het is daarom belangrijk dat het toepassingsgebied van het Actiepunt 18 zich niet beperkt tot de registers van het WIV, maar tot alle recurrente gegevensverzamelingen in het kader van epidemiologie, vigilantie, en kwaliteit van zorg.</p>	<p>En général : Dans la version de 2012 du plan d'action e-Santé 2013-2018, le plan d'action 18 est fortement limité aux seuls registres de l'Institut Scientifique de Santé Publique (ISP). Or, si l'inventaire montre que l'ISP gère effectivement une part substantielle des registres, d'autres autorités, institutions et organisations professionnelles s'occupent ensemble d'un grand nombre de registres, contribuent à renforcer la charge liée à l'enregistrement des prestataires de soins et ne s'aligneront pas, par eux-mêmes, à l'architecture de recueil scientifique de données supportée par le secteur. Il importe donc de ne pas restreindre le point d'action 18 aux registres de l'ISP, mais de l'ouvrir à toutes les collectes de données récurrentes s'inscrivant dans le cadre de l'épidémiologie, de la vigilance et de la qualité des soins.</p>
ACTIEPUNTEN	POINTS D'ACTION
<p>AP18.1 - Een publiek toegankelijke webapplicatie met gedetailleerde inventaris van alle in België bestaande recurrente beleidsondersteunende wetenschappelijke gegevensverzamelingen in domein van gezondheid en gezondheidszorg, wordt permanent geactualiseerd (http://www.healthstat.be)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Timing: vanaf 2015_Q3 - Wie: 	<p>PA18.1 - Actualisation continue de l'application Web accessible au public reprenant un inventaire détaillé de toutes les collectes de données récurrentes d'appui politique existant en Belgique dans le domaine de la santé et de la santé publique (http://www.healthstat.be)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Timing: à partir de 2015_Q3 - Qui : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Coordination : ISP, via la plateforme HD

- **Coördinatie:** WIV, via het HD-platform;
- **Uitvoering:** verantwoordelijken van wetenschappelijke projecten;
- **Beheer inventaris:** WIV, via het HD-platform
- Meten: % gegevensverzamelingen waarvan metadata in inventaris jaarlijks gevalideerd werd

AP18.2 – De taak tot aanmelding en actualisatie van inventaris wordt in overeenkomst tussen opdrachtgevende overheid en de projectverantwoordelijken van de beleidsondersteunende wetenschappelijke gegevensverzamelingen opgenomen

- Timing: vanaf 2015_Q3
- Wie: **Uitvoering:** Federale en gefedereerde overheden en instellingen
- Meten: % gegevensverzamelingen in inventaris met overeenkomst tussen opdrachtgevende overheid en verantwoordelijken van gegevensverzamelingen met vermelding taak tot aanmelding en actualisatie van inventaris

AP18.3 – De procedures (incl. generieke Business Processen, Statistical Disclosure Controle, ...) en criteria voor opstarten van nieuwe en continueren van bestaande recurrente beleidsondersteunende wetenschappelijke gegevensverzamelingen, worden vastgelegd en ter beschikking gesteld via publiek toegankelijke webapplicatie

- Timing: vóór einde 2016_Q1
- Wie: **Uitvoering:** Stuurgroep van het healthdata-platform
- Meten: Door Stuurgroep healthdata-platform gevalideerde procedures en criteria voor opstarten van nieuwe en continueren van bestaande recurrente beleids-ondersteunende wetenschappelijke gegevensverzamelingen

AP18.4 – De toepassing van generieke Business Processen op alle (a) nieuwe en (b) bestaande recurrente beleidsondersteunende wetenschappelijke

- **Exécution :** Responsables des projets scientifiques
- **Inventaire de gestion :** ISP, via la plateforme HD
- Mesure:
 - % de collectes de données dont les meta-fata sont validées dans l’inventaire, chaque année

PA18.2 – Réalisation de la tâche d’inscription et d’actualisation de l’inventaire en concertation entre les autorités adjudicatrices et les responsables des collectes de données scientifiques d’appui politique

- Timing: à partir de 2015_Q3
- Qui: **Exécution :** Autorités et institutions du fédéral et des entités fédérées
- Mesure: % de collectes de données de l’inventaire basées sur une convention entre l’autorité concernée et les responsables des collectes de données, avec mention des tâches d’enregistrement et d’actualisation de l’inventaire

PA18.3 – Élaboration et mise à disposition du public, via l’application Web, des procédures (y compris les processus opérationnels génériques et le contrôle de la divulgation de données statistiques) et des critères pour le lancement de nouvelles collectes de données scientifiques récurrentes d’appui politique ou la poursuite de collectes existantes

- Timing : Avant fin 2016_Q1
- Qui : **Exécution :** Comité de pilotage de la plateforme HD
- Mesure : Procédures critères validés par le Groupe de pilotage de la plateforme Healthdata pour le démarrage de nouvelles collectes scientifiques ou la poursuite de collectes récurrentes existantes en soutien à la politique

PA18.4 – Application de tous les processus opérationnels génériques à toutes les collectes récurrentes de données scientifiques d’appui politique (a) nouvelles

gegevensverzamelingen.

- Timing:
 - vanaf 2016_Q1 (a);
 - vanaf 2016_Q1 gefaseerd volgens kalender (b: voor allen);
 - vóór einde 2017_Q4 (b: voor 42 projecten van WIV en RIZIV)
- Wie: **Coördinatie** en **uitvoering**: WIV, via het HD-platform

AP18.5 – De goedgekeurde generieke architectuur van healthdata-platform wordt geïmplementeerd in (a) alle Belgische ziekenhuizen, (b) medische laboratoria, en bij (c) alle Belgische huisartsen.

- Timing:
 - **alle Algemene en Universitaire ziekenhuizen : Q2 2016**
 - **alle Psychiatrische ziekenhuizen Q4 2017**
 - **alle medische laboratoria Q4 2016**
 - **bij alle Belgische huisartsen Q4 2017**
- Wie:
 - **Coördinatie** en **uitvoering**: WIV, via het HD-platform
 - **Begeleiding**: Hub- en Kluis-netwerken
- Meten: % Belgische ziekenhuizen, medische laboratoria, en huisartsen waarbij de generieke architectuur geïmplementeerd werd

AP18.6 – De goedgekeurde generieke architectuur van healthdata-platform wordt toegepast op alle (a) nieuwe en (b) bestaande recurrente beleidsondersteunende wetenschappelijke gegevensverzamelingen

- Timing:
 - vanaf 2015_Q2 (a);
 - vanaf 2016_Q1 gefaseerd volgens kalender (b: voor allen);
 - uitgevoerd vóór einde 2017_Q4 (b: voor 42 projecten van WIV en RIZIV).
- Wie:

et (b) existantes

- Timing:
 - À partir de 2016_Q1 (a)
 - À partir de 2016_Q1, par phase, suivant le calendrier (b : pour tous)
 - Avant fin 2017_Q4 (b : pour les 42 projets de l'ISP et de l'INAMI)
- Qui : **Coordination** : ISP, via la plateforme HD

PA18.5 – Implémentation de l'architecture générique approuvée (avec logiciel HD4DP) de la plateforme Healthdata a) dans tous les hôpitaux et b) laboratoires médicaux belges et c) chez tous les médecins généralistes belges.

- Timing:
 - **Tous les hôpitaux généraux et universitaires : Q2 2016**
 - **Tous les hôpitaux psychiatriques Q4 2017**
 - **Tous les laboratoires médicaux Q4 2016**
 - **Tous les généralistes Q4 2017**
- Qui :
 - **Coordination** et **exécution** : ISP, via la plateforme HD
 - **Accompagnement** : Réseaux Hub et « coffre-fort »
- Mesure : % d'hôpitaux, de laboratoires médicaux et de médecins généralistes belges chez qui l'architecture générique est implémentée.

PA18.6 – Application de l'architecture générique approuvée (avec logiciel HD4DP) de la plateforme Healthdata à toutes les collectes récurrentes de données scientifiques d'appui politique (a) nouvelles et (b) existantes

- Timing:
 - À partir de 2015_Q2 (a)
 - À partir de 2016_Q1, par phase, suivant le calendrier (b : pour tous)
 - Exécuté avant fin 2017_Q4 (b : pour les 42 projets de l'ISP et de l'INAMI)
- Qui :

- **Coördinatie:** Stuurgroep van het healthdata-platform;
- **Uitvoering:** WIV, via het HD-platform, verantwoordelijken van wetenschappelijke gegevensverzamelingen, ziekenhuizen, laboratoria, huisartsen, ...;
- **Begeleiding:** Hub- en Kluis-netwerken

- Meten:

- % nieuwe gegevensverzamelingen die middels de generieke architectuur van healthdata-platform gegevens verzamelen;
- % bestaande gegevensverzamelingen die middels de generieke architectuur van healthdata-platform gegevens verzamelen;

AP18.7 – Het gebruik van goedgekeurde generieke architectuur van healthdata-platform bij (a) nieuwe en (b) bestaande recurrente beleidsondersteunende wetenschappelijke gegevensverzamelingen wordt in overeenkomst tussen opdrachtgevende overheid en verantwoordelijken van gegevensverzamelingen opgenomen.

- Timing: vanaf 2015_Q3
- Wie: **Uitvoering:** Federale en gefedereerde overheden en instellingen
- Meten: % gegevensverzamelingen op healthdata-platform met overeenkomst tussen opdrachtgevende overheid en verantwoordelijken van gegevensverzamelingen met vermelding gebruik goedgekeurde generieke architectuur van healthdata-platform

AP18.8 – Alternatieven voor beveiligde elektronische brievenbus als verzendkanaal worden bestudeerd en worden, indien performant, het geen meerkosten in gebruik betreft en de gebruikers vertegenwoordigd zijn in de governance van het alternatief, in gebruik genomen

- Timing:
 - vóór einde 2016_Q2 (oplevering studie)
 - vóór einde 2017_Q1 (in gebruikname)

- **Coordination** : ISP, via la plateforme HD
- **Exécution** : ISP, via la plateforme HD, responsables des projets scientifiques, hôpitaux, laboratoires, médecins généralistes, etc.
- **Accompagnement** : Réseaux Hub et « coffre-fort »

- Mesure :

- % de nouveaux projets pour lesquels le recueil de données passe par l'architecture générique de la plateforme Healthdata
- % de projets existants pour lesquels le recueil de données passe par l'architecture générique de la plateforme Healthdata

PA18.7 – Réalisation de l'utilisation de l'architecture générique approuvée (avec logiciel HD4DP) de la plateforme Healthdata à toutes les collectes récurrentes de données scientifiques d'appui politique a) nouvelles b) existantes en concertation entre les autorités adjudicatrices et les responsables des collectes de données.

- Timing: à partir de 2015_Q3
- Qui : **Exécution** : Autorités et institutions du fédéral et des entités fédérées
- Mesure : % de collectes de données sur la plate-forme Healthdata assorties d'une convention entre l'autorité compétente et les responsables des collectes de données, avec mention de l'utilisation de l'architecture générique approuvée de la plate-forme Healthdata

PA18.8 – Formulation d'alternatives pour la boîte aux lettres électronique sécurisée comme canal d'envoi + application en cas de bons résultats, d'absence de surcoût lié à l'utilisation et de représentation des utilisateurs dans la gouvernance en cas de mise en service

- Timing:
 - Avant fin 2016_Q2 (livraison étude)
 - Avant fin 2017_Q1 (utilisation)

- Wie:
 - **Coördinatie:** WIV, via het HD-platform;
 - **Begeleiding en validatie:** Werkgroep Architectuur;
 - **Uitvoering:** alle betrokken actoren.
- Meten: Publicatie van een door WG Architectuur gevalideerde architectuur met alternatief voor beveiligde elektronische brievenbus als verzendkanaal.

AP18.9 – Afspraken, architectuur, en planning voor beleidsondersteunende gegevensverzamelingen met meervoudige bestemming (MyCarenet, nationaal implantatenregister, hubs & kluizen, ...)

De finaliteit van Vitalink is de digitale gegevensdeling tussen actoren in de zorg faciliteren en de informatie ontsluiten naar de zorggebruiker. Participeren of ondersteunen van (wetenschappelijk) onderzoek of informatie ter beschikking stellen voor beleidsdoeleinden behoort hier niet toe. Om deze garantie te hebben, zijn alle gegevens op het Vitalink-platform gecijferd. Concreet betekent dit dat een overheid, of andere organisatie niet in staat is om de informatie te ontcijferen van het Vitalink-platform (databank).

- Timing: vóór einde 2016_Q2
- Wie:
 - **Coördinatie:** WIV, via het HD-platform;
 - **Begeleiding en validatie:** Werkgroep Architectuur;
 - **Uitvoering:** alle betrokken actoren
- Meten: Publicatie van een door WG Architectuur gevalideerde architectuur voor beleidsondersteunende gegevensverzamelingen met meervoudige bestemming

AP18.10 – Afspraken, architectuur, en planning voor verzameling, beheer en ontsluiten van humane Next Generation Sequencing (NGS) data

- Timing: Vóór einde 2016_Q3
- Wie:
 - **Coördinatie:** WIV, via het HD-platform;

- Qui :
 - **Coordination** : ISP, via la plateforme HD
 - **Accompagnement et validation** : Groupe de travail Architecture
 - **Exécution** : Tous les acteurs concernés
- Mesure : Publication d'une architecture validée par le GT Architecture comportant une alternative pour l'envoi électronique sécurisé comme canal d'envoi.

PA18.9 – Accords, architecture et planning pour les collectes de données d'appui politique à des fins multiples (MyCarenet, hubs & coffres-forts, registre national des implants, etc.)

La finalité de Vitalink est de faciliter le partage électronique de données entre acteurs des soins et de donner accès à l'information à l'utilisateur. Participer ou soutenir des recherches (scientifiques) ou mettre de l'information à disposition à des fins de politique ne relève pas de cette finalité. Pour garantir ceci, toutes les données sur la plate-forme Vitalink sont codées. Concrètement, cela signifie qu'une autorité, ou autre organisation n'est pas en mesure de décoder au départ de la plate-forme Vitalink (banque de données).

- Timing: Avant fin 2016_Q2
- Qui :
 - **Coordination** : ISP, via la plateforme HD
 - **Accompagnement et validation** : Groupe de travail Architecture
 - **Exécution** : Tous les acteurs concernés
- Mesure : Publication d'une architecture validée par le GT Architecture pour les collectes en soutien à la politique s'adressant à plusieurs destinataires

PA18.10 – Accords, architecture et planning pour la collecte, la gestion et la communication des données de Next Generation Sequencing (NGS) humaines

- Timing: Avant fin 2016_Q3
- Qui :
 - **Coordination** : ISP, via la plateforme HD

- **Begeleiding en validatie:** Werkgroep Architectuur

- Meten: Publicatie van een door WG Architectuur gevalideerde architectuur voor verzameling, beheer en ontsluiten van humane Next Generation Sequencing (NGS) data.

AP18.11 – Een Belgische adaptatie wordt uitgevoerd voor elke beschikbare specialisme overstijgende en technisch neutrale NFU-NICTIZ Clinical Building Block, en wordt na validatie in een publiek toegankelijke centrale digitale catalogus gepubliceerd (<http://www.healthdata.be/dcd/>) (Zie ook AP2.7 en AP13)

- Timing: vóór einde 2016_Q1
- Wie:
 - **Coördinatie:** WIV, via het HD-platform;
 - **Uitvoering:** Nederlandstalige en Franstalige klinici;
 - **Begeleiding en validatie:** WG AP2, Terminologie Centrum (WG AP13), en Werkgroep Structurering van Elementen;
 - **Beheer catalogoog:** WIV, via het HD-platform
- Meten: % van NFU-NICTIZ Clinical Building Block waarvoor een gevalideerde Belgische adaptatie beschikbaar is

AP18.12 – Alle (a) nieuwe en (b) bestaande recurrenente beleidsondersteunende wetenschappelijke gegevensverzamelingen worden inhoudelijk samengesteld doormiddel van de voor België beschikbare gevalideerde Clinical Building Blocks (Zie ook AP2.7).

- Timing:
 - vanaf 2016_Q1 (a);
 - vanaf 2016_Q1 gefaseerd volgens kalender (b: voor allen);
 - uitgevoerd vóór einde 2017_Q4 (b: voor 42 projecten van WIV en RIZIV).
- Wie:
 - **Coördinatie:** WIV, via het HD-platform;

- **Accompagnement et validation :** Groupe de travail Architecture

- Mesure : Publication d'une architecture validée par le GT Architecture pour la collecte, la gestion et le déverrouillage de données Next Generation Sequencing (NGS)

PA18.11 – Adaptation belge de tous les Clinical Building Blocks NFU-NICTIZ disponibles dépassant les spécialisations et techniquement neutres et, après validation, publication dans un catalogue numérique central disponible au public (<http://www.healthdata.be/dcd/>). (voir aussi PA2.7 et PA13)

- Timing: Avant fin 2016_Q1
- Qui :
 - **Coordination :** ISP, via la plateforme HD
 - **Exécution :** Cliniciens néerlandophones et francophones
 - **Accompagnement et validation :** GT AP2, Centre de terminologie (GT AP13) et GT Structuration des éléments
 - **Gestion du catalogue :** ISP, via la plateforme HD
- Mesure : % des Clinical Building Blocks NFU-NICTIZ pour lesquels une adaptation belge validée est disponible

PA18.12 – Rassemblement (sur la base du contenu) de toutes les collectes récurrentes de données scientifiques d'appui politique (a) nouvelles et (b) existantes à l'aide des Clinical Building Blocks validés disponibles pour la Belgique (voir aussi PA2.7)

- Timing:
 - À partir de 2016_Q1 (a)
 - À partir de 2016_Q1, par phase, suivant le calendrier (b : pour tous)
 - Exécuté avant fin 2017_Q4 (b : pour les 42 projets de l'ISP et de l'INAMI)
- Qui :
 - **Coordination :** ISP, via la plateforme HD

<ul style="list-style-type: none"> ▪ Uitvoering: verantwoordelijken van wetenschappelijke gegevensverzamelingen. - Meten: Gemiddeld % parameters per gegevensverzameling die middels CBB's werd geoperationaliseerd <p>AP18.13 – De waardenlijsten van Clinical Building Blocks in alle (a) nieuwe en (b) bestaande recurrente beleidsondersteunende wetenschappelijke gegevensverzamelingen in domein van gezondheid en gezondheidszorg, worden prioritair met SNOMED-CT concepten opgemaakt (Zie ook AP2.7 en AP13).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Timing: <ul style="list-style-type: none"> ▪ vanaf 2016_Q1 (a) ; ▪ vanaf 2016_Q1 gefaseerd volgens kalender (b: voor allen); ▪ uitgevoerd vóór einde 2017_Q4 (b: voor 42 projecten van WIV en RIZIV) - Wie: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Coördinatie: WIV, via het HD-platform; ▪ Uitvoering: wetenschappelijk verantwoordelijken van de gegevensverzamelingen; ▪ Begeleiding en validatie: TerminologieCentrum; - Meten: Gemiddeld % parameters per gegevensverzameling waarvoor SNOMED-CT concepten als waardenlijst beschikbaar zijn. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Exécution : Responsables des projets scientifiques - Mesure : % moyen de paramètres par collecte de données faisant l'objet d'une opérationnalisation à l'aide de CBB <p>PA18.13 – Élaboration prioritaire avec les concepts SNOMED-CT des listes de valeurs des Clinical Building Blocks dans toutes les collectes de données récurrentes d'appui politique (a) nouvelles et (b) existantes dans le domaine de la santé et de la santé publique. (voir aussi PA2.7 et PA13)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Timing: <ul style="list-style-type: none"> ▪ À partir de 2016_Q1 (a) ▪ À partir de 2016_Q1, par phase, suivant le calendrier (b : pour tous) ▪ Exécuté avant fin 2017_Q4 (b : pour les 42 projets de l'ISP et de l'INAMI) - Qui : <ul style="list-style-type: none"> ▪ Coordination : ISP, via la plateforme HD ▪ Exécution : Responsables des projets scientifiques ▪ Accompagnement et validation : Centre de terminologie - Mesure : % moyen de paramètres par collecte de données pour lesquels des concepts SNOMED-CT sont présentés en tant que liste de valeurs.
--	--