

# DE DIABETES DATACEL: EEN NATIONAAL BELEIDSINSTRUMENT VOOR DIABETESZORG IN BELGIË

**ASTRID LAVENS<sup>1</sup>, Kalina Todorova<sup>2</sup>, prof. dr. Frank Nobels<sup>3</sup>,  
prof. dr. Chantal Mathieu<sup>4</sup>**

<sup>1</sup>PhD-student, Sciensano, <sup>2</sup>Wetenschappelijk medewerker, Sciensano,

<sup>3</sup>Endocrinoloog OLV Aalst, <sup>4</sup>Endocrinoloog UZ Leuven

Contact: [Astrid.Lavens@sciensano.be](mailto:Astrid.Lavens@sciensano.be)

Referentie: Astrid Lavens et al. Vlaams tijdschrift voor Diabetologie 2024 nr.2: 14-15



## BELANG BETROUWBARE DATA

Om diabetes, een chronische aandoening met een toenemende ziektelast<sup>1</sup>, effectief aan te pakken en een doeltreffend gezondheidsbeleid te ontwikkelen, zijn betrouwbare data essentieel. Dit geldt voor informatie over de prevalentie, risicofactoren en het beloop en de behandeling van diabetes, zowel op het niveau van de huisarts als op overheidsniveau.

Betrouwbare data zijn nodig om trends en gezondheidsbehoeften nauwkeurig in kaart te brengen, de kwaliteit van zorg te monitoren, en de impact van beleidsveranderingen te evalueren (= macroniveau). Op regionaal niveau stelt het zorgverleners in staat samen te werken rond chronische aandoeningen (mesoniveau), terwijl huisartsen op lokaal niveau de zorg voor hun patiënten kunnen optimaliseren (microniveau). Daarnaast kunnen gegevens worden gebruikt om patiënten een dashboard aan te bieden waarop zij hun gezondheidsstatus zelf kunnen volgen. Uiteraard moet hierbij altijd rekening worden gehouden met privacywetgeving.

## REEDS BESTAANDE BELGISCHE PROJECTEN

Hoewel dit voor alle niet-overdraagbare ziekten van belang is, is diabetes bij uitstek geschikt als proefproject. België heeft op vlak van verzamelen en verwerken van diabetesgegevens al veel ervaring



## SAMENVATTING

- Het hergebruik van gezondheidsdata is een eerste stap naar een nationaal databeleid.
- Het diabetes datacel-project wordt gelanceerd binnen de Europese collaboratie JACARDI. Het project werd uitgeroepen als één van de topprioriteiten door het Belgian Diabetes Forum (BEDF) en wordt ondersteund door het Gezondheids(zorg)Data-Agentschap.
- Het project kan helpen in de ontwikkeling van een beleidsinstrument dat toelaat het zorgsysteem te evalueren en indien nodig bij te sturen, alsook om risicopopulaties te identificeren en aangepaste zorg(systemen) te voorzien.
- Daarnaast zullen de resultaten uit het project ook leidend zijn voor gezondheidsverstrekkers om hun zorg continue te verbeteren.

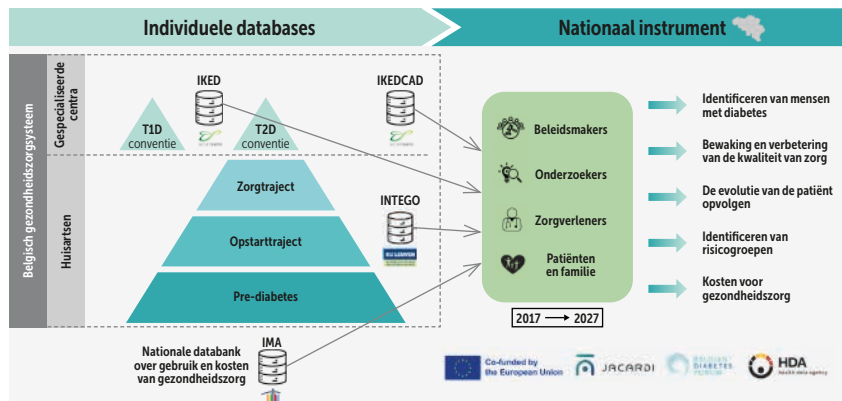
opgedaan, zoals met het Initiatief voor Kwaliteitsbevordering en Epidemiologie bij Diabetes (IKED) voor personen met diabetes type 1 of gevorderde diabetes type 2<sup>2</sup>. Er zijn ook gegevens verzameld over personen met diabetes type 2 die behandeld worden met GLP-1-analogen of minimale insulinertherapie, binnen een zorgmodel waarin zowel diabetescentra als eerstelijnszorg betrokken zijn<sup>3-6</sup>. Het Belgische diabetesregister verzamelt data van personen met recent gediagnosticeerde diabetes type 1 en hun familieleden. De Diabetes Projecten in Aalst en Leuven hebben tussen 2003 en 2007 de zorgbehoeften in de eerstelijnszorg in kaart gebracht en de eerste stappen gezet naar een systeem voor kwaliteitsbewaking in de diabeteszorg<sup>7</sup>. Huisartsgegevens worden

vastgelegd in netwerken zoals het Vlaams huisartsenregistratienetwerk Intego<sup>8,9</sup>, terwijl het Intermutualistisch Agentschap (IMA) op nationaal niveau data verzamelt over medische handelingen en voorschriften<sup>10</sup>.

## VERSNIPPERDE DATAVERZAMELING

Ondanks de vele beschikbare data is het landschap versnipperd<sup>11</sup>. Gegevens zijn verspreid over verschillende bronnen, vaak beperkt tot subpopulaties of specifieke regio's, en missen soms gedetailleerde diagnoses. Bovendien zijn gegevens uit de eerstelijnszorg vaak niet toegankelijk of onvoldoende zichtbaar. Er is momenteel geen volledig diabetesregister dat alle patiënten in België omvat. Hierdoor wordt

**Figuur 1:** Visualisatie diabetes datacel project



meestal teruggegrepen op administratieve data van het IMA om de nationale prevalentie van diabetes in te schatten. Dit geeft echter een onvolledig beeld, doordat het geen rekening houdt met het gebruik van diabetesmedicatie voor andere aandoeningen (zoals GLP-1-analogen voor obesitas) of met patiënten die niet geregistreerd zijn in het zorgsysteem. Dit versnipperde gegevenslandschap belemmert een nauwkeurige opvolging van het zorgpad van personen met diabetes of een betrouwbare inschatting van het aantal personen met diabetes in België.

**NATIONAAL DIABETES DATABELEID**

Het Belgisch Diabetes Forum heeft daarom de ontwikkeling van een nationaal diabetes databeleid tot topprioriteit verklaard. Minister Vandenbroucke heeft het Gezondheids(zorg) Data-Agentschap (GDA) opgericht om het datalandschap te hervormen volgens de FAIR-principes (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable). Het GDA streeft naar een meer uniforme, betrouwbare en veilige aanpak van gezondheidsdata, met als doel het eenvoudiger maken van het vinden en combineren van informatie.

We hebben deze kans direct benut om als eerste stap naar een nationaal diabetes databeleid verschillende grote databanken te koppelen, een project ondersteund en gefinancierd binnen het Europees project Joint Action on Cardiovascular Diseases and Diabetes (JACARDI, <https://jacardi.eu>). JACARDI, dat gefinancierd wordt door het EU4Health-programma, is een ambitieus initiatief dat gericht is op het verlichten van de last van cardiovasculaire aandoeningen en diabetes binnen de EU. Het project, dat loopt van eind 2023 tot eind 2027, verenigt 21 EU-landen en 76 partners, waaronder Sciensano, de Diabetes Liga, KU Leuven en

Universiteit Antwerpen namens België. De focus ligt op gelijkheid, diversiteit en het verbeteren van de beschikbaarheid en kwaliteit van gezondheidsdata.

In België is Sciensano de nationale coördinator van het JACARDI-project. Sciensano werkt samen met het Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde (ACHG) KU Leuven en het IMA aan de oprichting van een nationale diabetes datacel. Dit project richt zich op het hergebruiken en koppelen van bestaande gezondheidsdata om een beleidsinstrument te ontwikkelen dat een duidelijker inzicht biedt in de diabetespopulatie in België.

**DIABETES DATACEL**

In eerste instantie zal men personen met diabetes identificeren bij zorgverleners in zowel de eerste- als tweedelijnszorg. De klinische gegevens van deze geïdentificeerde personen met diabetes worden aangevuld met data over verleende zorg en kosten uit de IMA-databank. Het resultaat is een geïntegreerde diabetes datacel die een compleet beeld geeft van prevalentie, complicaties, behandeling en zorg op patiëntniveau (zie Figuur 1). Dit helpt beleidsmakers bij het evalueren en verbeteren van het zorgsysteem en biedt zorgverleners de mogelijkheid om de kwaliteit van hun zorg continu te monitoren en te verbeteren.

Het diabetes datacel project is de eerste gegevenskoppelingaanvraag onder de coördinatie van het GDA. Dankzij de ondersteuning van het GDA hebben we in mei 2024 een positief advies ontvangen van het Informatie veiligheidscomité, een cruciale mijlpaal!

Deze nationale datacel is een belangrijke eerste stap richting een nationaal diabetes databeleid.

Daarnaast worden er projecten uitgevoerd om diabetes beter te labelen in elektronische medische dossiers bij huisartsen en zorg in eigen praktijk te kunnen vergelijken met andere praktijken in de regio (de diabetesbarometer) en om patiënten via digitale tools en dashboards, zoals de Digital Diabetes Patient Reminder Tool (DIPAR, eveneens een pilootproject binnen JACARDI), meer te betrekken bij hun gezondheidsmanagement.

Met deze initiatieven hopen we een solide basis te leggen voor een nationaal diabetes databeleid, naar onder meer het voorbeeld van het Zweedse nationale diabetesregister.

**REFERENTIES**

1. Lin X et al. Sci Rep, 2020; 10:14790.
2. Sciensano Initiatief voor kwaliteitsbevordering en epidemiologie bij diabetes, IKED, Belgium, [www.sciensano.be/en/projects/initiative-quality-improvement-and-epidemiology-diabetes](http://www.sciensano.be/en/projects/initiative-quality-improvement-and-epidemiology-diabetes)
3. ACHIL en de RIZIV-zorgtrajecten diabetes mellitus type 2 en chronische nierinsufficiëntie, ACHIL, (2013), [www.sciensano.be/nl/biblio/achil-en-de-riziv-zorgtrajecten-diabetes-mellitus-type-2-en-chronische-nierinsufficiëntie](http://www.sciensano.be/nl/biblio/achil-en-de-riziv-zorgtrajecten-diabetes-mellitus-type-2-en-chronische-nierinsufficiëntie)
4. De zorgtrajecten diabetes mellitus type 2 en chronische nierinsufficiëntie en kwaliteit van zorg, EVACQ, (2019), [www.sciensano.be/nl/biblio/de-zorgtrajecten-diabetes-mellitus-type-2-en-chronische-nierinsufficiëntie-en-kwaliteit-van-zorg](http://www.sciensano.be/nl/biblio/de-zorgtrajecten-diabetes-mellitus-type-2-en-chronische-nierinsufficiëntie-en-kwaliteit-van-zorg)
5. Van Casteren VFA et al. Archives of Public Health, 2015; 73:31.
6. Goderis G et al. Prim Care Diabetes, 2015; 9:354–361.
7. Nobels DF. Diabetes Project Aalst: Chronic Disease Management.
8. Van den Bulck SA et al. Primary Care Diabetes, 2020; 14:75–84.
9. Van den Bulck S et al. Trials, 2021; 22:325.
10. Lauwers P et al. Diabetes Research and Clinical Practice, 2022:189.
11. Veerle B et al. BMC Health Serv Res, 2022; 22:1257.

**Meer informatie over het volledige Jacardi-project kan je terugvinden via volgende QR-code.**

