



DATA IN BEDRIJF

De Industry Advisory Committee van
Health-RI aan het woord over gezondheidsdata
hergebruik door bedrijven



Contactinformatie

Stichting Health-RI

Beatrixgebouw Jaarbeurs, HI-FIVE
Jaarbeursplein 6 | 3521 AL Utrecht
Nederland

E-mail: info@health-ri.nl

Tel: 085 3039498

Colofon

Jaar van uitgave: 2024

Eerste druk

Vormgeving: Ruth Wong, Graphic designer, New Season

Copyright © 2024

Health-RI



DATA IN BEDRIJF

De Industry Advisory Committee van
Health-RI aan het woord over gezondheidsdata
hergebruik door bedrijven



VOORWOORD

Beste lezer,

Het is met veel plezier dat ik deze publicatie van de Industry Advisory Committee van Stichting Health-RI mag inleiden. Als voorzitter van de commissie ben ik verheugd om de inzichten en visies van onze leden met u te delen.

Gezondheidsdata zijn de ruggengraat van een lerend gezondheidszorgsysteem. Data worden nu al op diverse manieren meervoudig gebruikt, variërend van onderzoek tot het ontwikkelen van nieuwe behandelingen en preventie en monitoringshulpmiddelen. Toch hebben we de volledige potentie van meervoudig gebruik van gezondheidsdata hebben nog niet benut. Hierbij kunnen private partijen een bijdrage leveren, waarbij zij hun maatschappelijke verantwoordelijkheid kunnen nemen om producten, diensten en oplossingen te ontwikkelen voor, door en mét data die kwalitatief hoogwaardig, schaalbaar en toegankelijk zijn. Naast technische uitdagingen staan we voor culturele en maatschappelijke vraagstukken die het vertrouwen in het hergebruik van deze gegevens beïnvloeden.

De Industry Advisory Committee (IAC) van Health-RI richt zich op het bevorderen van vertrouwen in het hergebruik van gezondheidsdata door bedrijven en private partijen. We onderzoeken de mogelijkheden van toegang tot Nederlandse gezondheidsdata onder de juiste voorwaarden en adviseren het bestuur van Health-RI hierover. In deze publicatie delen onze experts hun perspectieven over huidig hergebruik van gezondheidsdata, manieren om vertrouwen tussen partijen te vergroten en hun visie op de toekomst. We hopen dat dit bijdraagt aan een vruchtbare dialoog en verdere ontwikkeling van een duurzame gezondheidsdata-infrastructuur.

Joep Rijnierse,

Voorzitter IAC Health-RI en Medisch Directeur Amgen Nederland



EVEN VOORSTELLEN

Health-RI en de Industry Advisory Committee



DATAREVOLUTIE IN DE ZORG

Met elkaar en met data toekomstbestendige zorg realiseren



WERKEN AAN VERTROUWEN

Waarborgen om vertrouwen te vergroten



ONZE VISIE OP DE TOEKOMST

Gezondheid en gezondheidszorg vormgeven met data



EVEN VOORSTELLEN

Health-RI en de Industry Advisory Committee

1



VOORWOORD HEALTH-RI

Beste lezer,

De gezondheidszorg is aan het transformeren. Health-RI vindt dat hergebruik van gezondheidsdata een belangrijke sleutel is in deze transformatie. En dat vinden wij gelukkig niet als enige.

Samenwerking staat centraal bij Health-RI. Voor de totstandkoming van deze transformatie is een nationale gezondheidsdata-infrastructuur nodig en door het veld gedragen afspraken. We realiseren dit daarom niet alleen: we werken samen met het bedrijfsleven, met burgers en patiënten, met de ministeries, zorgorganisaties, kennisinstellingen, financiers van onderzoek en vele andere bij de gezondheidsdata-infrastructuur betrokken stakeholders. Vertrouwen tussen en met alle stakeholders is cruciaal om mensen en initiatieven te verbinden. Health-RI vindt het belangrijk dat goed gekeken wordt naar de reeds bestaande initiatieven, welke robuuste waarborgen nodig zijn voor veilig en verantwoord databeheer en (her)gebruik en hoe transparantie en toezicht kunnen bijdragen aan opbouw en vergroting van dit vertrouwen. Door dit vertrouwensecosysteem te koesteren, maken we de weg vrij voor baanbrekende innovaties die een positieve impact hebben op gezondheidsresultaten.

In deze publicatie “Data in bedrijf” leest u de persoonlijke verhalen van de leden van ons Industry Advisory Committee. Mensen die zich betrokken voelen bij de gezamenlijke missie om (her)gebruik van gezondheidsdata voor onderzoek, beleid en innovatie te stimuleren. Het bedrijfsleven speelt een cruciale rol in het ontwikkelen en implementeren van data gedreven oplossingen die de kwaliteit van zorg verbeteren, de toekomst van de zorg vormgeven en het welzijn en de gezondheid van onze samenleving vergroten. Data gedreven onderzoek, beleid en innovatie dragen immers bij aan betere behandelingen, efficiëntere zorgprocessen, het voorkomen van ziekten en het bevorderen van gezondheid in het algemeen. Het droombeeld van de IAC-leden is gelijk aan dat van Health-RI: “een toekomst waarin klinische gegevens naadloos worden geïntegreerd met informatie over levensstijl, waardoor een holistisch beeld van de individuele gezondheid ontstaat. Door deze diverse gegevensbronnen veilig en verantwoord met elkaar te verbinden, krijgen we een dieper inzicht in de complexiteit van ziekten, de effectiviteit van behandelingen en preventieve maatregelen. Gepersonaliseerde geneeskunde en een lerend gezondheidssysteem worden werkelijkheid. Bovendien stimuleert de geïntegreerde gezondheidsdata-infrastructuur innovatie, wat leidt tot betere producten en diensten en uiteindelijk tot betere gezondheidsresultaten voor burgers en patiënten.”

In deze publicatie vindt u met blauwe stipjes gemarkeerde praktijkvoorbeelden, die laten zien wat er nu al mogelijk is met het gebruik van gezondheidsdata. Deze voorbeelden van innovaties illustreren de voordelen en mogelijkheden van gezondheidsdata hergebruik door bedrijven. Het toont ook aan dat we onze gezamenlijke missie niet zonder innovatief onderzoek en het bedrijfsleven kunnen realiseren.

“Data in bedrijf” is ook bedoeld als een aanzet voor de open dialoog met en tussen alle betrokkenen zodat iedereen zijn of haar rol kan toelichten en we het belang en de voordelen van hergebruik van data nog duidelijker gaan merken. Alleen door met elkaar in gesprek te blijven en door samenwerking kunnen we de transformatie naar data gedreven onderzoek, beleid en innovatie voor betere gezondheid van burgers en patiënten waarmaken.

Leone Flikweert, *Chief Executive Officer Health-RI*



BARRY EGBERTS

Managing partner bij Equalis

Ik ben Barry Egberts, managing partner bij Equalis, opgeleid als econoom in Tilburg en heb daarnaast de master of management & organisation bij Tias afgerond. Na zes jaar in de telecom als finance manager heb ik de overstap gemaakt naar Achmea Zorg. Daar heb ik veertien jaar verschillende rollen vervuld, waarbij ik vanaf 2006 onder andere verantwoordelijk werd voor business intelligence, een vakgebied wat door de vele vraag en aandacht voor data en transparantie in de zorg(verzekeringen) steeds belangrijker is geworden. Daarna heb ik het Kenniscentrum voor Zilveren Kruis opgezet waar ik verantwoordelijk was voor (big) data analytics, business intelligence en consultancy.

Op 1 februari 2017 heb ik samen met Piet Stam Equalis opgezet om zo mijn expertise breder voor de gezondheidszorg te kunnen inzetten. Sinds 2021 is Equalis onderdeel van de Vintura groep.

Bestaande data registraties en databronnen in de zorg blijven nu onbenut om de gezondheidszorg in Nederland te verbeteren. Health-RI heeft als doel om een gezondheidsdata-infrastructuur in Nederland te realiseren. Niet alleen voor wetenschappelijk onderzoek, maar tevens voor beleidsevaluaties en toegepast onderzoek. Dat laatste is vaak wat onderbelicht, terwijl ik vind dat juist daar op korte termijn veel winst voor de gezondheidszorg valt te halen. Daarover wil ik graag mijn kennis inbrengen in de Industry Advisory Committee.



FRITS GROTENHUIS

Sinds 2021 directeur van Topsector ICT



Ik ben Frits Grotenhuis, sinds 2021 directeur van Topsector ICT. Na promotieonderzoek vanuit Philips bekleed ik al tientallen jaren verschillende rollen op het gebied van kennis en innovatieontwikkeling. Daarbij gaat het telkens om de orkestratie van samenwerking tussen publieke en private partners (overheden, kennisinstellingen, bedrijfsleven en maatschappelijke organisaties). Digitalisering speelt hierbij, naast de menselijke maat, altijd een belangrijke rol.

Data als zodanig en data als basis voor Artificial Intelligence worden steeds belangrijker in de gezondheidszorg. Denk aan preventie op basis van nieuwe inzichten uit groeiende datasets, maar ook de kansen en mogelijkheden die dit biedt voor maatwerkbehandeling.

Naast kansen gaan ICT-ontwikkelingen ook gepaard met uitdagingen zoals het delen van data, data-interoperabiliteit, maar ook thema's als ethiek en privacy. Ik vind het belangrijk met elkaar nieuwe mogelijkheden slim, maar ook op een verantwoorde wijze te benutten. Vanuit mijn rol als directeur Topsector ICT ligt het lidmaatschap van de Industry Advisory Committee van Health-RI dan ook voor de hand.



IDA HAISMA

*Tot eind 2023 directeur van de
Stichting Leiden Bio Science Park*

Mijn naam is Ida Haisma. Tot eind 2023 was ik directeur van de Stichting Leiden Bio Science Park (LBSP). Mijn rol in deze stichting was het aanjagen van innovatie door samenwerkingsverbanden te organiseren zodat mensen elkaar kunnen inspireren en kennis kunnen delen. Hiervoor heb ik onder andere gewerkt bij de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen.

Bij LBSP hebben we een start-up/scale-up programma opgezet waarbij studenten en startende ondernemers worden gestimuleerd om hun innovatieve ideeën in de praktijk te brengen zodat hun uitvindingen echt bij de patiënt terecht kunnen komen. Na bijna 45 jaar bijna fulltime te hebben gewerkt ga ik nu met vervroegd pensioen. Het is tijd voor een nieuwe balans tussen werk en leven.

Ik blijf heel graag betrokken bij de Industry Advisory Committee van Health-RI om mijn kennis, ervaring en netwerk te kunnen blijven delen om uiteindelijk een betere en gezondere wereld te creëren.



PIETER JEEKEL

*Voorzitter van de Nederlandse
AI Coalitie Gezondheid en Zorg*



Mijn naam is Pieter Jeekel. Mijn achtergrond is eHealth ondernemer en aanjager van landelijke gezondheid(zorg)-innovatieprogramma's.

Ik ben voorzitter van de Nederlandse AI Coalitie Gezondheid en Zorg. De Nederlandse AI Coalitie bestaat uit wel dertien sectoren, waaronder energie, defensie en maritiem.

De werkgroep Gezondheid en Zorg is met 345 deelnemers wel de grootste en is echt een samenwerkingscoalitie. Naast de overheid, zijn onder andere alle universiteiten, alle UMC's, meerdere ziekenhuizen, GGZ, VVT, 126 bedrijven, de zorgverzekeraars, patiëntvertegenwoordigers en kennisinstellingen vertegenwoordigd.

Ik geloof dat de inzet van Artificial Intelligence (AI) een versneld positief effect kan hebben op de gezondheid en zorg van burgers, zorgverleners en het zorgsysteem. De werkgroep heeft als doel om meetbare en duurzame impact op de ontwikkeling en implementatie van waardevolle AI-toepassingen in alle sectoren van gezondheid en zorg te realiseren en ervoor te zorgen dat we echt impact maken op de belangrijke doelen van de Integraal Zorgakkoord en de andere zorgakkoorden. Hiervoor is het van groot belang dat randvoorwaarden worden ingevuld en barrières worden weggehaald om implementatie op grote schaal mogelijk te maken. Randvoorwaarden op gebied van data, dus de ethische, maatschappelijke en wettelijke aspecten. Zonder data heb je geen goede AI. Naar mijn idee zou Health-RI de snelweg moeten bouwen in Nederland voor data-beschikbaarheid. Met Health-RI kunnen we er dan voor zorgen dat die data echt overal op een veilige manier beschikbaar wordt, ook voor AI-innovaties en daar help ik graag bij.



JELLE VAN DER WEIJDE

Business partner van de Regionale Ontwikkelingsmaatschappij Utrecht Region

Mijn naam is Jelle van der Weijde. Na een carrière in de gezondheidszorg ben ik actief geweest in het bedrijfsleven als internationaal business developer voor medische technologie. Als business partner van de Regionale Ontwikkelingsmaatschappij (ROM) Utrecht Region houd ik mij bezig met het stimuleren van samenwerkingsverbanden, met onder andere kennisinstellingen, overheden en de innovatieve Midden- en Kleinbedrijf Sector.

Mijn hele werkzame leven ben ik in de gezondheidszorg aan het werk geweest en heb gezien hoe belangrijk juiste informatie op de juiste plaats is. Dat bevordert de kwaliteit van de zorgverlening, voorkomt fouten en maakt de inzet van professionals efficiënter. Een bijdrage aan het effectiever maken van de uitwisseling van data aan derden (hergebruik) voor het ontwikkelen van persoonlijke dienstverlening, lijkt mij zeer wenselijk en past goed bij mijn werk binnen de ROM Utrecht Region.



INEZ DE GREEF

CEO van Treeway en partner bij 3D-PharmXchange



Mijn naam is Inez de Greef. Na mijn opleiding medische biologie en promotie in farmacologie ben ik betrokken geweest bij onderzoek naar geneesmiddelentransport in de hersenen. Mijn stap naar de farmaceutische industrie werd gemotiveerd door de behoefte om geneesmiddelen te ontwikkelen die direct ten goede komen aan de patiënt. Gedurende mijn loopbaan heb ik verschillende bedrijven opgericht, waaronder 3D-PharmXchange, een bedrijf dat adviseert over geneesmiddelontwikkeling. Als CEO van Treeway, een biotechbedrijf gericht op het ontwikkelen van medicijnen, zet ik de patiënt centraal. Ik verdeel mijn tijd tussen Treeway en 3D-PharmXchange, waarbij ik samen met mijn business partner ook betrokken ben bij Life Science en MedTech. Ik draag bij aan meerdere adviescommissies zoals bij Health-RI en de regiegroep voor de Topsector Life Science Health. Recentelijk ben ik benoemd tot Fellow bij de Netherlands Academy of Engineering. Mijn persoonlijke drijfveer om lid te zijn van de Industry Advisory Committee is geworteld in mijn passie voor het verbeteren van de gezondheidszorg en het stimuleren van innovatie in Nederland. Als CEO van meerdere pharma-bedrijven zie ik de essentiële rol van een geïntegreerde infrastructuur voor gezondheidsgegevens, niet alleen voor de industrie, maar ook voor het verbeteren van de gezondheid van patiënten. De mogelijkheid om gezondheidsgegevens veilig en gestandaardiseerd uit te wisselen en te (her)gebruiken, versnelt niet alleen onderzoek en innovatie, maar draagt ook bij aan economische groei. Als adviseur bij Health-RI kan ik bijdragen aan het realiseren van deze nationale infrastructuur voor gezondheidsdata door mijn ervaringen te delen en een rol te spelen in het debat over de implementering van deze infrastructuur in Nederland.



JOEP RIJNIERSE

*Medisch directeur bij Amgen,
voorzitter van Industry Advisory
Committee en lid Strategic
Committee van Health-RI*

Ik ben Joep Rijnierse, medisch directeur bij Amgen en voorzitter van de Industry Advisory Committee (IAC) van Health-RI en lid van het Strategic Committee van Health-RI.

Als arts ben ik opgeleid om de beste zorg aan patiënten te leveren en de best mogelijk uitkomst te bereiken. Dit heb ik eerst gedaan als huisarts en militair arts, en dat doe ik nu nog steeds bij Amgen. Voor mij is het belangrijk om nieuwe innovaties zo snel mogelijk naar de patiënt te brengen. Als medisch directeur wil ik dan ook dat er veel klinisch onderzoek in Nederland gebeurt, waaronder ook onderzoek in de dagelijkse praktijk. Daarnaast vind ik het belangrijk dat de juiste patiënt het juiste middel krijgt op het juiste moment, oftewel dat we echt passende zorg leveren! Om dit te realiseren zijn data cruciaal. Voor het klinisch onderzoek is dit goed geregeld door een strikt protocol en handmatige invoer, maar voor onderzoek in de dagelijkse praktijk hebben we een probleem in Nederland omdat deze data op allerlei plekken kunnen staan en vaak niet of lastig toegankelijk zijn. Dit is dan ook waarom ik mij met Health-RI wil inzetten voor een nationale gezondheidsdata-infrastructuur die het hergebruik van deze data mogelijk maakt voor onderzoek, maar zeker ook voor zorgverbetering en evaluatie in de praktijk. Zo kunnen we de toegang tot innovatie versnellen en de zorg voor patiënten gemakkelijker evalueren en verbeteren en ook efficiënter inrichten. Ik denk dat dit een taak is die we met zijn allen hebben en waarbij wij als industriepartners in de IAC onze rol én onze verantwoordelijkheid moeten nemen.



MAARTEN VAN DER WILT

*Business Unit Manager –
Real-World Monitoring
bij Performance*

Mijn naam is Maarten van der Wilt, ik combineer een achtergrond in de technische informatica met een executive MBA van Nyenrode. Al vijftien jaar help ik gezondheidsorganisaties datagedreven te werken. Tijdens de COVID-19 crisis heb ik meegewerkt aan de inrichting van het informatieplatform voor het Landelijk Coördinatiecentrum Patiënten Spreiding en daarna als programmanager het COVID-19 dataplatform voor de GGD/GHOR opnieuw vormgegeven. Binnen Performance ben ik verantwoordelijk voor de afdeling Real World Monitoring waarmee we zorginstellingen helpen met bedrijfskundige, organisatorische en medische vraagstukken

Om gezondheidsdata zo snel mogelijk landelijk beschikbaar te krijgen moet er samengewerkt worden tussen de verschillende veldpartijen op basis van open standaarden. Binnen de Industry Advisory Committee streven we er samen naar om dit in goede banen te leiden en hier versnelling aan te geven.

Ik ben van mening dat het voor iedereen beter is dat alle data in de zorg vastgelegd worden, uiteraard op een veilige manier die de privacy waarborgt. Vervolgens kan de data gebruikt worden om van te leren. Je kunt hierbij denken aan vragen als, welke medicatie werkt in de praktijk of hoe effectief is deze (nieuwe) behandeling en hoe kan ik door slimmer plannen ervoor zorgen dat de werkdruk naar beneden gaat? Vraagstukken waar we met het benutten van data reeds impact hebben gemaakt en kunnen blijven maken om de zorg toegankelijk, betrouwbaar en kwalitatief goed te houden.



JEROEN MAAS

*Bioloog en bedrijfskundige
en mede-initiatiefnemer en
aanjager van de Amsterdam
Health Data Space*

Mijn naam is Jeroen Maas, ik ben bioloog en bedrijfskundige en houd mij bezig met verantwoord gebruik van data en Artificial Intelligence. Ik ben mede-initiatiefnemer en mede-aanjager van de Amsterdam Health Data Space. In mijn rol als directeur Access to Care Technology and Partnerships bij Philips werk ik onder andere aan de strategie en implementatie van 'digital health' projecten. Daarnaast leid ik de 'Digital Connected Care Coalition', een internationaal en transformatief samenwerkingsverband dat digitale gezondheidsprojecten implementeert in lage- en middeninkomenslanden.

Onze huidige medische kennis is gebouwd op inzichten van eerder onderzoek naar ziekten en met mensen. Dat is iets om dankbaar voor te zijn – en om te verbeteren en door te geven.

In Nederland hebben we over iedereen die gebruik maakt van ons collectieve zorgsysteem minimaal vijftien jaar aan longitudinale data. Op basis daarvan kunnen we nieuwe medische inzichten bouwen. Dat goed doen, met gelijktijdige aandacht voor bescherming van het individu, het ontwikkelen van zoveel mogelijk gepersonaliseerde zorg en het stimuleren van zorginnovatie op een manier die ook economisch haalbaar is, kan alleen in samenwerking. Zorgverleners, academies, patiëntenorganisaties en bedrijfsleven brengen allemaal hun eigen unieke visies en capaciteiten in om een levensvatbare, goed te gebruiken gezondheidsdata-infrastructuur te bouwen – en ik ben blij daar vanuit de Industry Advisory Committee een klein steentje aan bij te kunnen dragen.



IRENE VAN DUIJVENDIJK

*Digital Solutions Partner bij
Roche Diagnostics Nederland*



Ik ben Irene van Duijvendijk, ruim 15 jaar werkzaam op het snijvlak van healthcare en IT, zowel op nationaal als internationaal niveau. Mijn carrière begon als verpleegkundige in het ziekenhuis op de cardiologieafdeling. Na destijds mijn master in gezondheidswetenschappen te hebben afgerond, heb ik de overstap naar het healthcare-IT domein gemaakt. Dit begon bij Nictiz, waar ik diverse landelijke initiatieven heb geleid, altijd op het snijvlak van healthcare en IT. Het mooiste traject waar ik in die tijd aan heb gewerkt, is toch wel MedMij - dé Nederlandse standaard voor het veilig uitwisselen van medische gegevens tussen zorggebruikers en zorgaanbieders. Sinds 2019 werk ik bij Roche Diagnostics, eerst als Digital Application Consultant in de EMEA LATAM Regio. En sinds 2021 in Nederland bij Roche Diagnostics als Digital Solutions Partner, waar ik mij richt op het succesvol in de markt zetten van ons digitale Portfolio.

Naast mijn baan bekleed ik nog een aantal nevenactiviteiten, die in lijn liggen met mijn expertise. Zo ben ik lid van de IAC van Health-RI, omdat de missie van Health-RI om een betere gezondheid voor patiënten en burgers te willen realiseren mij enorm aanspreekt. In mijn werk is mijn persoonlijke doel om bij te dragen aan het verbeteren van de gezondheidszorg voor patiënten. Ik geloof sterk dat innovatie en technologie hierin 'key' zijn. Dit sluit nauw aan bij wat Health-RI wil bereiken. Tevens ben ik ervan overtuigd dat we door meer toegang te hebben tot data, de zorg slimmer en efficiënter, beter passend bij de betreffende patiënt/burger - kunnen inzetten. Pas als er meer toegang tot data is, kunnen we er ook écht inzichten/kennis uit genereren.



MICHAEL DE NERÉE TOT BABBERICH

*Medeoprichter van Medscio en
stichting de Zorgambassade*

Mijn naam is Michael de Nerée tot Babberich en ben medeoprichter van Medscio en stichting de Zorgambassade. Ik ben opgeleid tot arts, gepromoveerd op het meten en verbeteren van kwaliteit van zorg en heb een MBA in Big data and Business Analytics.

Mijn persoonlijke motivatie om deel uit te maken van de Industry Advisory Committee is omdat ik vanuit mijn medische achtergrond weet hoe belangrijk het is voor goede zorg om de juiste data op het juiste moment beschikbaar te hebben. Ondanks de vele initiatieven, schiet dit vaak toch nog tekort. Daarnaast komt innovatie om de groeiende zorgvraag het hoofd te bieden onvoldoende van de grond door een gebrek aan eenduidige, kwalitatief goede en beschikbare data, terwijl er zoveel data verzameld wordt. Ik vind het belangrijk dat we data op een verantwoorde, medisch inhoudelijk betrouwbare en schaalbare manier (her)bruikbaar en beschikbaar maken en blijf mij hiervoor inzetten.



SEBASTIAAN KNIJNENBURG

*Principal Innovation Engineer
en medeoprichter van Castor*



Ik ben Sebastiaan Knijnenburg, Principal Innovation Engineer en medeoprichter van Castor. Na een studie Medische Informatiekunde ben ik gepromoveerd in de kinderoncologie, waar ik epidemiologisch onderzoek naar late effecten van kinderkanker combineerde met onderzoek naar hoe de patiënt centraal kan staan bij het ontwikkelen van patiëntenwebsites. Tijdens de PhD werd het pijnlijk duidelijk dat er een compleet gebrek was aan goede tools voor dataverzameling voor onderzoekers. Samen met Derk Arts, de CEO van Castor, ben ik Castor gestart om dit probleem op te lossen. We werken aan de toekomst van ons platform, met als focus interoperabiliteit en hergebruik van data. Onze doelgroep bestaat onder andere uit onderzoeksinstellingen, ziekenhuizen en zorginstellingen in de breedste zin van het woord. Dit varieert van UMC's tot STZ-ziekenhuizen en van GGZ-instellingen tot taalinstututen. Daarnaast zijn er ook bedrijven zoals Pharma, Biotech, Medical devices en Clinical Research Organizations.

Ik geloof stellig dat we met een goede infrastructuur voor gezondheids- en onderzoeksdata in Nederland wereldwijd voorop kunnen lopen en een grotere impact kunnen maken op de wetenschap, de zorg en daarmee uiteindelijk op grote schaal ook op de kwaliteit van leven voor vele mensen. Met mijn achtergrond in onderzoek en jarenlange ervaring met onderzoeksdata in het Nederlandse zorgsysteem hoop ik dat ik via de Industry Advisory Committee mijn steentje kan bijdragen aan de ontwikkeling van Health-RI de komende jaren.



MARGO BRANDS

Teamleider relatiebeheer en projecten bij Stichting MedMij

Mijn naam is Margo Brands en ik werk bij Stichting MedMij als Teamleider Relatiebeheer en Projecten. Werken vóór de burgers, patiënten en cliënten in Nederland is altijd een belangrijke drijfveer voor mij geweest. Mijn carrière begon in de ouderenzorg, waar ik intensief samenwerkte met vrijwilligers. Daarnaast heb ik mij als lobbyist ingezet voor de belangen van ouderen, waarbij ik vooral veel contact had met mantelzorgers om de zorg voor ouderen te verbeteren. Mijn interesse in digitalisering en innovatie bracht me naar het team Digitale Zorg bij de Patiëntenfederatie Nederland. Hier werkten we aan wat destijds bekend stond als het persoonlijk gezondheidsdossier, met als doel om elke Nederlander regie te geven over gezondheidsgegevens die over hen gaan. Dit initiatief leidde uiteindelijk tot de oprichting van Stichting MedMij.

Als teamleider bij Stichting MedMij richt ik me voornamelijk op het veld om ons heen: wat gebeurt er allemaal op het gebied van gegevensuitwisseling in de zorg? De ontwikkelingen gaan snel en we zijn voortdurend aan het uitbreiden. We zijn nu ook bezig met het verkennen van nieuwe sectoren zoals jeugdzorg, mondzorg en paramedische zorg. Samenwerking en het op de hoogte blijven van elkaars activiteiten is essentieel. Health-RI is belangrijk voor ons. Wij hebben ook behoefte aan generieke voorzieningen en een goede architectuur. We moeten blijven beoordelen wanneer samenwerking of integratie nodig is. We werken ook samen met Twiin, waarbij we voortdurend afstemmen en vergelijken om duplicatie van afsprakenstelsels te voorkomen. Harmonisatie is de sleutel tot succes.



WOUTER VAN DIJK

Head of Group Data & Analytics bij MRDM



Mijn naam is Wouter van Dijk en ik ben medisch informaticus (MSc). Sinds 2019 werk ik bij MRDM, waar ik eindverantwoordelijk ben voor Product & Technology en waar ik mij vooral bezighoud met de ontwikkeling van het dataplatform van de toekomst. MRDM staat voor Medical Research Data Management en biedt een dataplatform waarmee medische data veilig worden verzameld, opgeslagen, geanalyseerd en beschikbaar gemaakt voor diverse doelen. We faciliteren meer dan 35 (inter) nationale kwaliteitsregistraties en ondersteunen daarbij alle Nederlandse ziekenhuizen en een groot aantal zorgaanbieders in de keten. Voorheen heb ik bij diverse adviesbureaus in de zorg gewerkt en was ik een van de oprichters van X-IS, een start-up gericht op data-driven value-based health care analytics.

We kunnen in Nederland de zorg verbeteren door gezondheidsdata meer en beter te hergebruiken. Daar is een goede data-infrastructuur voor nodig. Ik ben lid van de Industry Advisory Committee om bij te dragen aan het realiseren van deze infrastructuur, en daarbij gebruik te maken van alle bestaande en beschikbare technologie, kennis en kunde.



DATA REVOLUTIE IN DE ZORG

*Met elkaar en met data toekomstbestendige
zorg realiseren*

De gezondheidszorg is aan het transformeren. Health-RI vindt dat hergebruik van gezondheidsdata voor onderzoek, beleid en innovatie een belangrijke sleutel in deze transformatie is.

Met deze gegevens kan de zorg verbeterd worden, kunnen er kostenbesparingen gerealiseerd worden door zorg efficiënter te leveren, en kan er wetenschappelijk onderzoek, beleidsevaluatie en monitoring en ontwikkeling van innovaties plaatsvinden. Bedrijven spelen hierin een cruciale rol. In dit artikel beschrijven de experts uit de IAC van Health-RI hoe nu al met data gedreven oplossingen de toekomst van de zorg vormgeven wordt.



PREVENTIE

Met inzichten uit data (verergering van) ziekte voorkomen



JELLE VAN DER WEIJDE

Bedrijven kunnen op verschillende niveaus en in allerlei domeinen, zowel maatschappelijk als in het gezondheidsdomein, impact hebben. Er zijn bedrijven die patiënten kunnen bijstaan in hun ziekteproces door de inzet van gezondheidsdata. Bijvoorbeeld een bedrijf dat zich bezighoudt met op maat gemaakte voeding voor mensen die een behandeling tegen kanker ondergaan, zoals chemotherapie of bestraling. Deze patiënten verliezen vaak hun eetlust en gewicht, wat hun algehele gezondheid en welzijn beïnvloedt. Een ander voorbeeld is dat mensen met een chronische ziekte ondersteuning kunnen krijgen door het op afstand monitoren van de mobiliteit, zodat bij verslechtering van de gezondheid ingegrepen kan worden om erger te voorkomen. Dit wordt ook wel secundaire of tertiaire preventie genoemd.

Maar allereerst is er natuurlijk primaire preventie en dat heeft de grootste impact op een gezondere samenleving. Denk hierbij aan bedrijven die mensen op weg helpen om goede keuzes te maken om gezond te blijven. Zo zijn er technieken ontwikkeld om sporters inzicht te geven in mogelijke verbeteringen van hun prestaties. Op hun beurt nemen die sporters deel aan een programma dat jongeren in contact brengt met sport, wat vervolgens weer invloed heeft op verbetering van de gezondheid van deze groep. De totale impact op de lange termijn is groot.



FRITS GROTENHUIS

Het stimuleren van coalities van publieke en private partners rond diverse digitale technologieën, zoals data delen, kunstmatige intelligentie en cybersecurity, is van groot belang. Voorbeelden hiervan zijn het Center of Excellence Data Sharing & Cloud, de Nederlandse AI Coalitie en dcypher. Met deze ecosystemen worden er onderzoeks- en innovatieprogramma's ontwikkeld.

Een voorbeeldproject is het gebruik van AI om preventieve zorg rondom hartfalen en hartritmestoornissen te verbeteren. Door de combinatie van monitoring op afstand door middel van thuisanalyse en big data kan voorspeld worden of iemand op korte termijn risico loopt. Ook wordt er gewerkt aan designonderzoek, met vraagstellingen als hoe wordt sensortechniek ervaren en hoe kunnen zorgdata het beste gepresenteerd worden aan de zorgverlener.



VOORBEELD UIT DE PRAKTIJK

STRAP-project

Het STRAP-project (Self TRacking for Prevention and diagnosis of heart disease) streeft ernaar hartziekten eerder te detecteren en te voorkomen dat verslechtering bij hartpatiënten optreedt. Hartpatiënten kunnen de symptomen van verslechtering niet altijd tijdig herkennen. Met de combinatie van het monitoren van beweging via wearables en het meten van de respons op 'serious gaming', hoopt men binnen het STRAP-project het verschil te maken.

Inmiddels zijn **15 wetenschappelijke artikelen** gepubliceerd over het project. Eén van de publicaties omschrijft het real-world gebruik van diuretica bij patiënten met chronisch hartfalen en onderzoekt de relatie tussen dit gebruik en gevorderde symptomen, zoals diabetes mellitus en verslechterde nierfunctie. De studie geeft inzicht in het verband tussen de hoogte van de dosis en symptomen en biedt daardoor de mogelijkheid om dosisoptimalisatie van diuretica en andere hartmedicatie toe te passen. Het STRAP-consortium, bestaande uit universiteiten, zorgorganisaties en MKB, ontwikkelt algoritmes en 'self tracking tools'. Door AI-gedreven oplossingen te combineren met sensortechnologie kunnen zorgkosten worden verminderd en de kwaliteit van leven voor patiënten verbeterd.

KWALITEITSVERBETERING

Met behulp van data kan de kwaliteit van zorg en zorgverlening verbeterd worden, en kan de kwaliteit van leven van de patiënt verbeterd worden. Ook kunnen we beter inschatten hoe medicijnen werken en bij wie.



MICHAEL DE NERÉE TOT BABBERICH

We helpen zorgorganisaties om op een slimme, efficiënte en betrouwbare manier semantische interoperabiliteit ('eenheid en betekenis van taal') van zorgdata te realiseren. Dit leidt tot eenduidig en meervoudig herbruikbare data en biedt belangrijke voordelen. Zo verbetert het onder andere de eenvoud, nauwkeurigheid en veiligheid van data hergebruik en informatie-uitwisseling. Dit resulteert in een beter gecoördineerde en efficiëntere patiëntenzorg. Daarnaast is semantische interoperabiliteit van zorgdata onmisbaar voor kwalitatief hoogwaardige en doelmatige netwerkgorg waarin verschillende organisaties samenwerken.



WOUTER VAN DIJK



MRDM faciliteert meer dan 35 (inter-)nationale kwaliteitsregistraties en ondersteunt daarbij alle Nederlandse ziekenhuizen, en een groot aantal zorgaanbieders in de keten. We bieden een dataplatform waarmee medische data veilig worden verzameld, opgeslagen, geanalyseerd, vergeleken (benchmarking) en beschikbaar gemaakt voor diverse doelen. We ondersteunen verschillende typen organisaties, zoals kwaliteitsregistraties, onderzoeksinstellingen, medische technologiebedrijven en wetenschappelijke verenigingen. Deze partijen hebben gemeen dat zij een behoefte hebben om gegevens op grote schaal, veilig, kwalitatief hoogwaardig en efficiënt te verzamelen en deze om te zetten in informatie die bijdraagt aan betere medische besluitvorming op verschillende niveaus: van de spreekkamer tot de wetenschap. Zo houden we het zorgsysteem toegankelijk, kwalitatief goed en betaalbaar.



VOORBEELD UIT DE PRAKTIJK

Een digitaal portfolio

Patiënten willen graag snel weten wat er aan de hand is wanneer zij ziek zijn. Zorgverleners streven ernaar om optimale zorg te leveren aan de patiënten, maar soms zijn de zorgprocessen daar niet optimaal voor ingericht, bijvoorbeeld bij de verwerking van diagnostische monsters.

Een digitaal portfolio kan ondersteuning bieden bij het optimaliseren van zorgprocessen door middel van het gebruik van digitale tools. Door het verzamelen

van klinische data, radiologie beelden, pathologie beelden en lab resultaten kunnen analyses worden gedaan en inzichten worden gegenereerd. De optimalisatiemogelijkheden die hierdoor naar boven gekomen zijn, kunnen zorgverleners en laboratoriummanagers gebruiken om processen efficiënter in te richten. Werkzaamheden kunnen bijvoorbeeld beter gepland worden en ook personeelsplanning kan worden aangepast op piekmomenten. Hierdoor kunnen patiënten sneller geïnformeerd worden over de uitslag. Door slim gebruik van data verbetert de algehele kwaliteit van het zorgsysteem, hebben zorgverleners meer tijd voor de patiënt en weten patiënten eerder waar ze aan toe zijn.



EFFICIENTIE VAN ONDERZOEK



MICHAEL DE NERÉE TOT BABBERICH

Het betrouwbaar semantisch interoperabel, en daarmee herbruikbaar maken van gezondheidsdata leidt ertoe dat data op grotere schaal en eenduidig kan worden toegepast. Wij hebben in de praktijk aangetoond dat zowel data uit de bron als domeinexperts (e.g. klinisch chemici voor laboratoriumgegevens, apothekers voor medicatie, et cetera) nodig zijn om data echt correct te standaardiseren (en herbruikbaar te maken), dus ook voor onderzoek. Dit komt namelijk door de complexiteit van zowel zorgdata en de lokale verwerkingen ervan, als standaarden zelf zoals LOINC en SNOMED, waardoor het nu vaak misgaat wanneer onderzoekers zelf de data voor hun onderzoek proberen te standaardiseren. Daarnaast kan het zijn dat parameters met bijvoorbeeld dezelfde LOINC code alsnog niet samengevoegd mogen worden, doordat relevante verschillen (bijvoorbeeld in bepaalde methoden) niet in die code gevangen worden. Het is belangrijk dat onderzoekers hiervan op de hoogte zijn om verkeerde analyses en conclusies te voorkomen. AI kan ondersteunen om het standaardisatie probleem enorm te versimpelen en te het proces van standaardisatie te versnellen. Het voordeel is dat als je dit eenmaal echt goed doet, meerdere onderzoekers hier ook weer gebruik van kunnen maken. Dit voorkomt dat meerdere keren en in silo's het 'wiel opnieuw wordt uitgevonden'.



INEZ DE GREEF



Naast dat we proberen geneesmiddelen te ontwikkelen die patiënten helpen, dragen we ook bij aan de wetenschap door het onderzoek dat we doen. De realiteit is, dat niet ieder geneesmiddel de eindstreep haalt, maar ook die inzichten waarom iets niet werkt, dragen bij om de puzzel kleiner te maken voor andere wetenschappers.



SEBASTIAAN KNIJNENBURG



Onze rol ligt vooral in het faciliteren en verbeteren van onderzoek, met een focus op datakwaliteit. Het gebruik van standaardformulieren zorgt voor nauwkeurige en betrouwbaardere gegevens, bijvoorbeeld door het toepassen van live validatie-regels en het slim opschonen van gegevens. Onze impact op de gezondheidszorg en wetenschap is onder andere terug te zien in wetenschappelijke publicaties. We vragen academische onderzoekers al geruime tijd om Castor te citeren in hun publicaties, wat tot nu toe al meer dan 3000 keer is gebeurd. Dit duidt op een significante bijdrage aan duizenden publicaties, hoewel dit slechts een fractie is van het totale aantal studies dat data via onze oplossing verzamelt. Deelnemen aan onderzoek wordt ook veel eenvoudiger als participanten een dagboek kunnen invullen door een eenvoudige klik in de mailbox. Dit gemak stimuleert deelname aan onderzoek, omdat mensen niet zelf hoeven te onthouden dat ze formulieren in moeten vullen. Voor onderzoekers betekent dit ook minder tijdsbesteding aan het handmatig invoeren van vragenlijsten en samenstellen van datasets, een taak die tot voor kort aanzienlijk arbeidsintensiever was.



MAARTEN VAN DER WILT

Als Performance werken we hard aan een zelf lerend zorgsysteem. Data die tijdens het zorgproces geregistreerd worden, worden ingezet om de zorg voor patiënten te optimaliseren en te verbeteren. Hiervoor hebben we een 'real world data platform' gebouwd die geautomatiseerd de data vanuit de EPD-systemen schoont en qua definities herbruikbaar maakt. Dit platform is al in gebruik bij de helft van de Nederlandse ziekenhuizen. Zo zijn we ook onderdeel van Oncode Accelerator geworden. Eén van de ambities vanuit Oncode Accelerator is versnelling van de ontwikkeling van kankertherapieën. Dat duurt soms 15 jaar. Op het moment dat we verbindende IT-systemen hebben, kan je de ontwikkeling van medicatie en nieuwe behandelingen enorm versnellen. Dus het mes snijdt aan twee kanten. Je behandelt beter, de patiënt heeft minder last van bijwerkingen, en uiteindelijk wordt het daardoor ook sneller en goedkoper.

ORGANISEREN VAN ZORGPROCESSEN

Data(her)gebruik kan bijdragen aan het beter organiseren van zorgprocessen, waardoor kostenbesparingen, minder verspilling, snellere en gepersonaliseerde behandeltrajecten en meer werkplezier ontstaan



IRENE VAN DUIJVENDIJK

Wij ontwikkelen innovatieve producten en services ten behoeve van preventie, diagnose, monitoring, screening en behandeling van ziekten. Een onderdeel van deze producten is ons digitale portfolio genaamd navify. Dit digitale portfolio ondersteunt zorgverleners bij het leveren van optimale zorg aan patiënten. Door bij te dragen aan de efficiëntie van zorgprocessen, worden diagnostische monsters sneller verwerkt. Dit resulteert in een slimmer en een meer wendbaar gezondheidszorgsysteem, wat uiteindelijk de algehele kwaliteit van de gezondheidszorg verbetert. Je kunt hierbij denken aan digitale tools die inzichten verschaffen aan bijvoorbeeld een lab-manager, over de doorlooptijden van de samples in het lab, of waar de piekmomenten in de productie zitten. Op basis van deze inzichten kunnen processen efficiënter worden ingericht en bijvoorbeeld personeel beter worden ingepland. Dit alles door data slim in te zetten en voor je te laten werken. En uiteindelijk leidt dit ertoe dat de uitslag van een onderzoek sneller beschikbaar is, en de patiënt eerder weet waar hij/zij aan toe is. En dat is waarom wij dit doen.



JEROEN MAAS



Alle medische kennis en inzichten die we vandaag hebben, zijn gebaseerd op mensen die in het verleden behandeld zijn. Sinds John Snow in de jaren 1850 met zijn onderzoek naar de oorzaak van cholera begon, heeft het gebruik van gezondheidsdata een enorme vlucht genomen en staan testen en data verzamelen aan de basis van al het medisch wetenschappelijk onderzoek. En we zijn heel ver gekomen. We hebben nu kankerbehandelingen die 50 jaar geleden niet voorstelbaar waren. Operaties worden steeds ingenieuzer en minder invasief. We kunnen steeds betere beelden krijgen van het lichaam. Zorg wordt meer en meer toegespitst op de individuele patiënt en we hebben steeds meer idee van wat zinnige zorg is. De ontwikkelingen gaan echter niet zo snel als we ze zouden kunnen laten verlopen. In ons huidige gezondheidszorgsysteem zijn zorg en onderzoek vaak gescheiden, terwijl ze wel baat hebben van elkaars bevindingen. Zo maken we bijna nooit gebruik van de 15 jaar longitudinale data die bestaan over elke patiënt in het Nederlands zorgsysteem. In plaats daarvan zetten we nieuwe studies op, met veel kosten en logischerwijs een langere doorlooptijd dan wanneer we beter gebruik zouden maken van de beschikbare data.



MARGO BRANDS

MedMij is slechts een middel om een doel te bereiken: regie over je gezondheid. Het streven is om met persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's) meer inzicht te geven in je eigen gezondheidsgegevens, waardoor je deze beter kunt beheren. Bijvoorbeeld door te kunnen zien of je medicatieoverzicht correct is, kunnen medicatiefouten worden verminderd en zelfs vermeden. Mensen zijn zich vaak bewust van wat ze innemen, maar deze informatie staat nog regelmatig fout in diverse systemen. Het levert ook financiële besparingen op, doordat je minder vaak naar de arts of het ziekenhuis hoeft. Bijvoorbeeld diabetespatiënten die standaard vier keer per jaar naar de internist gaan, denken soms: "Waarom? Ik heb mijn appjes, we monitoren dat. Ik deel dat met mijn arts. Dus waarom moet ik voor tien minuten naar het ziekenhuis wat eigenlijk onnodig is?" Het op afstand kunnen volgen van patiënten biedt efficiëntie, en als zich iets voordoet, kan er fysiek of telefonisch contact plaatsvinden.



JOEP RIJNIERSE

Als bedrijf hoeven wij de gezondheidsdata niet in huis te hebben, het gaat ons om de inzichten die met behulp van data gecreëerd kunnen worden en die een antwoord geven op onze vragen, of inzichten geven over gebruik in de dagelijkse praktijk.

Bedrijven die geneesmiddelen ontwikkelen willen graag dat hun middelen in de praktijk zo optimaal mogelijk worden ingezet door bijvoorbeeld samen met de arts inzicht te krijgen over gebruik en effecten van hun middelen. Op basis van die inzichten en evaluaties kan de behandeling van de patiënt verder geoptimaliseerd worden. Hierdoor kan voorkomen worden dat patiënten onnodige therapieën onder-

gaan, maar ook dat patiënten in de praktijk 'onderbehandeld' of niet conform de richtlijn behandeld worden.

Het optimaliseren van de uitkomsten van patiënten is ook van belang voor de gezondheidszorg in het algemeen. Door het identificeren van biomarkers of andere indicatoren, kan bijvoorbeeld voorspeld worden hoe patiënten reageren op een bepaalde therapie. Onnodige behandelingen kunnen worden vermeden door voorafgaand aan een behandeling een selectie te maken op basis van deze indicatoren of juist behandeling conform de richtlijn te stimuleren.

ECONOMISCHE EFFECTEN



INEZ DE GREEF

Inzichten vanuit het bedrijfsleven kunnen van invloed zijn op het ziekteverloop van patiënten. Hierbij kun je denken aan verlenging en/of verbetering van de kwaliteit van leven. We helpen daarmee niet alleen de patiënt, maar ook hun familie en relaties. Je kunt het ook zien als een bijdrage aan de maatschappij wanneer een ernstig ziek persoon met bepaalde hulpmiddelen langer zelf voor haar/zijn kinderen kan zorgen, kan blijven deelnemen aan het arbeidsproces of op een andere manier kan bijdragen aan de economie.



FRITS GROTENHUIS



Economische effecten zijn moeilijk hard te maken, omdat het veelal indirecte effecten betreft. Het is evident dat kennis en innovatie bijdragen aan valorisatie en toepassing en daarmee uiteindelijk ook aan onze economie en maatschappij. Als Topsector ICT dragen we bij aan meerdere missies, inclusief Gezondheid & Zorg. Daarbij werken we nauw samen met Topsector Life Sciences & Health en ijken onze activiteiten aan meerjaren doelen zodat mensen langer gezond kunnen leven. Hier is de komende jaren enorme (gezondheids)winst te behalen, juist ook met inzet van ICT.



IDA HAISMA

Op het Leiden Bio Science Park (LBSP) werken meer dan 23.000 mensen. Daarnaast zijn er meer dan 25.000 studenten van de Universiteit, HBO- en MBO-opleidingen aanwezig in het innovatie district. Op het LBSP proberen we wetenschap en productie dichterbij elkaar te brengen. Ook veel bedrijven hebben hun onderzoeksafdelingen op het LBSP. Uit een onderzoek van de Leidse Rekenkamer uit 2022 is op verzoek van de gemeenteraad van Leiden gekeken naar wat het LBSP oplevert voor de Gemeente Leiden. Daaruit blijkt dat voor iedere euro die de gemeente heeft geïnvesteerd, 2 euro wordt terugverdiend.

BELEIDSEVALUATIE



BARRY EGBERTS

Wij zijn een onafhankelijke partij die onderzoek uitvoert naar het functioneren van het zorgstelsel in Nederland. We onderzoeken of het zorgstelsel eerlijk functioneert en of de gestelde doelen worden behaald. Ons onafhankelijke onderzoek biedt de mogelijkheid om beleid aan te passen als blijkt dat de doelen niet worden bereikt of als het gekozen beleidsinstrument mogelijk niet geschikt is. We gebruiken voor onze onderzoeken en analyses doorgaans altijd bestaande gezondheidsdata.

Een actueel voorbeeld daarvan is een onderzoeksrapport over effecten van de sluis voor dure geneesmiddelen, voor het Zorginstituut Nederland. Voor dure geneesmiddelen boven een bepaalde drempel geldt een beoordelingsproces, de zogenaamde sluis, voordat ze in Nederland op de markt worden toegelaten. In dit proces worden beleidsstappen doorlopen om de kosten-effectiviteit en gezondheidswinst voor de patiënt te beoordelen. Na evaluatie door het Zorginstituut kan een onderhandeling volgen met het ministerie van VWS. Voor het onderzoek naar de effecten van de sluis voor dure geneesmiddelen worden meerdere bestaande databronnen met gezondheidsdata gebruikt.

Een ander voorbeeld is ons onderzoek naar eigen risico en solidariteit van het zorgstelsel. Jaarlijks kiest zo'n 13% van alle verzekerden voor een vrijwillig eigen risico. In ruil voor dit extra risico, ontvangen zij een korting op de premie. VWS wilde graag weten in welke mate de keuze voor een vrijwillig eigen risico gevolgen heeft op het draagvlak voor solidariteit binnen de Zorgverzekeringswet. Voor het onderzoek is tevens van meerdere bestaande data registraties gebruik gemaakt, waaronder declaratiedata van



zorgverzekeraars, Centraal Plan Bureau data, en Nivel studies. Met ons onderzoek hebben we bijgedragen aan de discussie over hoe we ons zorgstelsel verder kunnen verbeteren en de toegankelijk van zorg voor alle burgers kunnen borgen.

De rol van data in de gezondheidszorg is onmiskenbaar. Bedrijven spelen een cruciale rol in het ontwikkelen en implementeren van data gedreven oplossingen die de kwaliteit van zorg verbeteren, de toekomst van de zorg vormgeven en het welzijn en de gezondheid van onze samenleving vergroten. De volle potentie van hergebruik van gezondheidsgegevens wordt echter niet benut, zoals blijkt uit het Obstacle Verwijder Traject van Health-RI.

In het volgende artikel wordt dieper ingegaan op welke waarborgen er volgens de experts uit de IAC nodig zijn om hergebruik veilig en vertrouwd mogelijk te maken.





WERKEN AAN VERTROUWEN

Waarborgen om vertrouwen te vergroten

In het vorige artikel hebben de experts uit de IAC voorbeelden gegeven hoe gezondheidsdata nu al gebruikt worden om zorg, gezondheid en onderzoek te verbeteren. Er zitten dus veel voordelen aan het hergebruiken van gezondheidsdata. Echter, om deze voordelen te realiseren, is het cruciaal dat er genoeg vertrouwen is om data te delen met bedrijven.

In dit artikel belichten we hoe experts uit de industrie denken dat dit vertrouwen gewonnen kan worden. Welke waarborgen noodzakelijk zijn en hoe transparantie en toezicht hieraan kan bijdragen.

WAARBORGEN



MAARTEN VAN DER WILT

Het beschikbaar hebben van veel data om te kunnen leren van behandelingen heeft grote voordelen, maar kan ook met risico's komen. Daar moeten we eerlijk over zijn. We hebben zoiets als een marktmeester nodig die bepaalt onder welke voorwaarden data voor welke doeleinden gebruikt kunnen worden. Een van die 'marktmeesters' is momenteel de Autoriteit Persoonsgegevens die op basis van de AVG toeziet op het gebruik van data.

Wij krijgen voor een bepaald doel toegang tot gegevens. Vervolgens leggen we de verwerkingen die we doen vast, inclusief het doel waarvoor we die verwerkingen doen. We kunnen niet eigenhandig bepalen dat we met dezelfde data een ander doel gaan dienen. De zorginstelling is altijd in de lead en bepaalt het doel en het gebruik van de gegevens. Het is van groot belang om hierop toezicht te houden, omdat iemand aanvankelijk kan beweren dat hij de data voor doel A gebruikt, maar het uiteindelijk voor doel B inzet. Dat vereist zeker nauwlettendheid.



JELLE VAN DER WIJDE

Transparantie kan de sleutel zijn om het vertrouwen in het gebruik van gezondheidsdata door derde partijen te vergroten. Er kan wantrouwen ontstaan wanneer commerciële bedrijven gezondheidsdata lijken te gebruiken om winst te maken zonder dat duidelijk is dat er voordelen zijn voor de maatschappij zoals innovaties op het gebied van preventie en in de gezondheidszorg. Transparantie vanuit datahouders over wat er met de data gebeurt helpt ook om vertrouwen te vergroten. Dit vereist een vorm van ethisch toezicht, waarbij wordt gekeken of de aanvragen voor specifieke gezondheidsdata ethisch te verantwoorden zijn en voorkomen wordt dat data alleen uit winstbejag gebruikt worden.





MARGO BRANDS

Vertrouwen kan vergroot worden door goede afspraken te maken over hoe er met gegevens omgegaan wordt. Wij stellen bijvoorbeeld eisen aan deelnemers, zoals normeringen waaraan voldaan moet worden.

We hanteren tevens een normenkader dat, naast de bestaande wet- en regelgeving, zoals de AVG en de WGBO, moet worden nageleefd. We hebben daarnaast een strenge handhaving om te controleren of organisaties het afsprakenstelsel naleven. Gebeurt dat niet, dan kunnen wij als uiterste middel een certificering intrekken.



MICHAEL DE NERÉE TOT BABBERICH

Een oplossing zou kunnen zijn om volledige transparantie te bieden over het gebruik van gegevens en het doel dat ermee wordt nagestreefd, mensen controle en inzage te geven over wat er met data over hen gebeurt en om te investeren in frameworks voor systemen die “privacy by design” en “veiligheid by design” nastreven. We zullen echt beter moeten communiceren over het belang van data. De zorg gaat namelijk een aantal grote uitdagingen tegemoet en ‘datasolidariteit’ wordt steeds belangrijker; verantwoord en eerlijk delen en gebruiken van data, met name binnen de context van publieke gezondheid en maatschappelijk welzijn. Hierbij moeten we de voordelen en risico’s van datagebruik in balans brengen, zodat data bijdragen aan het algemeen belang en tegelijkertijd de rechten en privacy van individuen worden gewaarborgd.



WOUTER VAN DIJK

Transparantie, communicatie en inzicht geven in de toegevoegde waarde zijn cruciaal. Uitleggen en inzicht geven in welke waarborgen er zijn om ervoor te zorgen dat gezondheidsgegevens op de juiste manier en voor de juiste doeleinden gebruikt worden. Ook is het belangrijk de bestaande wetgeving en waarborgen beknopter en duidelijker te formuleren, zodat deze begrijpelijk zijn voor iedereen, en beter uitgelegd kunnen worden.

Tot slot: uitleggen wat de toegevoegde waarde is van de diensten die we leveren. Denk bijvoorbeeld aan het creëren van inzichten waarmee de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren en de kosten kunnen reduceren.





SEBASTIAAN KNIJNENBURG

Mijn eerste instinct is dat vertrouwen moet groeien, dus we moeten klein beginnen en aantonen dat het goed gaat. Bij het scheppen van transparantie moet je expliciet aangeven waar je de data voor gebruikt. Er zal een soort auditfunctie moeten komen waarbij nagegaan wordt dat de bewuste data enkel voor de afgesproken doeleinden ingezet worden. Bedrijven zullen moeten bewijzen dat ze zich aan de regels houden.

Wat ook kan bijdragen aan vertrouwen is traceerbaarheid, waardoor een burger/patiënt de mogelijkheid heeft om in te zien waar data over hen uiteindelijk terecht gekomen zijn en voor welke doeleinden de data gebruikt zijn.



• VOORBEELD UIT DE PRAKTIJK • **Alarmmoeheid op de** • **Intensive Care**

Alarmmoeheid treedt op wanneer verpleegkundigen door het overweldigend aantal waarschuwingen en alarmeringen ongevoelig worden voor deze signalen, wat kan leiden tot verminderde of late responsiviteit van verpleegkundigen.

Daarnaast worden al die alarmen ook als erg storend ervaren door patiënten. Alarmmoeheid kan op drie manieren aangepakt worden. Allereerst kan op basis van data per patiënt grenswaarden bijgesteld

worden, omdat de patiënt deze structureel overschrijdt, bijvoorbeeld de zuurstofsaturatie waarden. Daarnaast kunnen ook door middel van data-analyse per patiëntencategorie specifieke patronen herkend worden en hiermee profielen worden ingericht. Als laatste kan gekeken worden naar alarmmanagement in een app. Door middel van een speciale toewijsmodule kunnen patiënten aan een eerstverantwoordelijke verpleegkundige toegewezen worden. Wanneer er een alarm afgaat krijgt alleen deze verpleegkundige een alarm op de telefoon en kan ook bekeken worden wát er aan de hand is. Wanneer de alarmering niet snel genoeg wordt opgepakt gaat deze door naar een buddy of de gehele afdeling. Hierdoor kan een groot deel van onnodige onrust op een intensive care afdeling worden weggenomen.

SAMENWERKEN EN GEZAMENLIJKE DOELEN



JOEP RIJNERSE

Vertrouwen is dé basis en dat begint met vertrouwen hebben in elkaar.

Laten we elkaar een kans geven, en niet bij voorbaat de industrie uitsluiten. Mijn oproep is om ons – ik bedoel bedrijven – uit te nodigen en samen te werken. Er zijn al goede voorbeelden van succesvolle samenwerkingen met mooie resultaten. Tijdens samenwerkingen blijkt vaak dat er gemeenschappelijke doelen zijn tussen bedrijven en zorginstellingen en dat we uiteindelijk met zijn allen de uitkomsten voor patiënten willen verbeteren door o.a. te leren van de data in de praktijk. Als op basis van die gemeenschappelijkheid wordt samengewerkt, en er worden resultaten geboekt, dan groeit vertrouwen. Men realiseert zich dan dat bedrijven waardevolle ervaring en expertise hebben en deze graag willen inbrengen. Hierdoor neemt het onderlinge vertrouwen nog meer toe, en ontstaat er ruimte voor nieuwe projecten en samenwerkingen. Health-RI heeft zeker bijgedragen aan het feit dat partijen elkaar nu opzoeken en samenwerken.



FRITS GROTENHUIS

Met betrekking tot het gebruik van gezondheidsdata om producten en diensten voor de zorg te ontwikkelen zitten we in een transitieperiode en het is moeilijk om vooraf te weten wat dat precies gaat betekenen. Desalniettemin is het van groot belang hier wel op te anticiperen. Ik maak wel eens de vergelijking met de introductie van de auto. Toen die werd bedacht hadden we geen autogordels en hoofdsteunen, of trottoirs en verkeerslichten om alles soepel, betrouwbaar en veilig te laten verlopen. Toen liep er een man met een vlag voor de auto om mensen te waarschuwen. Voor mij is dit een voor-

beeld over hoe de relatie tussen mens en technologie vormgegeven wordt door ervaring op te doen en af te spreken welke principes daarbij van belang zijn. Vandaag de dag gaat dat bijvoorbeeld over ethische, juridische en sociale aspecten in zowel het ontwerp als de toepassing van nieuwe (digitale) technologie.



JEROEN MAAS



Transparantie is essentieel voor vertrouwen. Helder vertellen wat je doel is, welke data daarvoor nodig zijn, maar ook wat je ermee denkt te bereiken. Ik sta graag gebruik van data over mij toe als dat bijdraagt aan een nieuwe gezondheidsinnovatie die anderen met eenzelfde aandoening kan helpen – maar ik deel data over mij niet om bijvoorbeeld bestookt te worden met advertenties. En daarin ben ik niet alleen: heel veel mensen willen data over hen delen voor zorginnovaties en zorgverbetering.

Wat naar mijn idee kan bijdragen aan een breder vertrouwen, is een publiek gesprek over hoe data gebruikt worden. Bijvoorbeeld hoe deze in het verleden gebruikt zijn (op basis van onze huidige zorg!) en hoe we dat als samenleving vandaag de dag georganiseerd hebben.

In Nederland hebben we de luxe van een sterk democratisch bestel, dat goed gedefinieerd heeft onder welke voorwaarden op welke manier data hergebruikt mogen worden. Er is goed nagedacht over wie (zorgverlener, overheid, bedrijfsleven) daarin welke rol mag spelen, en onder welke voorwaarden. Finland is daar heel goed in geweest, en is een mooi voorbeeld van hoe data op basis van vertrouwen – en gesteund door dezelfde wet- en regelgeving die we ook in Nederland hebben – hergebruikt kunnen worden voor betere zorg.



IRENE VAN DUIJVENDIJK

Blijven bouwen aan vertrouwen, is iets dat wij (als industrie) kunnen doen om het vertrouwen tussen bedrijven en burgers/patiënten te vergroten. Het inzetten van data om de zorg efficiënter in te richten, begint met transparant zijn over hoe de data worden ingezet, wat het doel is, en welke maatregelen er worden getroffen om dit veilig te doen en de geldende wet- en regelgeving te volgen. Daarnaast is het natuurlijk belangrijk om deze afspraken, die worden gemaakt, goed vast te leggen. En daar uiteraard naar te handelen. Misschien wel net zo belangrijk is het om artsen, onderzoekers en niet te vergeten de verpleegkundigen vanaf het begin nauw te betrekken. Het technisch oplossen van zaken is haalbaar, maar de uitdaging ligt in het verzekeren dat deze oplossingen omarmd worden, in de praktijk worden toegepast en de juiste rollen vervuld worden. Om uiteindelijk verbeteringen door te voeren of inzichten te genereren waar de eindgebruiker, bijvoorbeeld de patiënt of een zorgverlener, iets aan heeft.



MICHAEL DE NERÉE TOT BABBERICH

Op dit moment is er vaak veel onduidelijkheid bij patiënten over wat er precies gebeurt met gezondheidsdata die over hen worden verzameld. Dit draagt bij aan terughoudendheid bij het delen van data. Mensen zouden invloed moeten kunnen uitoefenen op de doelen waarvoor gegevens die over hen zijn vastgelegd gebruikt kunnen worden.



INEZ DE GREEF

Bij het gebruik van gezondheidsdata door bedrijven is het van essentieel belang om strikte naleving van wet- en regelgeving te waarborgen. We zullen altijd transparant zijn over onze activiteiten, de redenering erachter en zullen een open dialoog blijven voeren. We erkennen de gevoeligheid van dit onderwerp en handelen daarnaar.

• VOORBEELD UIT DE PRAKTIJK • **Risicoverevening** • **zorgverzekeraars** •

Jaarlijks wordt er onderzoek gedaan naar risicoverevening in Nederland, welke de recente ontwikkelingen in de zorgverzekeringsmarkt laat zien. Risicoverevening is een systeem waarbij, gebruik makend van gezondheidsgegevens, demografische gegevens, zorgkosten en verzekeringsgegevens, wordt berekend hoeveel geld zorgverzekeraars krijgen van de overheid om de verschillen in zorgkosten tussen gezonde en ongezonde mensen te compenseren. Dit zorgt ervoor dat verzekeraars geen gezonde mensen hoeven te bevoordelen.

Het blijkt dat in 2024 7,4% van de verzekerden is overstapt naar een andere zorgverzekeraar. Er zijn veranderingen doorgevoerd in het risicovereveningsmodel,

waaronder de invoering van constrained regression (CR). CR is een berekeningsmethode die ervoor zorgt dat zorgverzekeraars genoeg compensatie krijgen voor een ongezonde populatie, terwijl de overcompensatie voor gezonde populaties afneemt. Hierdoor wordt het minder aantrekkelijk en noodzakelijk voor zorgverzekeraars om gezonde verzekerden te werven met speciale polissen. Opvallend is dat de compensatie voor verzekeraars met gezondere klanten is afgenomen, terwijl de compensatie voor verzekeraars met ongezondere klanten is toegenomen. De invoering van CR, ter vervanging van de bandbreedteregeeling, lijkt dus een nivellerend effect te hebben op de resultaten van zorginkoop en risicoverevening.

Dit onderzoek wordt jaarlijks herhaald om het beleid te evalueren, transparantie te bieden en het systeem te verbeteren. Daarnaast geeft het inzicht in trends en veranderingen in de zorgverzekeringsmarkt.



BARRY EGBERTS

Hoewel ik altijd voor maximale transparantie ben, realiseer ik me dat de meeste mensen er misschien niet de tijd voor nemen om alles te lezen. Het wordt pas tastbaar als je het persoonlijk maakt, zoals use cases die de impact van het samenbrengen van data illustreren. We kunnen de positieve effecten op de zorg beter benadrukken door concrete voorbeelden te geven van verbeteringen in het zorgproces die anders niet mogelijk zouden zijn geweest; specifieke situaties waarbij het echt heeft geholpen om de zorg voor individuen te verbeteren. Voor hergebruik van data en vooral het samenbrengen van deze data is het, naast zaken als privacy en wetgeving, vooral belang-

rijk om te starten met een gezamenlijk doel en ambitie. Zo hebben we bijvoorbeeld een onderzoek gedaan in het verleden voor BENU naar de impact van de Medicijnmonitor op de zorgkosten van cliënten. Hiervoor hebben we onderzocht in hoeverre de monitor leidt tot besparingen op de farmaciekosten, ziekenhuiskosten, huisartsenkosten en fysiotherapiekosten. Daarvoor hebben we de data van BENU en zorgverzekeraars via een Trusted Third Party (TTP) kunnen koppelen om deze effecten in beeld te brengen. Beide partijen waren bereid om mee te werken omdat hier écht sprake was van een gedeeld belang en wij als derde onafhankelijk partij hebben die belangen samen kunnen brengen.



IDA HAISMA

Werken aan vertrouwen moet op een aantal niveaus. Op het nationale niveau denk ik dat vanuit de overheid een draai nodig is. Bedrijven zijn betrokken bij het bevorderen van een cultuur van kennisdeling, gezamenlijke kennisontwikkeling en het bundelen van krachten binnen de private sector om creativiteit te stimuleren. Zo wordt er echter niet altijd naar de private sector gekeken. Er zou op een andere manier over 'het bedrijfsleven' kunnen worden gesproken. Ik zou echt inzetten op de publieke opinie positief beïnvloeden en het belang van publiek-private samenwerkingen heel goed verwoorden. Een campagne, zoals een postbus 51 is nodig om dat vertrouwen te creëren en te laten groeien. Op lokaal niveau zijn er veel goede voorbeelden van bloeiende samenwerkingen van publieke, niet-gouvernementele organisaties en bedrijven.

Vertrouwen is een cruciale bouwsteen om gezondheidsgegevens te kunnen benutten voor innovatie. Om de afstand die soms lijkt te bestaan tussen bedrijven en de samenleving te overbruggen, zijn transparantie en verantwoording van groot belang. De leden van de IAC geven aan dat robuuste waarborgen nodig zijn voor databeheer en gebruik, waarbij ethische omgang, privacybescherming en veilige opslag belangrijke onderwerpen zijn. Ten tweede is een open dialoog met burgers en patiënten essentieel: het uitleggen van de voordelen van hergebruik van gegevens, het aanpakken van zorgen en het actief betrekken van hen bij de besluitvorming. Ten slotte is het belangrijk om hergebruik van gezondheidsgegevens in te zetten voor gezamenlijke, maatschappelijke doelen. Door dit vertrouwensecosysteem te koesteren, maken we de weg vrij voor baanbrekende innovaties die een positieve impact hebben op de gezondheidsresultaten.



ONZE VISIE OP DE TOEKOMST

*Gezondheid en gezondheidszorg
vormgeven met data*

De missie van Health-RI is een betere gezondheid voor burgers en patiënten door hergebruik van gezondheidsdata met een geïntegreerde gezondheidsdata-infrastructuur voor onderzoek, beleid en innovatie. De leden van de IAC onderschrijven en ondersteunen deze missie. Daarom hebben we hen gevraagd om hun visie op de toekomst te delen.

Wat kunnen we gezamenlijk bereiken als we succesvol zijn in deze missie? En wat hebben wij, als samenleving daaraan?

VOOR DE BURGER/PATIËNT



BARRY EGBERTS

Met (her)gebruik van gezondheidsdata liggen er grote kansen bij

het evalueren van beleid en het beoordelen van de effectiviteit ervan. Denk hierbij aan het onderzoeken van verschuivingen tussen de eerste en tweede lijn en het in kaart brengen van daadwerkelijke verbeteringen in de gezondheid van burgers door domein overschrijdende initiatieven. Daar is bij veel systeempartijen zoals VWS, het Zorginstituut en de zorgverzekeraars behoefte naar. Dan kunnen we écht zien of het beleid het beoogd effect heeft in praktijk.

Zo voeren we ook opdrachten uit binnen initiatieven zoals het Integraal Zorgakkoord. De ambitie van dit soort initiatieven is om in samenwerking met diverse belanghebbenden de (zorg)domeinen te overstijgen en ook burgers nauwer te betrekken met als doel de algemene gezondheid in Nederland te verbeteren. De uitdaging ligt echter in de fragmentatie van data-silo's, waardoor het moeilijk is om duidelijk te beoordelen hoe effectief deze initiatieven zijn. Het is essentieel om weloverwogen keuzes te maken en te onderzoeken of een bepaalde aanpak wel of niet werkt, aangezien de huidige situatie nog steeds giswerk met zich meebrengt.



MARGO BRANDS

Stichting MedMij heeft als doel om de informatiepositie van mensen te verbeteren. Het is daarbij belangrijk om voorop te stellen dat niet alle informatie relevant voor hen is. Vaak is er informatie nodig uit vragenlijsten, modules, medicatieoverzichten, operatieverslagen en het basis medisch dossier. Uit één instelling heb je soms wel vijf tot acht applicaties waar je informatie moet kunnen opvragen, waar je dan een overzicht van moet kunnen maken. Je maakt een selectie van relevante informatie, omdat veel ook administratief is en de patiënt daar niet mee lastig gevallen wil worden. Het doel van de PGO is dat de relevante informatie uit die verschillende systemen, op een heldere en begrijpelijke manier wordt getoond. Alle inwoners van Nederland die dat willen moeten in 2025 beschikken over een gebruiksvriendelijke en goed gevulde persoonlijke gezondheidsomgeving die van meerwaarde in het zorgproces is en voor iedereen begrijpelijke informatie bevat. Dat is de visie op PGO's, vastgesteld door het zorgveld. Er zijn al ruim 500.000 PGO-gebruikers en MedMij werkt er hard aan om de kwaliteit van PGO's te verbeteren door bijvoorbeeld makkelijker inloggen mogelijk te maken. Ook zullen de komende jaren de mogelijkheden met PGO's verbreden door te koppelen met eHealthmodules en nog veel meer gezondheidsinformatie beschikbaar te stellen.

VOOR DE ZORGVERLENER/GEZONDHEIDSZORG



JOEP RIJNERSE

Door de innovatieve insteek vanuit het bedrijfsleven kunnen het dagelijks werk in een ziekenhuis en de behandeling van patiënten verbeterd worden. Onze intentie is om ziekenhuizen te helpen om patiëntgegevens op een zinvolle manier te gebruiken en inzichten te genereren. Een goed voorbeeld hiervan is ons project waarbij we vijf ziekenhuizen hebben geholpen om hun cardiovasculaire risicomanagement te analyseren en verbeteringen aan te brengen. Dit initiatief heeft geleid tot betere resultaten voor patiënten en heeft de ziekenhuizen geholpen om hun processen te optimaliseren. We benadrukken dat we geen toegang willen tot de patiëntgegevens zelf en willen dus geen gegevens bij ons in huis hebben, het gaat puur om het creëren van nieuwe inzichten en betere uitkomsten voor patiënten met de juiste inzet van geneesmiddelen.



WOUTER VAN DIJK

Als MRDM werken wij voor alle Nederlandse ziekenhuizen en een groot aantal zelfstandige behandelcentra. De toegevoegde waarde van brede beschikbaarheid van data is dat we meer en breder inzicht kunnen geven in de kwaliteit van zorg. Ons uiteindelijke doel is om met slimme technologische oplossingen inzichtelijk te kunnen maken, wat er gebeurt voor en na een ziekenhuistraject, de verschillende behandelingen in kaart te kunnen brengen ongeacht waar deze worden uitgevoerd, en welke impact dit heeft op de kwaliteit van de zorg. Dit is relevant voor alle stakeholders: van patiënt, zorgverlener, zorgaanbieders, verzekeraars tot overheid.



MAARTEN VAN DER WILT



Met beschikbaarheid van gezondheidsdata kunnen we vanuit technologisch standpunt een gefedereerd landelijk elektronisch patiëntendossier (EPD) aanbieden. Dus een landelijk EPD niet aan de invoerkant, maar aan de datakant. Gebaseerd op open principes als HL7 FHIR en Zorg Informatie Bouwstenen. Deze informatie over bijvoorbeeld zeldzame aandoeningen helpt om de zorg voor de patiënt te verbeteren. Er komt beter inzicht in welke behandeling waar, en voor en door wie uitgevoerd worden met een positief resultaat. Welke medicatie werkt goed? Wie doet de behandeling in de eerste lijn, dus meer in de huisartsenzorg of in de verpleeg- en thuiszorg? Waar vindt de behandeling plaats in het ziekenhuis? Wat wordt er in de derde lijn gedaan? Deze inventarisatie kan leiden tot antwoord op de vraag waar dit soort behandelingen het beste zou kunnen plaatsvinden en wat het beste werkt voor jou als patiënt. En hoe we dat het beste kunnen financieren en organiseren om zo de toenemende vergrijzing het hoofd te bieden met slimme data en AI-oplossingen.

VOORBEELD UIT DE PRAKTIJK

Oncode accelerator

Oncode accelerator is een nationaal consortium van publieke en private partners en richt zich op het versnellen van de ontwikkeling van nieuwe kankertherapieën in Nederland.

Via drie innovatieplatforms wordt de ontwikkeling van veilige, gepersonaliseerde en effectieve therapieën bevorderd, waarbij patiënten eerder betrokken worden. Door middel van goed gedefinieerde patiëntcohorten, waarvan real-world en real-time data worden gebruikt tijdens het preklinische ontwikkelproces wordt de kans op het ontwikkelen van een succesvolle therapie groter. Daarnaast wordt er gewerkt aan een biobank van organoid modellen - weefselmodellen van patiënten die nuttig zijn voor kankeronderzoek en therapieontwikkeling - welke gelinkt worden aan klinische data. Door het leggen van deze link kan er beter geselecteerd worden welke patiënten het meeste voordeel halen uit de therapie, waardoor de therapieën vaker succesvol zijn. Ook wordt er gebruik gemaakt van kunstmatige intelligentie. AI-tools worden gebruikt op klinisch relevante datasets, om onder andere therapieën te identificeren en te optimaliseren en voor het voorspellen van werkzaamheid en veiligheid. Dit alles tezamen draagt bij aan de versnelde ontwikkeling van kankertherapieën voor specifieke patiëntengroepen.

VOOR DE NEDERLANDSE ECONOMIE

JELLE VAN DER WIJDE



De economische (export) kansen voor Nederland kunnen sterk groeien wanneer het bedrijfsleven en de gezondheidszorg doelgericht samenwerken als het gaat om het (her)gebruik van gezondheidsdata. Zo kunnen digitale tools helpen om de zorg efficiënter te maken zodat overbodige diensten vermeden kunnen worden en personeel optimaler ingezet. Buiten de zorg kan dit bovendien leiden tot aanzienlijke economische groei, wellicht enkele procenten van het bruto nationaal product, wat neerkomt op tientallen miljarden euro's. De inzichten op het gebied van preventie en een gezonde leefwijze, verkregen door analyse van gezondheidsdata, kunnen ook bijdragen aan een productievere beroepsbevolking. Bovendien kan het voorkomen van ziekten, de ontwikkeling van betere behandelingen en passende medicijnen resulteren in een lagere zorgvraag en betekenen dat we ook op hoge leeftijd vitaal blijven en langer zelfstandig kunnen blijven wonen. Door geavanceerde digitalisering en kennis over het juiste gebruik van gezondheidsdata kan het Nederlandse bedrijfsleven bijdragen aan de ontwikkeling van innovatieve diensten waar wereldwijd vraag naar is. Deze voorsprong opent exportmogelijkheden wat ook een stimulans kan zijn voor de Nederlandse economie.



FRITS GROTENHUIS

Hoe meer gezondheidsdata we kunnen verzamelen en vergelijken hoe beter analyses en algoritmes ontwikkeld kunnen worden en daarmee ook producten en diensten. Dat werkt aan twee kanten: zowel in preventie (denk aan recente DNA-inzichten), als in maatwerk behandelingen. We weten bijvoorbeeld dat medicijngebruik of bepaalde behandelingen in veel gevallen weinig tot geen zin hebben, in andere gevallen wel, maar we kunnen het onderscheid nog moeilijk maken. Digitalisering gaat een enorme boost geven aan de gezondheidszorg. We willen als Nederland koploper zijn op dit gebied en die positie ook behouden, daarvoor is nationale en Europese samenwerking ook van groot belang. De schaduwkant hiervan moeten we echter tijdig en adequaat adresseren. Denk aan ethische, juridische en sociale aspecten. Is iemand eigenaar van data, wie heeft toegang en onder welke voorwaarden?



IDA HAISMA

Van oudsher is het Leiden Bio Science Park een research-georiënteerd science park (en inmiddels een innovatie district) waar zowel de onderzoeksafdelingen van de universiteit, hogeschool als bedrijven gevestigd zijn. Als deze researchafdelingen gebruik kunnen maken van meer (en elkaars) gegevens, dan geeft dat een enorme boost aan innovatie, omdat je eerder kan achterhalen wat het effect van bijvoorbeeld een nieuw medicijn of een andere innovatie is. Ik vermoed dat de “Valley of Death” dan ook minder diep wordt, dat innovatoren sneller door kunnen en dat het makkelijker wordt om aandeelhouders te overtuigen van het effect van jouw innovatie. De tijdswinst die dit oplevert om innovaties sneller bij patiënten te krijgen is ontzettend waardevol.



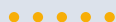
VOOR DE ONDERZOEKER



SEBASTIAAN KNIJNENBURG

We houden ons nu bezig met de aanlevering en het ontsluiten van onderzoeksdata voor hergebruik, maar hergebruiken deze data nu zelf niet. Dit is namelijk geen onderdeel van de overeenkomsten die wij hebben gesloten met opdrachtgevers. Dit wil niet zeggen dat we er in de toekomst geen gebruik van zouden willen maken. Het meest voor de hand liggende voorbeeld is om met behulp van geanonimiseerde gegevens betere machine-learning/AI modellen kunnen

trainen om de kwaliteit van ons platform, en daarmee de kwaliteit van onderzoek, te verbeteren. Daarnaast zou er een grote efficiëntie- en kwaliteitsslag gemaakt kunnen worden als we binnen ons platform de mogelijkheid zouden kunnen aanbieden om direct data-bronnen aan te kunnen spreken, voor het verrijken van onderzoeksdatasets, of om bijvoorbeeld te kijken of jouw onderzoekssteekproef representatief is voor de hele populatie. Het integreren van deze functionaliteiten zou van grote meerwaarde zijn voor de kwaliteit van het onderzoek in Nederland.



MICHAEL DE NERÉE TOT BABBERICH

Medscio is opgericht door zorgverleners en heeft momenteel geen belang bij specifieke data. Wij vervullen een faciliterende rol. Onze focus ligt op het ondersteunen en versnellen van zorginstellingen bij het creëren van 'eenheid van taal' (semantische interoperabiliteit, o.a. door te standaardiseren naar LOINC en SNOMED en te voorzien van de juiste relevante metadata). Hierdoor genereren we kwalitatief hoogwaardige, gestandaardiseerde, herbruikbare en makkelijk uitwisselbare data, wat zorginstellingen helpt om de data beter te benutten voor onderzoek, innovatie en zorg. Niet alleen de samenwerking tussen zorginstellingen onderling op het gebied van data wordt hiermee een stuk makkelijker, maar het maakt ook samenwerking met innovatieve startups en bedrijven mogelijk. Hierdoor kan veel meer gebruik gemaakt worden van elkaars expertise en ideeën.



VOOR PRODUCT- ONTWIKKELING EN ZORGINNOVATIE



INEZ DE GREEF

Met de opkomst van “personalised medicine” (de behandeling van een patiënt toespitsen op basis van zijn/haar unieke kenmerken) wordt het van cruciaal belang om grondig inzicht te krijgen in hoe specifieke geneesmiddelen, doseringen en combinaties daarvan individuele patiënten beïnvloeden. Een gebrek aan nauwkeurig geregistreerde data beperken ons in de behandeling van de huidige patiënt, maar ook in de behandeling van toekomstige patiënten. Een verbeterde registratie kan niet alleen de belasting voor de patiënt verminderen, maar ook kosten besparen bij de ontwikkeling van nieuwe therapieën.

Bovendien kan dit de aantrekkelijkheid van Nederland voor innovatieve bedrijven vergroten, wat mogelijk resulteert in een toename van klinische studies in het land. Dit zou Nederland kunnen positioneren als een belangrijk centrum voor de ontdekking en ontwikkeling van nieuwe therapieën.



IRENE VAN DUIJVENDIJK

Toegang tot gezondheidsdata zou voor het bedrijfsleven kunnen betekenen dat er veel sneller innovaties naar de markt gebracht kunnen worden, dat er sneller het noodzakelijke bewijs verzameld kan worden en daarmee tijds-winst behaald wordt en kosten verlaagd. Daarnaast draagt toegang tot gezondheidsdata bij aan snellere klinische besluitvorming en een grotere mogelijkheid tot het inzetten van beslissingsondersteunende tools. Wat ten goede komt aan de zorg die de patiënt ontvangt. Toegang tot gezondheidsdata hoeft niet te betekenen dat privacy geschonden wordt. Zolang aan alle voorwaarden wordt voldaan en de huidige wet- en regelgeving in acht wordt genomen om data te hergebruiken, biedt het juist veel kansen. De nadruk ligt zo vaak op privacy en minder op verbetering van zorg door deze data. Terwijl die verbeteringen wel degelijk mogelijk zijn door data op de juiste manier

in te zetten. Goede diagnostiek is bijvoorbeeld essentieel om een juist beeld te krijgen van wat er bij de patiënt aan de hand is en de juiste diagnose te stellen. Om met alle data uit verschillende bronnen (denk aan EPD, PGO, LIS, beelden, wetenschappelijke onderzoek data) tot een goede diagnose te komen, binnen de beperkte tijd en vervolgens tot een goede behandelbeslissing te komen, zijn beslissingsondersteunende tools van grote waarde. Om die optimaal in te kunnen zetten is toegang tot gestructureerde data essentieel. Denk bijvoorbeeld aan de inzet van slimme algoritmes gedurende het diagnostische proces, waardoor sneller en minder belastend voor de patiënt, bij wordt gedragen aan het stellen van een diagnose. Dus, onder de juiste voorwaarden, toegang hebben tot gezondheidsgegevens over alle Nederlandse burgers, liever nog op internationale schaal, biedt zeker veel kansen.



JEROEN MAAS

Er zijn nu veel studies die lange doorlooptijden hebben of zelfs helemaal niet gedaan worden, omdat ze te duur zijn en/of te lang duren. Zo testen we niet voor medicijn interferentie en kunnen we eigenlijk niet goed kwantitatief berekenen wat preventie oplevert. Terwijl de data hiervoor al bestaan!

In de toekomst zijn die data - als altijd: onder geldende voorwaarden, en voor specifieke gebruikers- ook bruikbaar. Door beter gebruik van de enorme hoeveelheid data die er al zijn, en die dus geen nieuwe langdurige studies vereisen, kunnen we de cyclus van “zorg van vandaag via wetenschappelijk onderzoek met data naar zorg van morgen” verkorten. Daarmee versnellen we innovaties in de zorg en de ontwikkeling van medische technologie, en verbeteren we patiëntenzorg. Breder leggen we hiermee het fundament van een zelflerend zorgsysteem, waarbij erva-



ringen van vandaag snel gebruikt worden voor betere zorg voor morgen. Het hergebruik van medische data is simpelweg essentieel om nieuwe toepassingen te ontwikkelen voor steeds meer gepersonaliseerde geneeskunde - en om eindelijk eens goed in te gaan zetten op preventie.

VOORBEELD UIT DE PRAKTIJK

Zelf monitoring

Thuismetingen zijn voor patiënten van belang omdat dit patiënten, maar ook zorgverleners veel tijd scheelt. Het stelt patiënten nog steeds in staat om samen met zorgverleners aan hun gezondheid te werken, maar dan eenvoudig vanuit huis.

Dit zorgt ervoor dat 75% op consulten wordt bespaard. Door het ontwikkelen van een platform waar deze data ingevoerd kunnen worden en visueel weergegeven kunnen worden door bijvoorbeeld grafieken en diagrammen, kunnen patiënten makkelijker hun gezondheid zelf bewaken. Het helpt patiënten bij het monitoren van hun gezondheid, bijvoorbeeld door glucosewaarden continu te volgen en actie te ondernemen op basis van die gegevens. De koppeling

met een platform geeft inzicht aan zowel patiënten en zorgverleners. Het bijkomend grote voordeel is dat zorgverleners over real-time data beschikken. Door het kijken naar alle ingevoerde data worden symptomen vaak vroegtijdig herkend. Hierdoor kan eerder en effectiever ingegrepen worden, wat leidt tot betere zorg. Zo'n dergelijk platform kan toegepast worden in diverse gebieden zoals het ziekenhuis, de huisarts of netwerkzorg.

De experts van de IAC dromen van een transformatief landschap om het potentieel van hergebruik van gezondheidsgegevens te benutten. Zij zien een toekomst waarin klinische gegevens naadloos worden geïntegreerd met informatie over levensstijl, waardoor een holistisch beeld van de individuele gezondheid ontstaat. Door deze diverse gegevensbronnen met elkaar te verbinden, krijgen we een dieper inzicht in de complexiteit van ziekten, de effectiviteit van behandelingen en preventieve maatregelen. Gepersonaliseerde geneeskunde en een lerend zorgsysteem worden werkelijkheid. Bovendien stimuleert deze geïntegreerde infrastructuur voor gezondheidsgegevens innovatie, wat leidt tot betere producten en diensten en uiteindelijk tot betere gezondheidsresultaten voor burgers en patiënten. Dit kan alleen als we samenwerking omarmen, dan loopt Nederland voorop in een gezondere, meer verbonden toekomst.





