

Unieke samenwerking tussen kanker- en neurowetenschappers

Interview met Geert Kazemier



zie pagina 6

Innovaties nog beter op de zorg laten aansluiten door vroege *health technology assessment*

Interview met Janneke Grutters



zie pagina 13

22^e Bossche Mamma Congres



zie pagina 21

Sonja Zweegman ontvangt de Brian G.M. Durie Outstanding Achievement Award



zie pagina 30

EUROPEAN HEALTH DATA SPACE (EHDS)

De Nederlandse zorg klaarstomen voor de EHDS

DRS. FRANK VAN WIJCK | WETENSCHAPSJOURNALIST

De European Health Data Space (EHDS) is sinds 12 maart van kracht. De implementatie ervan moet uiterlijk in 2031 zijn afgerond. Nederland werkt nu gefaseerd aan de integratie van nationale infrastructuursystemen, zoals het Landelijk Dekkend Netwerk, met de Europese standaarden die in de EHDS gelden. Wat gaat dit voor Nederland – en ook voor de oncologie – betekenen? Hierover spreken mr. drs. Leone Flikweert (Health-RI), Dirk Schraven, MSc (raad van bestuur Erasmus MC en bestuurder Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), dr. Iris Verberk (internist-nefroloog Maastricht Ziekenhuis en bestuurslid Federatie Medisch Specialisten, met portefeuille Informatiebeleid) en Gijs Lunenburg, MSc (belangenbehartiger passende diagnostiek en behandelingen Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties).

Het doel van de EHDS is veilige, gestandaardiseerde en grensoverschrijdende uitwisseling van gezondheidsgegevens te bevorderen. Waarvoor de zorgverlening verbetert, de regie van de burger versterkt, en onderzoek, innovatie en beleidsvorming wordt ondersteund. Twee partijen spelen voor Nederland een be-

langrijke rol om dit te realiseren: Health-RI en CumuluZ. Health-RI heeft als missie het verbeteren van de gezondheid van burgers en patiënten door hergebruik van gezondheids- en life-sciencesdata met een geïntegreerde data-infrastructuur voor datagedreven onderzoek, beleid en innovatie. “De rol die daar in relatie



Leone Flikweert

(foto: © Tijs Rooimans)

tot de EHDS uit voortvloeit is het regelen van de rechten en plichten op het gebied van secundair datagebruik”, zegt Leone Flikweert. “De opt-out die burgers kunnen gebruiken als ze over hen vastgelegde data niet willen delen

“ In theorie kunnen ook patiënten onderzoek gaan doen, bijvoorbeeld als het om zeldzame vormen van kanker gaat ”

LEONE FLIKWEERT

voor secundair gebruik is daarin een belangrijk aandachtspunt. Een tweede is het regelen van de specifieke waarborgen voor datagebruikers. Iedereen die wetenschappelijk onderzoek doet, krijgt het recht om data op te vragen.

Beperking is op dit moment nog wel dat het alleen voor primair datagebruik toegestaan is om het BSN-nummer te gebruiken voor koppelingen van datasets. Voor secundair gebruik mag dit niet. Vanuit het veld bestaat een grote behoefte om dit – gepseudonimiseerd – wel te kunnen doen. We zijn daarover ook in overleg met het ministerie van VWS, maar het vergt een wetwijziging. Hoe dan ook, het gebruik van data voor onderzoek kan echt een vlucht gaan nemen. In theorie kunnen ook patiënten onderzoek gaan doen, bijvoorbeeld als het om zeldzame vormen van kanker gaat. We weten nog niet of dit gaat gebeuren, maar die mogelijkheid komt er met de EHDS wel.”

Dit vergt een veilig en transparant systeem voor het opvragen en uitgeven van data. Dit moet de Health Data Access Body (HDAB) worden,

LEES VERDER OP PAGINA 2



Dirk Schraven

(foto: © Anne Kaere Fotografie)

Colofon

Oncologie Up-to-date verschijnt zesmaal per jaar en wordt via controlled circulation kosteloos aangeboden aan medisch en verpleegkundig specialisten, physician assistants en arts-assistenten die bij de behandeling van kanker betrokken zijn, zoals anesthesisten, chirurgen, dermatologen, gastro-enterologen, gynaecologen, hematologen, internisten, kinderartsen, KNO-artsen, longartsen, nucleair geneeskundigen, pathologen, radiotherapeuten, urologen en ziekenhuisapothekers.

Oncologie Up-to-date is een medisch wetenschappelijk nieuwsblad. Het doel van het nieuwsblad is medisch en verpleegkundig specialisten, en geïnteresseerden op de hoogte te brengen van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van onderzoek naar kanker.

Oncologie Up-to-date is gedrukt op het natuурpapier BalancePure®Offset en is FSC-gecertificeerd, draagt het EU eco-label en is verouderingsbestendig volgens ISO 9706.

Redactieraad

- Prof. dr. M. Verheij**, radiotherapeut-oncoloog, Nijmegen, voorzitter redactieraad
Prof. dr. I. Desar, internist-oncoloog, Nijmegen
Prof. dr. J. Fütterer, interventieradioloog, Nijmegen
Prof. dr. L.F. de Geus-Oei, nucleair geneeskundige, Leiden
Prof. dr. K. Grünberg, patholoog, Nijmegen
Prof. dr. J.A. van der Hage, oncologisch chirurg, Leiden
Prof. dr. ir. J.J.M. van der Hoeven, internist-oncoloog
Prof. dr. A. Jager, internist-oncoloog, Rotterdam
Prof. dr. V.E.P.P. Lemmens, epidemioloog, Maastricht
Prof. dr. A.A. van de Loosdrecht, internist-hematoloog, Amsterdam
Dr. J.H. Maduro, radiotherapeut-oncoloog, Groningen
Prof. dr. M. van Noesel, kinderoncoloog, Utrecht
L.W.J. Oosthoek, MSc, physician assistant, Eindhoven
Dr. T.M. de Reijke, uroloog, Amsterdam
Prof. dr. E.F. Smit, longarts, Leiden
Prof. dr. V.M.C.W. Spaander, MDL-arts, Rotterdam
Dr. T.G. Steenbruggen, aios Interne geneeskunde, Nieuwegein
S. Verhage, MANP, verpleegkundig specialist, Den Bosch
Prof. dr. R.P. Zweemer, gynaecoloog-oncoloog, Utrecht

Aan dit nummer werkten mee:

M. van den Brink, J. Cohen, M. Dooper, C. Foeken, B. Hagenaars, J.W. Houweling, A. Kaere, E. de Klerck, J. van Kooten, M. de Leeuw, A. Molegraaf, E. Morren, NFP Photography, E. Oldeman, T. Rooimans, S. Spoor, A. Taal, M. Ton, D. de Veld, T. van Venrooij, B. Verhees, B. Versteeg, R. van der Voort, F. van Wijck

Uitgever en redactie

Uitgeverij Jaap
Postbus 60334, 1320 AJ Almere
Website: www.oncologie.nu
E-mail: liasmit@uitgeverij-jaap.nl
LinkedIn: [Oncologie.nu](https://www.linkedin.com/company/oncologie-nu)
Tel.: 06 - 14 63 76 09

Advertenties

Uitgeverij Jaap
E-mail: tomsmiit@uitgeverij-jaap.nl
Tel.: 06 - 43 15 68 31

Abonnementen

Abonnementen voor Nederland en België:
€ 59,50 per jaar, exclusief 9% btw (van toepassing op bedrijven en medisch specialisten die niet in aanmerking komen voor kosteloze toezending).
Kosten losse nummers op aanvraag.

Copyright

© Uitgeverij Jaap, Almere.
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt of overgenomen worden door middel van druk, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Aansprakelijkheid

Redactie en uitgever zijn niet aansprakelijk voor de inhoud van de onder auteursnaam opgenomen artikelen of van de advertenties.

Toezending en adreswijzigingen

Uw gegevens zijn afkomstig van IQVIA. Voor meer informatie of indien u er geen prijs op stelt in de toekomst mailingen van Uitgeverij Jaap te ontvangen, kunt u contact opnemen met IQVIA, Postbus 23595, 1100 EB Amsterdam Zuidoost, afdeling Data Maintenance, via nl.onekey@iqvia.com of via telefoonnummer 035 69 55 355. Het IQVIA's privacybeleid is te raadplegen via www.iqvia.com/about-us/privacy

Oplage: 4.500 ex.
ISSN-nummer: 1879-8829
Vormgeving: Artee Grafische Vormgeving
Drukwerk: Wilco Boeken en Tijdschriften, Amersfoort

 Volg ons via LinkedIn **Oncologie.nu**

Voorwoord

Met de *European Health Data Space* krijgen we de komende jaren allemaal te maken. In maart jl. is deze Europese wet aangenomen. Alle landen van de EU zullen er in 2031 aan moeten voldoen. De wet stelt regels aan het verzamelen, uitgeven en analyseren van gegevens uit de patiëntenzorg. Dit zal ingrijpende gevolgen hebben, niet alleen voor onderzoekers, maar ook voor de medisch specialisten en ziekenhuizen die de data voor secundair gebruik, deels verplicht, moeten aanleveren. Organisaties die een belangrijke rol gaan spelen bij de implementatie van de wet komen in het openingsartikel aan het woord.

Binnen de oncologie is er veel aandacht voor de escalatie. Prof. dr. Jurgen Fütterer pleitte in zijn oratie voor minder invasieve behandelingen voor patiënten. Prof. dr. Hans Tanis en prof. dr. Jurriaan Tuynman, beiden oncologisch chirurg met een groot multidisciplinair hart, zien de toenemende rol van systemische behandelingen bij patiënten met een colorectaal carcinoom. Toch moeten er patiënten geopereerd worden en de operaties die overblijven zijn misschien wel minder gemakkelijk. Voor de keuze van de juiste systemische behande-

ling voor een patiënt is moleculaire diagnostiek onmisbaar. Het UMC Utrecht zet sinds kort bij alle patiënten met een solide tumor een brede moleculaire test in. Dr. Wendy de Leng, hoofd van de afdeling Moleculaire Diagnostiek, licht deze belangrijke stap voorwaarts toe. Maar als het aan mij ligt, mag er nog een tandje bij: *whole genome sequencing* (WGS) voor alle patiënten die een behandeling bij een gemetastaseerde maligniteit kunnen en willen ondergaan. WGS kan net wat meer informatie geven over belangrijke targets voor therapie, de erfelijke aanleg voor kanker en eventuele genetische afwijkingen waarbij een aanpassing van de dosering van geneesmiddelen gewenst is. Op allerlei manieren wordt geprobeerd iedere patiënt de meest geschikte behandeling met medicijnen te geven. Uroloog dr. Richard Meijer uit het UMC Utrecht legt uit hoe er uit de urine van patiënten met blaaskanker urinoïden gekweekt kunnen worden. Hiermee kan de gevoeligheid van de tumorcellen voor medicijnen getest worden, en waarschijnlijk komt die overeen met hoe de patiënt zal reageren. Een interessante ontwikkeling.

In *Congres Up-to-date* komen belangrijke ontwikke-



(foto: © Jeroen van Kooten)

lingen aan bod die werden gepresenteerd tijdens de 2025 ASCO Annual Meeting en het EHA2025 Congress. Een opvallende: de CO.21/CHALLENGE-studie. Deze laat zien dat patiënten die een intensief bewegingsprogramma hebben gevolgd na operatie en adjuvante chemotherapie voor darmkanker, een aanzienlijk lager risico hebben op een recidief of overlijden aan hun ziekte. De resultaten zijn ook al gepubliceerd in *The New England Journal of Medicine*. De moeite waard om te implementeren.

Veel leesplezier.

Koos van der Hoeven, internist-oncoloog

EUROPEAN HEALTH DATA SPACE (EHDS)

Het ministerie van VWS heeft CumuluZ – dat vanuit de zorgpartijen is opgezet om databeschikbaarheid voor de zorg beter te regelen – aangewezen als een van de uitvoeringsorganisaties van de architectuur voor het LDN. “We

“ Net als de meeste burgers weet ook het merendeel van de zorgprofessionals nog weinig over de EHDS ”

IRIS VERBERK

ontwikkelen en testen nu de generieke functies van het LDN”, zegt Dirk Schraven, een van de betrokken bestuurders bij CumuluZ. “We sturen op zoveel mogelijk hergebruik van al bestaande functionaliteiten. Hierbij prioriteren we op basis van transmurale *use cases* waaraan het meest behoefte is bij patiënten en professio-

VERVOLG PAGINA 1

die de EHDS voor elke lidstaat verplicht stelt. Deze HDAB is een nationale autoriteit, verantwoordelijk voor het reguleren en faciliteren van veilige toegang tot en gebruik van gezondheidsgegevens voor secundair gebruik. Flikweert: “Er moet een nationale metadatacatalogus komen van de databronnen die daarin beschikbaar worden gesteld en er moeten waarborgen worden vastgesteld waaronder aanvragers die data in een beveiligde omgeving tot hun beschikking krijgen.” Hiervoor is – in december 2023 – het project HDAB-NL van start gegaan. “De EHDS is een goede drijfveer om hierin stappen te zetten. Iedereen erkent nu dat databeschikbaarheid belangrijk is voor onderzoek en innovatie.”

Vorbereidingen

Het ministerie van VWS moet bepalen welke partij de HDAB wordt. Ondertussen zijn de voorbereidingen in volle gang om te zorgen dat de data die zich in de diverse bronsystemen bevinden op een effectieve manier beschikbaar worden gesteld voor secundair gebruik. “Sa-

“ Vanuit het perspectief van mensen met kanker zien we een grote waarde van het delen van data ”

GIJS LUNENBORG

menwerking met CumuluZ is hierbij voor ons heel belangrijk”, zegt Flikweert. Dit heeft te maken met het Landelijk Dekkend Netwerk (LDN), dat essentieel is voor de HDAB. Dit LDN is de technische en organisatorische ruggengraat die gegevensuitwisseling en databeschikbaarheid mogelijk maakt voor primair en secundair gebruik.



Iris Verberk

(foto: © Jan Willem Houweling)

EUROPEAN HEALTH DATA SPACE (EHDS)



Gijs Lunenburg

(foto: © Anne Molegraaf)

data nodig, die nu nog vaak ontbreken. De toepassing van *large language models* (een vorm van AI ontworpen om taal te begrijpen en te genereren) kan hierbij gaan helpen. We willen als FMS – met de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra – versnelling geven aan de ontwikkeling van spraakgestuurd rapporteren, waarbij data ook gestructureerd worden vastgelegd.”

Toegang tot data

De EHDS vereist dat burgers in een gestandaardiseerd Europees formaat toegang krijgen tot elektronische gezondheidsdossiers, zodat ze hun gegevens kunnen inzien en kunnen delen met zorgverleners. “We doen nu in de regio Rotterdam ervaring op met de Digizorg-app op een soort prototype van CumuluZ”,

“We doen nu in de regio Rotterdam ervaring op met de Digizorg-app op een soort prototype van CumuluZ”

DIRK SCHRAVEN

vertelt Schraven. “De patiënt heeft hiermee inzicht in zijn medische gegevens en kan die delen met zijn arts. We onderzoeken of dit toegevoegde waarde heeft voor de databeschikbaarheid in de regio. Er is veel belangstelling voor vanuit andere regio’s.” Wel is die belangstelling er vooralsnog vooral van professionele partijen. Burgers hebben nog geen idee wat de EHDS is of voor hen gaat betekenen. “Patiënten moeten meedenken in de ontwikkeling van het systeem, zodat het voor iedereen passend is”, zegt Lunenburg. “Zorgdata delen is essentieel om de kankerzorg optimaal te blijven doorontwikkelen. Patiënten vinden dit belangrijk, voor zichzelf en voor patiënten in de toekomst, weten we uit een uitvraag. Vanuit het perspectief van mensen met kanker zien we een grote waarde van het delen van data, primair voor de patiëntenzorg en secundair voor onderzoek en innovatie. Patiënten realiseren zich dit ook, ze staan hier positief tegenover. Hierbij is het belangrijk dat patiënten meedenken over welke data worden

gedeeld, met wie, met welk doel en hoe. Er is heel veel kennis nodig, zeker als het om zeldzame vormen van kanker gaat.” Via www.gegevensverbeterenlevens.nl is al publieksinformatie beschikbaar over het hergebruik van gezondheidsgegevens. “Er komt ook een campagne van VWS waaraan Health-RI meewerkt”, zegt Flikweert.

Grote veranderingen

Net als de meeste burgers weet ook het merendeel van de zorgprofessionals nog weinig over de EHDS, stelt Verberk. “Het is belangrijk dat dit helder wordt, want er gaat echt veel veranderen voor ze”, zegt ze. “In de eerste plaats wordt de databeschikbaarheid voor patiënten veel beter, ook als ze in het buitenland zijn. In de tweede plaats stelt de EHDS dat data – zowel uit Nederland als uit de rest van Europa – beschikbaar moeten zijn voor wetenschappelijk onderzoek, wat een enorme boost kan geven aan innovatie. Ook stelt de EHDS eisen aan het elektronisch patiëntendossier, waaronder eisen aan gebruiksvriendelijkheid.” Een ander belangrijk aspect is dat de EHDS uitgaat van de opt-out die Flikweert al noemde voor zowel primair als secundair gebruik. Burgers kunnen hiermee afzien van het recht gezondheidsgegevens te delen, in plaats van hiervoor – bij een opt-in – toestemming te moeten geven. Naar verwachting zal de databeschikbaarheid hiermee toenemen. “Veel mensen, waaronder kwetsbare en ouderen, geven nu geen toestemming, niet omdat ze niet willen, maar omdat ze het niet kunnen of niet weten hoe het moet”, aldus Verberk. Lunenburg voegt toe: “In uitvraag die wij hebben gedaan blijkt onze achterban hierover redelijk positief te zijn. Dat is in lijn met hoe positief ze staan tegenover het delen van data. Maar de groep die niet positief tegenover de opt-out staat moet wel serieus worden genomen.” Communicatie is dan ook een belangrijk aandachtspunt. Daarnaast moet worden gekeken of de online toestemmingsvoorziening Mitz ook toepasbaar is voor de opt-out. “Hiervoor loopt nu een pilot”, zegt Flikweert. “Het liefst wil je dat burgers kunnen zien welke wetenschappelijke onderzoeken worden gedaan. Dan begrijpen ze beter waarom onderzoek en kwaliteitsregistratie nodig zijn. Dat zou goed zijn voor de zorg en wetenschap.” ■

Column

Dat(a) is zorgelijk

Data. Ik heb er zo langzamerhand een haat-liefdeverhouding mee. Laat ik beginnen met de liefde. Data kan ons helpen samen sneller te leren. Ik zie veel nog niet benut potentieel in data. De meeste zorgverleners zien data ergens op een schaal van verplicht corvee tot strontirritante onderbreking van het echte werk. En dat begrijp ik. Je bent als zorgverlener niet je werk gaan doen om Excel-bestanden te vullen. Bovendien zie je zelden tot nooit iets terug van de inzichten die uit jouw datawerk naar boven komen. De resultaten verschijnen in (management-)rapportages die op de grote hoop belanden. Dat kan anders, door data niet als afgezonderd corvee maar als integraal onderdeel van een leer- en verbetercultuur in te richten. Leren vereist feedback-loops: jij ziet altijd iets terug van jouw datawerk, kunt op basis van verkregen inzichten een ander gesprek voeren en wellicht iets verbeteren aan jouw manier van werken. Ik ben een groot voorstander van deze aanpak, die ik ‘datagedragen leren’ noem.

Dan de andere kant, waarin data als wondermiddel wordt gezien. Evangelisten vertellen ons dat we met meer data betere algoritmes kunnen ontwikkelen die vervolgens efficiëntiewinst opleveren. Of deze algoritmes, zoals het *buzzword* AI, in de praktijk daadwerkelijk tot verbeteringen leiden is op veel plekken nog de vraag. Toch is de honger naar data enorm en nog lang niet gestild. Iedere zichzelf respecterende leverancier van IT- of consultancydiensten predikt de platformgedachte: breng uw data bijeen en maak de stap naar datagedreven werken. Een term die bij mij enige weerstand oproept. Waarom? Nou, ik ben nog nooit een zorgverlener tegengekomen die datagedreven wil werken. Het beeld *computer says no* doemt dan op. Als je datagedreven werkt, wat blijft er dan nog aan beslisbevoegdheid over bij jou als professional? De computer heeft toch al uitgerekend wat de beste optie is?

“Als je datagedreven werkt, wat blijft er dan nog aan beslisbevoegdheid over bij jou als professional?”

Je blindstaren op data en slimme wiskunde kent een groot risico. Niet in de laatste plaats door alle fouten die gemaakt kunnen worden bij het verzamelen en verwerken van data. Bijvoorbeeld bias: de data waarop je het algoritme traint zijn geen goede afspiegeling van de populatie waarop je het algoritme toepast. Hieronder ligt een grotere zorg van mij: het geloof in maakbaarheid. Denken dat data antwoorden herbergt in plaats van nieuwe vragen opwerpt ondermijnt ons vermogen tot kritisch nadenken. Daarmee erodeert de voedingsbodem voor een lerend systeem. Dat(a) is zorgelijk.

Egge van der Poel

onafhankelijk adviseur, toezichthouder en docent

