

STEUN UIT NATIONAAL GROEIFONDS GOED VOOR PERSONAL MEDICINE EN ARTIFICIAL INTELLIGENCE

Eén loket voor alle medische onderzoeksdata

De hoeveelheid data in de zorg stijgt, maar al die gegevens zijn onvoldoende toegankelijk voor onderzoek en innovatie. Daar komt verandering in dankzij steun uit het Nationaal Groeifonds.

Het demissionaire kabinet trekt met het 'Nationaal Groeifonds' de komende vijf jaar 20 miljard euro uit voor investeringen die bijdragen aan economische groei. Vorige week werd bekend dat het voorzichtig van start gaat: 646 miljoen euro gaat naar zeven projecten op het gebied van onder andere kunstmatige intelligentie, groene waterstof en digitaal onderwijs. Enigszins onderbelicht bleef dat ook de gezondheidszorg mee profiteert. De onafhankelijke adviescommissie die alle voorgestelde initiatieven beoordeelt op 'het effect op het verdienvermogen van de economie, leefbaarheid en uitvoerbaarheid', reserveerde 56 miljoen euro voor de ontwikkeling van regeneratieve gezondheidszorg, zoals gentherapie en (stam)celtherapie, door RegMed XB (*Regenerative Medicine Crossing Borders*), waarin onder meer wetenschappers, gezondheidsfondsen (zoals de Nierstichting), bedrijven en overheden samenwerken.

Versnipperd beheer

69 miljoen euro gaat naar Health-RI, een non-profitstichting die een belangrijk probleem wil tackelen: het feit namelijk dat de hoeveelheid data in de zorg enerzijds enorm groeit, maar dat anderzijds al die gegevens vaak onvoldoende toegankelijk zijn voor onderzoek en innovatie. Grote datasets worden te versnipperd beheerd door tal van zorg- en wetenschapsorganisaties. Een geïntegreerde benadering is daarom hard nodig. Als we gegevens en materialen zoals DNA, bloed-, urine- en weefselmonsters, MRI's en andere medische patiëntgegevens van miljoenen Nederlanders veilig kunnen opslaan – en de privacy en zeggenschap daarover kunnen waarborgen – dan kunnen we preciezer en zelfs op termijn per patiënt bepalen welke behandeling en dosering het beste resultaat geeft. Bovendien is een dergelijk infrastructuur een

voorwaarde om de vruchten te kunnen plukken van kunstmatige intelligentie (AI). Het plan is dat Health-RI daarin gaat voorzien, met verschillende partners, waaronder de umc's. Een recent voorbeeld van de mogelijkheden die dat biedt, is de realtimecatalogus waarbij samenwerkende ziekenhuizen inzicht geven in data-, beeld- en monsterverzamelingen van Nederlandse covid-19-patiënten die beschikbaar zijn voor onderzoek.

Geoliede machine

Gerrit Meijer is chief scientific officer van Health-RI en hoogleraar oncologische pathologie (NKI, UMC Utrecht). Hij begint zijn uitleg over het hoe en waarom van Health-RI met een voorbeeld: 'Hoe komt het dat we voor de behandeling van kanker over tal van nieuwe geneesmiddelen beschikken, de zogeheten *targeted therapies*? Doordat we studies van hoge kwaliteit kunnen uitvoeren met een hoge kwaliteit van evidence. En dat is dan weer dankzij de

'Je hebt voor onderzoek niet meer genoeg aan je "eigen" data'

geoliede machine van de *clinical research*-organisaties die data-management en logistiek heel goed regelen. EMA en FDA houden vervolgens de resultaten daarvan scherp in de gaten. Vergelijk dat nu eens met het biomarkeronderzoek in de diagnostiek, bijvoorbeeld op mijn terrein, dat van de pathologie. Daar ontbreekt dat bouwwerk. En daardoor blijft het ontwikkelen van diagnostiek achter. Met Health-RI willen we het daarvoor noodzakelijke observationele onderzoek kwalitatief verbeteren, en grootschaliger en efficiënter opzetten. Door data te integreren, zoals het bij elkaar brengen van klinische uitkomstdata met beelddata en data over genomics.'

Barrières wegnemen

Ook de voortgang van de medische kennis maakt zo'n datastructuur noodzakelijk. 'Neem een ziekte als longkanker. Tien jaar geleden kenden we slechts twee subtypes. Wilde je daar onderzoek naar doen, dan had je aan de patiëntenpopulatie uit je eigen ziekenhuis vaak al voldoende. Nu kennen we wel tien subtypes. Dat betekent dat je voor onderzoek niet genoeg hebt aan je "eigen" data. Andere data zijn er wel, maar vaak moeilijk toegankelijk. Die barrières willen we met de nieuwe infrastructuur wegnemen; we willen het onderzoekers gemakkelijker maken. Weer een voorbeeld: zowel PALGA, als de Nederlandse Kankerregistratie en de Hartwig Medical Foundation beschikken over medische data van kankerpatiënten. Heb je een onderzoeksvraag en wil je daarvoor gebruikmaken van deze data dan moet je dus langs drie loketten en krijg je drie bestanden, die je vervolgens zelf op patiëntniveau moet koppelen, waarbij we dan in Nederland ook nog niet gebruik kunnen maken van een gepseudonimiseerd burgerservicenummer. Straks moet het zo zijn dat je als onderzoeker je vraag stelt bij één loket en daar één, al gekoppeld, databestand terugkrijgt waarmee je direct aan de slag kunt. Genereert dat onderzoek vervolgens nieuwe data dan moeten die op eenzelfde manier worden

toegevoegd aan het systeem. Bij dat ene loket moet je bovendien ook terecht kunnen voor vragen over juridische en ethische kwesties.'

Afspraken

Het is daarmee wel duidelijk dat deze data-integratie niet uitsluitend een kwestie is van het toepassen van goede, of zelfs nieuwe ICT. Meijer: 'Integendeel, we kunnen dit bij wijze van spreken ook met de techniek van gisteren. Het gaat er vooral om te komen tot gestandaardiseerde afspraken over het aanleveren van data en tot eenduidige definities van de gebruikte variabelen, we moeten onze processen beter organiseren en vooral ook moeten we ervoor zorgen dat de zeggenschap van de patiënt volgens standaarden wordt geregistreerd en gedocumenteerd. Natuurlijk moet daarbij de privacy en zeggenschap van de patiënt optimaal geborgd zijn. Daarvoor kan het zelfs nodig zijn dat er wetgeving moet worden aangepast. Alle relevante partijen zitten daarom om de tafel bij de realisatie van Health-RI, waaronder ziekenhuizen, patiëntenorganisaties, FMS, VWS, bedrijfsleven, zorgverzekeraars en NFU.'

Een beetje snel

Het moet wel een beetje snel, want Nederland loopt achter. In bijvoorbeeld Duitsland, het Verenigd Koninkrijk, Zwitserland en Zweden is al flink geïnvesteerd in zulke data-infrastructuren, in sommige gevallen met honderden miljoenen euro's subsidie van de diverse overheden. Meijer: 'Nederland behoort nu tot de top van het biomedisch onderzoek, en om daar te blijven moet de infrastructuur op orde zijn.' Daar komt bij dat de Nederlandse Life Sciences & Health-sector een groot economisch potentieel heeft, iets wat de adviescommissie, die de toekenning van investeringen uit het groeifonds beoordeeld heeft, ook onderkent. De verwachting is dat Health-RI over zeven jaar een impact op de Nederlandse economie heeft van maar liefst 1,5 miljard euro per jaar. Meijer legt uit hoe dat kan: 'Onder meer doordat de kwaliteit van de onderzoeksuitkomsten aanzienlijk zal verbeteren. Dat betekent dat we sneller *practice changing evidence* zullen hebben, en dat we dus naar een lerend zorgsysteem gaan: *real time evidence* uit *real world data*. De effectiviteit van diagnostiek en behandeling zal daardoor toenemen; minder mensen zullen een behandeling krijgen die bij hen toch niet zou aanslaan. En vergeet niet: er zit ook een hoop bedrijvigheid omheen. Ik geef nog maar een keer het voorbeeld van het onderzoek naar biomarkers als diagnosticum. Vaak blijft het op dit gebied bij *proof-of-concept*-papers. 99 procent wordt nooit doorontwikkeld. Maar met een goede data-infrastructuur wordt het mogelijk grotere series monsters van bepaalde biomarkers te toetsen door ze te correleren met klinische uitkomstdata. Start-ups en andere biomedische bedrijven kunnen daar hun voordeel mee doen, in een mondiale markt die miljarden euro's groot is en snel groeit.' ■

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.



GETTY IMAGES