SPECIAL R&D

Health-RI: alle gezondheidsgegevens via één loket beschikbaar

One-stop-shopping in DATALAND

Gezondheidsdata zijn vaak enorm versnipperd, waardoor data te weinig worden benut. Het nieuwe initiatief Health-RI wil daar verandering in brengen. De eerste projecten lopen al, de rest wacht op structurele financiering.

Redactie: Els van den Brink, fotografie: Marco Vellinga

Dagelijks zijn zorgverleners en onderzoekers in Nederland bezig om monsters te verzamelen en data te genereren. Het gaat bijvoorbeeld om bloed- en weefselmonsters van patiënten, en gegevens over hun genoom, het verloop van hun ziekte en de werking van medicijnen. Al die data bevatten een schat aan informatie. Er kunnen veel meer vragen beantwoord worden als wat er nu door zorgverleners of onderzoekers aan gegevens verzameld wordt, gecombineerd wordt met andere beschikbare data. Rick van Nuland, programmamanager van Health-RI vanuit Lygature, vertelt: “Onderzoek wordt steeds meer datagedreven. Er zijn bijvoorbeeld steeds meer genomics-, proteomics- en metabolomics-data die gekoppeld kunnen worden aan klinische data om gepersonaliseerde medicijnen te ontwikkelen. Die data zijn er vaak wel, alleen zijn ze erg versnipperd, doordat veel verschillende organisaties met soortgelijke dingen bezig zijn.” Zo zijn er in Nederland al meer dan 250 biobanken en meer dan 200 databanken. Onderzoekers missen vaak het overzicht, waardoor deze databronnen te weinig worden benut. Health-RI wil daar verandering in brengen door een betere data-infrastructuur. Het initiatief wordt daarin gesteund door meer dan 70 belanghebbenden, waaronder ZonMw, NWO, alle UMC’s en universiteiten, meerdere gezondheidsfondsen, verzekeraars en geneesmiddelfabrikanten. De organisatie bestaat al zo’n drie jaar, maar was in eerste instantie vooral een denktank. Het denken mondde in november 2017 uit in een businessplan. In mei 2018 is de tijdelijke stuurgroep vervangen door een klein managementteam dat hier concreet mee aan de slag gaat.

Centraal loket

Een van de eerste projecten van Health-RI is Podium, een aanvraagmodule met track-and-trace mogelijkheid in aanvulling op een catalogus voor alle biobanken en databanken in Nederland. Van Nuland legt uit: “Hiermee heb je nog maar één loket waar je alles op dezelfde manier kunt afnemen. Voorheen moesten onderzoekers voor elke biobank en databank aparte aanvragen

‘Biobank- en databank-aanvragen straks via één standaardformulier op onze website’

André Dekker, hoogleraar Clinical Data Science bij de Universiteit Maastricht:

‘Ik hoop dat Health-RI er uiteindelijk voor zal zorgen dat alle zorgdata beschikbaar komen voor onderzoek’

Rick van Nuland, programmamanager van Health-RI

‘Data zijn er vaak wel, alleen zijn ze erg versnipperd’

'Er zijn geen potjes voor data en infrastructuur'

doen. Straks kan dat via één standaardformulier op onze website. Dat is niet alleen prettiger voor onderzoekers, maar ook voor beheerders. Zij kunnen nu veel eenvoudiger goedkeuring regelen bij hun medisch-ethische commissie." De catalogus met 250 biobanken is al beschikbaar via de website van BBMRI, een samenwerkingsverband van de Nederlandse biobanken (zie: bbmri.nl/podium/). Op dit moment lopen pilots om de eerste biobanken en databanken toe te voegen aan Podium. Dit aantal zal de komende tijd geleidelijk worden uitgebreid.
Een ander project van Health-RI is TraIT (Translation IT, zie: trait.health-ri.nl). TraIT bestaat uit een pakket van diverse online programma's. Hiermee kunnen onderzoekers hun data bewerken en opslaan in de cloud, ondersteund door een centrale professionele servicedesk. TraIT bestaat al langer, maar is nu bij Health-RI ondergebracht. Bijna 4.000 onderzoekers gebruiken het, met name voor multicenter studies.

FAIR play

André Dekker, hoogleraar Clinical Data Science bij de Universiteit Maastricht en klinisch fysicus bij MAASTRO Clinic, was een van de initiatiefnemers van Health-RI. "Ik hoop dat Health-RI er uiteindelijk voor zal zorgen dat alle zorgdata beschikbaar komen voor onderzoek", zegt hij verwachtingsvol. "In ons onderzoek proberen wij met *machine learning* van data te leren, maar op dit moment is het heel lastig om die data te krijgen. We kunnen hooguit financiering krijgen voor losse projecten, waarbij we dan tijdelijk data mogen gebruiken van bepaalde ziekenhuizen, maar zodra een project is afgerond stopt alles en moeten we bij een volgend project weer het hele juridische en technische proces door." Deels gaat het daarbij om juridische belemmeringen, omdat toestemming vereist is om data te gebruiken. Daarnaast zijn er ook technische hindernissen. "Iedereen noteert data op een andere manier. De een noteert het geslacht van patiënten bijvoorbeeld als m/v, terwijl een ander dat doet als male/female. Zulke dingen maken het lastig om data te combineren", vertelt Dekker.

Dekker maakt zich er dan ook sterk voor dat alle zorgdata FAIR wordt gemaakt, oftewel *Findable, Accessible, Interoperable* en *Re-Usable*. Op dit moment is dat bij de meeste data nog niet het geval, waardoor die eigenlijk onbruikbaar zijn voor onderzoek. "FAIR data betekent onder andere dat alle data op dezelfde manier worden gecodeerd en dat bijvoorbeeld het geslacht genoteerd wordt volgens een standaardcode die iedere onderzoeker kan terugzoeken", vertelt Dekker.

Structurele financiering

Health-RI heeft jaarlijks 15 miljoen euro nodig om de ideeën uit het businessplan te kunnen waarmaken. 'Een koopje' stelde Gerrit Meijer, CSO van Health-RI en hoogleraar pathologie in het Antoni van Leeuwenhoek, onlangs in de nieuwsbrief van Onderzoek Nederland. Volgens hem zorgt het initiatief voor een veel beter rendement van de 500 miljoen euro die jaarlijks in Nederland beschikbaar is voor gezondheidsonderzoek. Helaas is de Nederlandse overheid hier nog niet van overtuigd. "Op dit moment zijn er geen wegen om dit soort initiatieven te financieren", verklaart Van Nuland. "Er zijn tal van mogelijkheden om financiering aan te vragen voor onderzoek, en ook voor apparatuur zijn diverse mogelijkheden. Maar er zijn geen potjes voor data en infrastructuur. Daar zijn we nu dus nog over in gesprek met verschillende partijen."

Nederland blijft in dit opzicht achter bij andere Europese landen, geeft Van Nuland aan. "Duitsland heeft al 150 miljoen euro uitgetrokken voor een soortgelijk project, Zwitserland 48 miljoen euro". Hij hoopt dat Nederland snel zal volgen. "Dat is niet alleen belangrijk voor individuele onderzoekers, maar vooral ook voor de BV Nederland. Het is nu eigenlijk een kwestie van kwartiermaken waarbij we in de lucht houden wat er al is. Maar we willen natuurlijk graag een stap verder gaan en onze ambities waarmaken."

DAAR KOMT DE ONDERZOEKSTREIN!

Gezondheidsdata komen niet alleen beschikbaar vanuit onderzoek, maar ook vanuit de gewone zorg, dat zijn verreweg de meeste. In de praktijk doet niet meer dan 3% van de patiënten mee aan een studie. Alleen op studiedata focussen, betekent dat van de overige 97% niks geleerd kan worden. Dat moet anders kunnen, vindt André Dekker, hoogleraar Clinical Data Science bij de Universiteit Maastricht. Hij heeft daarom samen met collega-onderzoekers de Personal Health Train opgezet. Het idee is niet de data naar het onderzoek te brengen, maar het onderzoek naar de data. Elk onderzoek gaat als een treintje langs verschillende ziekenhuizen met een bepaalde vraag, bijvoorbeeld hoeveel patiënten er het afgelopen jaar kanker hebben gekregen. Elk ziekenhuis kan per keer besluiten of ze willen meewerken, waarbij ze in veel gevallen de vraag al kunnen beantwoorden zonder dat ze daarvoor data van individuele patiënten hoeven vrij te geven, belangrijk in het kader van de waarborging van de privacy van patiënten. Dekker heeft al meerdere succesvolle projecten lopen, o.a. binnen een wereldwijd netwerk van kankercentra en een regionaal samenwerkingsverband van ziekenhuizen in Limburg. Met hulp van Health-RI hoopt hij de Personal Health Train nog structureler te kunnen inzetten.