

Individuele zorg, medicijnen en deelbare data

Van onze redactie
Auteur: Petra Lageman



Iedere ziekte is in feite een zeldzame ziekte. Zelfs als het gaat om een ziekte waaraan wereldwijd honderdduizenden mensen lijden, reageert iedereen anders op een geneesmiddel of therapie. Of en hoe iemand reageert, heeft te maken met onder meer de erfelijke aanleg, welke medicijnen in het verleden zijn gebruikt en de ziektegeschiedenis. Weten wat voor iemand werkt, zodat *personalized medicine* kan worden ingezet, vereist het delen van data zodat de specifieke overeenkomsten en verschillen kunnen worden onderzocht.

Om vooraf te kunnen bepalen of een medicijn zal aanslaan, is informatie nodig over de patiënt maar ook over patiënten die al eerder met datzelfde medicijn zijn behandeld. Als de gegevens van die ene patiënt overeenkomen met een grote groep mensen die met succes is behandeld met een bepaald medicijn, dan is het heel waarschijnlijk dat het ook voor de patiënt voor wie het onderzoek is gestart zal werken.

FAIR

Er is wereldwijd intensief overleg gaande tussen wetenschappers en overheden met betrekking tot een optimale opslag van data en het beschikbaar maken daarvan voor hergebruik. Barend Mons, hoogleraar Biosemantiek aan het Leids Universitair Medisch

Centrum, stelt dat data FAIR moeten zijn: *findable, accessible, interoperable* en *reusable* (vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar en herbruikbaar). “Als data op die manier worden opgeslagen, kunnen zij wereldwijd worden gedeeld.” Er zijn al diverse organisaties die werken volgens dit principe. Deze FAIR datastations kunnen, onder strenge voorwaarden, worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden.

Digitaal kluisje

Die informatie op persoonsniveau is ook voor patiënten interessant. Op dit moment heeft nog maar een enkeling zijn of haar DNA laten analyseren. Het is echter niet ondenkbaar dat in de toekomst iedereen een digitaal kluisje heeft met persoonlijke gezondheidsgegevens, vergelijkbaar met bijvoorbeeld de persoonsgegevens op Mijn Overheid. Als die informatie is opgeslagen op een veilige plek die men kan beheeren, bijvoorbeeld via een smartphone, kan men zelf bepalen aan wie deze informatie beschikbaar wordt gesteld om van te leren. Dat kan bijvoorbeeld de behandelend arts zijn zodat die kan bepalen welk medicijn voor elke patiënt de beste behandelingsmogelijkheden biedt.

Persoonlijke gezondheid

Personalized medicine biedt veel mogelijkheden Maar waar het volgens Alain van Gool, hoogleraar

Personalized Healthcare aan Radboudumc, echt om draait is persoonlijke gezondheid. “Je wilt immers gezond blijven zodat je die medicijnen niet nodig hebt.” Weten welke biomarkers je in de gaten moet houden om gezond te blijven is stap één. Stap twee is weten wat voor jou de ideale waarden zijn en hoe veel die mogen veranderen voordat problemen ontstaan. Stap drie is weten wat je kunt doen om in een vroeg stadium op een efficiënte manier die problemen te behandelen, bijvoorbeeld via personalized medicine.

Tools

Die informatie kun je verzamelen met speciale meetinstrumenten. Buiten het laboratorium zijn er inmiddels al heel wat op de markt. Er zijn *wearables, insideables* en *useables*. Aan de hand van de informatie die deze producten geven, kan een levensstijl worden aangepast. Wie te veel weegt voor zijn of haar lengte kan minder en gezonder eten en meer bewegen. Het aantal stappen dat iemand per dag zet, kan vervolgens bijgehouden worden met een stappenteller. Er zijn horloges die de hartslag meten en glucose- en bloeddrukmeters zijn online te koop. Stuk voor stuk kunnen ze bijdragen aan een gezonde levensstijl. “Het is”, zo stelt Van Gool, “nog wel een uitdaging om in dat groeiende aanbod de metingen te doen die voor jou het meest informatief zijn.”

■ ADVERTORIAL

Eigen data beheeren helpt genezen

Geen mens is hetzelfde en geen mens wil in een hokje geplaatst worden. “Persoonlijk advies, persoonlijke medicatie en op de persoon afgestemde monitoring zullen binnen enkele jaren de maatstaf zijn voor de kwaliteit van zorg”, stelt Dirk Jan van der Pol, *thought leader healthcare* bij Ordina. “Dit kan alleen als wij meer waarde halen uit de 250 exabyte – dat zijn ruim 31 miljard dvd’s – aan nu beschikbare zorg- en lifestyledata.”

Ordina heeft een gespecialiseerd team dat zich bezighoudt met data en kennis in de zorg. Dit team helpt klanten bij het realiseren van de randvoorwaarden om te komen tot het beter benutten van data en de overgang naar gepersonaliseerde zorg. “Tegelijkertijd ontwikkelt Ordina toepassingen om die data en kennis zinvol te gebruiken voor het individu. ICT voor mensen.”

Persoonlijke data

Belangrijk uitgangspunt bij het destilleren van kennis uit zorgdata is het organiseren van de gegevens rondom het individu. Op dit moment is het grootste gedeelte van de zorgdata opgeslagen bij de ruim 5.500 zorgaanbieders, laboratoria en onderzoekscentra. Mensen hebben zelf geen inzicht in hun gegevens en weinig invloed op wat er met hun persoonlijke data gebeurt. “Toch is het organiseren van zorgdata rond de persoon en het toestemming geven aan derden om die data te mogen gebruiken, een eerste

voorwaarde om meer waarde uit de zorgdata te halen”, meldt Van der Pol.



Dirk Jan van der Pol

MedMij

Ordina is betrokken bij ‘MedMij’, een samenwerkingsverband van alle partijen in de zorg die het belangrijk vinden dat mensen zelf over hun medische gegevens

kunnen beschikken en deze op een verantwoorde wijze kunnen gebruiken waarbij privacy is gewaarborgd. “De doelstelling van dit initiatief is te komen tot landelijke spelregels waardoor mensen en organisaties gegevens en kennis kunnen uitwisselen. Deze spelregels moeten uiteindelijk drempels verlagen voor gebruikers en de leveranciers van technologische oplossingen.”

Gericht onderzoek

Om waarde te destilleren uit alle zorgdata is een infrastructuur nodig die het mogelijk maakt voor gebruikers om digitaal vragen te stellen over bijvoorbeeld diagnoses, medicatie en behandelresultaten. “Een onderzoeker naar kanker kan bijvoorbeeld vragen stellen over een specifieke genafwijking”, verduidelijkt Van der Pol. “Via een persoonlijke gezondheidsomgeving kan iedereen zelf aangeven wie inzage krijgt in de gegevens. Dit betekent dat de infrastructuur rekening moet houden met deze toestemming bij het opvragen van dit soort gevoelige informatie. De Personal Health Train is een voorbeeld van een systeem dat deze infrastructurele eisen in Nederland kan invullen.” Gebruik van deze nieuwe aanpakken vraagt wel om een mindset van lerend experimenteren.

Humanisering van ICT

Uiteindelijk gaat het vraagstuk niet over de data zelf, maar over wat er met de data

en de gedestilleerde kennis wordt gedaan. “Veel mensen hebben moeite om termen die artsen gebruiken te duiden. Dat maakt het lastig een weloverwogen beslissing te nemen, of om mantelzorgers te informeren over de gezondheidssituatie. Door de inzet van technologie, zoals apps of *virtual reality*, kan ingewikkelde data eenvoudiger hanteerbaar worden voor mensen. Specifieke toepassingen voor specifieke doelgroepen gebaseerd op dezelfde data en kennis brengt gepersonaliseerde zorg dichterbij. Wanneer wij een zorgbehoevende met behulp van virtual reality kunnen laten ervaren wat een chemotherapie inhoudt, is diegene beter in staat vooraf keuzes te maken. Hiermee verhogen wij zowel de kwaliteit van de zorg als de kwaliteit van leven. Deze en andere innovaties zijn alleen mogelijk als partijen in de zorg meer en intensiever samenwerken.”



Meer informatie

Ordina
+31(0)30 663 70 00
www.ordina.nl