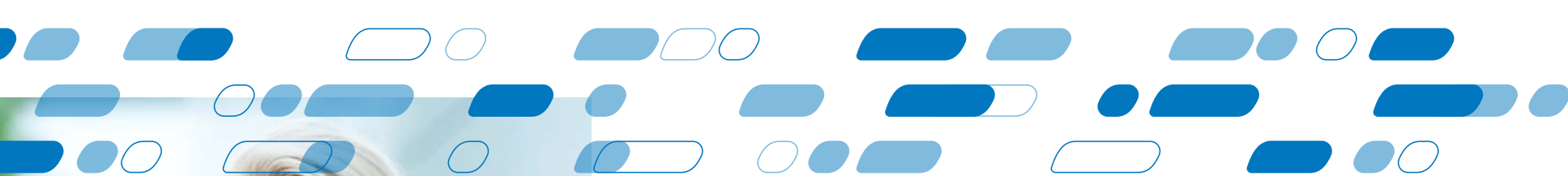




AI IN PHARMA

AMGEN



Data in de zorg: De sleutel tot een gezondere toekomst

“Bij veel zorgdiscussies draait het om goede data.” Deze simpele zin vat perfect samen waarom we deze speciale editie van ons SAMEN magazine hebben samengesteld.

In dit nummer duiken we dieper in de rol die data speelt in de gezondheidszorg. Data is niet slechts een reeks getallen en feiten in verschillende databases; data, en de daaruit voortvloeiende analyses, stellen ons in staat om slimmere beslissingen te nemen, patiënten beter te behandelen en soms zelfs ziekten te voorspellen voordat we ze kunnen zien.

We hebben verhalen en voorbeelden verzameld hoe Amgen, door data, innovaties in de zorg mogelijk maakt. Ontdek hoe een benchmark voor cardiovasculair risicomanagement ziekenhuizen helpt om de kwaliteit van zorg te vergelijken en te verbeteren. Of het werk van Orikami; zij werken aan een digitale biomarker voor longkankerpatiënten, waarmee behandelingen gericht kunnen worden ingezet.

Daarnaast delen we inzichten van Janneke Timmerman van Health-RI en Joep Rijnierse, medische directeur van Amgen en voorzitter van de industry advisory board bij Health-RI, over hoe we de obstakels voor het effectief gebruik van data kunnen wegnemen. Health-RI werkt aan een toekomst waarin gezondheidsdata voor iedereen toegankelijk en waardevol is en Amgen draagt hier graag aan bij.

Maar het SAMEN magazine is meer dan alleen lezen. Het is een oproep tot actie. Laten we samen werken aan deze verschuiving naar een data-gedreven gezondheidszorg en bijdragen aan duurzame zorg voor patiënten in Nederland.

Met vriendelijke groet,
CAROLINA CORREA
General Manager - Amgen Nederland



4 Benchmark voor inzicht in de kwaliteit van CVRM-zorg

3 vragen aan Ronald Vollebregt

7



8 Digitale biomarker om de zorg voor longkankerpatiënten te personaliseren

Het belang van een nationale gezondheidsdata-infrastructuur

11



14 Column: Data is wat ervaring vroeger was

OVER AMGEN

De missie van Amgen is om patiënten te helpen. Elke dag zetten we ons in om het leven van ernstig zieke mensen te verbeteren. Dit doen we door baanbrekend wetenschappelijk onderzoek te verrichten, effectieve geneesmiddelen te ontwikkelen en ons te focussen op het resultaat van de behandeling. Samen met onze partners binnen en buiten de zorg streven we duurzame zorg te leveren. Meer informatie: www.amgen.nl

COLOFON

Dit magazine is de zevende editie van SAMEN. Met dank aan alle geïnterviewden die openhartig en belangeloos hun persoonlijke en professionele ervaringen met ons hebben gedeeld.

Redactie: Frank van Wijck, José Roseboom
Vormgeving: Oranje boven, 's-Hertogenbosch
Uitgave: Amgen, oktober 2023

Benchmark voor inzicht in de kwaliteit van CVRM-zorg

Een benchmark voor cardiovasculair risicomanagement helpt ziekenhuizen om de kwaliteit van hun CVRM-zorg onderling te vergelijken, als basis voor structurele verbetering. Dit begon met drie ziekenhuizen, inmiddels zijn het er vijf die de benchmark gebruiken. Nu is het tijd voor landelijke opschaling.



“De CVRM-benchmark liet zien hoe wij het doen in vergelijking met andere ziekenhuizen”

In het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) zijn wel de gegevens te vinden over de risicofactoren van patiënten met cardiovasculaire problemen. Maar dit geeft geen informatie over hoe de specialisten in een ziekenhuis met die risicofactoren omgaan, of hoe dit zich verhoudt tot de collega's in andere ziekenhuizen. Meet de cardioloog bijvoorbeeld bij alle patiënten die een event hebben gehad het LDL-c (het slechte cholesterol)? “Toen we daarover in gesprek gingen met drie ziekenhuizen, bleek dat de risicofactoren van deze patiënten bij cardiologen vaak onvoldoende gemonitord worden na het eerste event”, vertelt Emma van der Stel, patient access & outcomes manager bij Amgen.

De ziekenhuizen stonden ervoor open om samen met Amgen een CVRM-benchmark te ontwikkelen. Bedoeld om de risicofactoren zoals bijvoorbeeld bloeddruk, BMI, glucose en LDL-c, bij secundaire preventie inzichtelijk te maken. En deze factoren tussen de ziekenhuizen te kunnen vergelijken en te leren hoe ze de zorg verder kunnen verbeteren.

DE EERSTE STAP

Het HagaZiekenhuis was een van de ziekenhuizen die direct aan de start van het project betrokken was. Ronne Mairuhu, internist-vasculaire geneeskunde, vertelt: “Onze eerste reactie was een beetje gereserveerd: waarom kunnen we dit zelf niet? De samenwerking met de farmaceutische industrie ligt toch onder een vergrootglas. Maar soms moet je gewoon een stap durven te zetten. En eerdere projecten die we met Amgen hadden gedaan waren ook positief. Bovendien sprak het onderwerp benchmark me aan. Gegevens inzichtelijk maken en vergelijken kan je helpen de zorg te verbeteren.”

Toen op basis van het eerste concept van de CVRM-benchmark netwerksessies werden georganiseerd, gaf dit onder Mairuhu en zijn collega's veel positiviteit. “Het liet zien hoe wij het doen in vergelijking met andere ziekenhuizen”, vertelt hij. “Heel mooi, want medisch specialisten

willen niets anders dan goed werk leveren. En daarvoor heb je gegevens nodig.” Voor Van der Stel heel herkenbaar. “Eén ziekenhuis had een specifiek CVRM-zorgpad en had betere uitkomsten dan de andere ziekenhuizen”, vertelt ze. “Een waardevol leermoment. Je wilt voorkomen dat een patiënt opnieuw een cardiovasculair event krijgt, en daarvoor moet je de risicofactoren kennen. Die werden echter niet overal gemeten.”

WAARDEVOL VERVOLG

De eerste contacten tussen de betrokken ziekenhuizen kregen een vervolg. En twee andere ziekenhuizen sloten zich aan. “Er was dus een duidelijke bereidheid om van elkaar te leren”, zegt Van der Stel. “Een van die nieuwe partners was het Deventer Ziekenhuis, waar een zorgpad CVRM was ontwikkeld met een leidende rol voor de verpleegkundig specialist. Dit leidde vanuit de andere ziekenhuizen tot de vraag hoe dit zorgpad precies was opgezet en hoe het financieel is ingericht. Het bleek echt een best practice.”

Fabrice Martens (nu hoogleraar preventieve cardiologie in Amsterdam AMC, maar ten tijde van de pilot nog werkzaam in het Hart- en vaatcentrum Salland van het Deventer Ziekenhuis), vult aan: “Of je nu last hebt van etalagebenen of een oog-, hart- of herseninfarct, in het zorgpad CVRM worden patiënten met hart- en vaatziekten uniform behandeld in een multidisciplinair zorgteam. Dat maakt het voor neurologen, vasculair internisten, cardiologen, vaatchirurgen, interventieradiologen, oogartsen, gynaecologen en inmiddels ook gerieters mogelijk om de zorg samenhangend en onderling afgestemd met de huisartsen aan te bieden. Zo komen patiënten sneller bij de juiste zorgverlener terecht en wordt bijvoorbeeld ook voorkomen dat dingen dubbel worden gedaan. Samenwerking in dit soort regionale netwerken tussen zorgorganisaties en professionals van verschillende disciplines is wat mij betreft essentieel om de zorg toekomstbestendig te organiseren.”

Mairuhu: "Van de kennis vanuit het Deventer Ziekenhuis over de waarde van verpleegkundig specialisten is dankbaar gebruikgemaakt. Het geeft echt meerwaarde het zorgproces strakker in te richten. En de verpleegkundig specialist is een collega die daarin heel systematisch werkt. Het is echt een goede ondersteuning van je eigen werk."

OPSCHALING

Het succes van de CVRM-benchmark maakt de wens tot uitbreiding ervan logisch. "We willen het graag landelijk opschalen", zegt Van der Stel, "maar dat is niet onze rol als biotechnologiebedrijf. We hebben in de pilot laten zien dat het werkt en zijn nu met de Dutch Cardiovascular Alliance (DCVA) in gesprek om het onder te brengen bij de DCVA commissie Preventie. In een recent gepubliceerd whitepaper is het hele traject, plus oproep aan het veld, beschreven."

Martens noemt de DCVA hét voorbeeld van cardiovasculair samenwerken in Nederland. "Bijna alle grote cardiovasculaire partners zijn aangesloten", zegt hij. "En met een gezamenlijk doel worden bruggen geslagen op de gebieden onderzoek, valorisatie, implementatie, carrière en infrastructuur. Met de DCVA commissie Preventie wordt een overkoepelend vehikel gecreëerd waardoor implementatie van best-practices in het land makkelijker als olievlek verspreid kunnen worden."

Mairuhu is blij met de plannen om de CVRM-benchmark verder op te schalen. "Het gaat om de inhoud, om de patiënt", zegt hij. "Het gaat niet om 'Ik wil de beste zijn' maar om de vraag hoe we het allemaal beter kunnen doen." Voor zijn eigen werksituatie hoeft hij trouwens niet op die opschaling te wachten. Hij vertelt: "In de fusie van ons ziekenhuis met dat in Zoetermeer wordt van onze vakgroepen verwacht dat we met plannen komen voor de gezamenlijke inrichting van de zorg. We onderzoeken daarvoor bijvoorbeeld hoe we chronische zorg op afstand kunnen leveren. Ook een onderwerp waarvoor je zicht op je data nodig hebt. Daarbij is zo'n benchmark essentieel."



PROF. DR. FABRICE MARTENS is cardioloog en hoogleraar Preventieve Cardiologie in het Amsterdam UMC. Tevens is hij lid van de nationale stuurgroep voor de Nederlandse richtlijnen CVRM en Vaatchirurgie, voorzitter van de Werkgroep Geneesmiddelen van de NVVC, voorzitter van de DCVA commissie Preventie en past president van de Werkgroep Cardiologische centra Nederland (WCN).



DR. RONNE MAIRUHU is internist-vasculair geneeskundige van het HagaZiekenhuis.



EMMA VAN DER STEL is patient access & outcomes manager bij Amgen



3 vragen aan Ronald Vollebregt

1. Vertel kort iets over je achtergrond

Voor mijn studie technische bedrijfskunde heb ik een afstudeeronderzoek gedaan in het Gelre Ziekenhuis naar optimalisatie van OK bezetting en beddenhuis. Omdat de gezondheidszorg zo dynamisch is, ben ik daarna in het Academisch Medisch Centrum (AMC) gaan werken. In het AMC heb ik veel verschillende optimalisatieprojecten begeleid, zoals de herinrichting van het beddenhuis en capaciteitsberekeningen voor de fusie met het VUmc. Als extern consultant ben ik vervolgens voor Medtronic zorgpad optimalisaties gaan implementeren bij hartcentra in Nederland en Europa.

Sinds 5 jaar ben ik bij Amgen Real World Data & Technology specialist. Voor al onze indicatiegebieden onderzoek ik hoe wij inzichten kunnen krijgen over het gebruik van onze geneesmiddelen in de praktijk. Hiervoor werk ik veel samen met partijen in het zorgveld. Met ziekenhuizen en artsen zijn we de mogelijkheden aan het onderzoeken om nieuwe technologieën in te zetten om betere zorg te leveren rondom onze geneesmiddelen, zoals bijvoorbeeld een digitale biomarker voor longkanker.

2. Waarom Amgen

Amgen is geïnteresseerd in het verbeteren van zorg voor patiënten. Wat mij aansprak bij Amgen is dat Amgen ook verantwoordelijkheid wil nemen in haar rol in het zorgveld om de beste uitkomsten bij elke patiënt te krijgen. Deze uitkomstgerichte aanpak spreekt mij heel erg aan!

3. Wat is jouw rol in uitkomstgerichte zorgprojecten?

Om daadwerkelijk te kunnen zeggen dat we uitkomstgericht werken, moeten uitkomsten gemeten worden en moeten wij dit kunnen laten zien. Samen met patiënten, verpleegkundigen en artsen proberen wij uitkomsten te meten en inzichtelijk te maken, binnen de kaders van wetgeving zoals de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en regelgeving zoals deze voor (bio)farmaceutische bedrijven geldt. De uitkomsten gebruiken we als stuurinformatie om telkens weer de zorg te verbeteren. En daar doe ik het voor: Elke dag een stukje beter!

Animatie Data in de Zorg

Net als veel zorgverleners en de overheid, streeft ook Amgen naar de juiste zorg op de juiste plek en willen wij onnodige zorg voorkomen.



Geavanceerde analysetechnieken, zoals AI, kunnen ons hierbij helpen. Daar is data voor nodig. Maar die data zijn in veel databases opgeslagen die niet met elkaar zijn verbonden. Wij pleiten, samen met andere partijen, voor een privacyvriendelijke data-infrastructuur die zorgverleners, onderzoekers, overheid en geneesmiddelenbedrijven zoals Amgen met elkaar verbindt.

We nodigen je uit om onze [hier](#) animatie te bekijken en samen na te denken over hoe we deze infrastructuur kunnen realiseren.

Van links naar rechts: Hugo Huijs (Orikami), Ronald Vollebregt (Amgen) en Michel Rudolphie (Orikami)



Digitale biomarker om de zorg voor longkankerpatiënten te personaliseren

In een driejarig programma ontwikkelt Orikami een digitale biomarker tool om de zorg voor longkankerpatiënten te personaliseren. Dit zal artsen gaan ondersteunen om gerichtere behandelbeslissingen te nemen en de patiëntresultaten mogelijk te verbeteren. Amgen ondersteunt de ontwikkeling van de digitale biomarker.

Met de digitale biomarker zorgt Orikami ervoor dat patiënten en zorgverleners inzicht kunnen verkrijgen in het ziekteverloop van de patiënt.

Oudere longkankerpatiënten worden vaak niet optimaal behandeld. Verbetering van deze situatie is mogelijk als artsen de kwetsbaarheid en veerkracht van een patiënt beter en op afstand kunnen monitoren. Om dit mogelijk te maken, ontwikkelt medtech bedrijf Orikami in een driejarig programma een digitale biomarker tool. “De basis hiervoor aan de patiëntzijde is een applicatie om de kwetsbaarheid en veerkracht van de patiënt te meten”, vertelt Michel Rudolphie, CEO van Orikami Oncology. “Die is gekoppeld aan een achterliggend systeem met een dashboard voor de zorgverlener. Het systeem vertaalt de verzamelde data dus naar inzicht over het ziektebeeld en de conditie van de patiënt wat relevant is voor de zorgverlener. Het is dus veel meer dan een app. Vandaar de benaming digitale biomarker.”

SAMENWERKINGEN

Een dergelijke oplossing kan niet alleen tot stand komen, benadrukt Hugo Huijs, data science consultant van Orikami. “In eerste instantie verrichten we een *feasibility study*, een onderzoek om de tool te valideren”, vertelt hij. “Stakeholders hierin zijn de relevante professionals in de ziekenhuizen – longartsen, geriaters, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen – en natuurlijk ook de patiënten via de patiëntenvereniging. Het is immers de patiënt die ons kan vertellen waar diens behoefte ligt. Welke inzichten over de ziekte vindt de patiënt belangrijk? Waar loopt hij tijdens de behandeling tegenaan? Ook willen we weten wat diens gebruikerswensen zijn rondom de functionaliteit van de toepassing. De tool krijgt alleen praktische waarde als de patiënt de tests doet en de vragen beantwoordt die erin worden aangeboden.”

ONTWIKKELFASEN

Voor de ontwikkeling van de tool maakt Orikami gebruik van een internationaal erkend framework: het *digital biomarker framework*, bedoeld om nieuwe uitkomstmaten betrouwbaar te kunnen ontwikkelen en valideren. “We bevinden ons inmiddels in de *proof of concept* fase”, vertelt Huijs,

“waarin we de tool testen bij de eindgebruikers. Bij patiënten merken we een duidelijke behoefte om hun kwetsbaarheid en veerkracht te meten, als basis om hen beter te kunnen ondersteunen. De eerste insteek is om dit te monitoren aan de hand van digitale metingen rondom cognitie, mobiliteit en functionele status, voeding en vermoeidheid. Momenteel wordt de relevantie van deze domeinen samen met het veld verder gevalideerd. De fase hierna is de implementatiefase. Dan de validatie in twee validatiestudies, gevolgd door de certificering als medisch hulpmiddel en de *market access* stap. Het is een programma van drie jaar.”

Dat Orikami specifiek op het gebied van longkanker in deze ontwikkeling de hulp van Amgen zoekt, heeft te maken met de kennis en ervaring die Amgen heeft in de oncologie en met het ontwikkelen van programma's om patiënten beter te begeleiden. Bij longartsen is hier ook veel vraag naar legt Rudolphie uit: “Het veerkrachtonderzoek van de oudere patiënt met longkanker vindt nu in het ziekenhuis plaats middels een geriatrisch assessment. De meerwaarde van de tool is dat die de behandelaar additionele informatie biedt die nu vaak ontbreekt. Longkanker is een complexe ziekte, dus er is een enorme behoefte om longitudinale data te verifiëren. Maar het vraagt wel wat van de patiënt om die daarvoor weer naar het ziekenhuis te laten komen. Met de digitale biomarker is dit minder frequent noodzakelijk.”

KWALITEIT VAN LEVEN

De behandelaars krijgen hiermee een instrument in handen om de kwetsbaarheid en veerkracht van longkankerpatiënten te meten en op basis hiervan, samen met de patiënt, de best passende behandelkeuze te maken. Hiermee kunnen behandeluitkomsten voor de patiënt, zoals kwaliteit van leven, verbeteren. Dit laatste verklaart ook direct de interesse van Amgen. “Een groot deel van de toegevoegde waarde van geneesmiddelen zit weliswaar in overleving en progressie-vrije overleving, maar kwaliteit van leven is daarin ook een essentieel aspect”, zegt real world data

& technology specialist Ronald Vollebregt. "Wij geloven dat de digitale biomarker een rol kan spelen om daarin de balans te vinden. Daarom ondersteunen we dit project financieel en stellen we ons netwerk beschikbaar. Inhoudelijk zijn we geen partij, we krijgen geen data van patiënten en de digitale biomarker is van Orikami. In de samenwerking bewaakt Orikami de privacy van de patiënt door geen onnodige gegevens op te slaan en alles te coderen en anonimiseren. Ons belang is dat onderzoek ertoe leidt dat patiënten beter kunnen worden behandeld en onze producten doeltreffend worden ingezet."

Rudolphie reageert: "Dit laat zien dat Amgen een innovatief farmaceutisch bedrijf is. Bij zulke bedrijven zien we grote belangstelling voor dit soort initiatieven en Amgen loopt daarin voorop."

BELANGSTELLING

De belangstelling onder artsen voor de digitale biomarker is groot. "Van een van hen hoorden we recent een mooie uitspraak", zegt Vollebregt. "Hij zei dat hij het waardevol vond om een objectieve maat te hebben voor discussie met de patiënt over

"Bij patiënten merken we een duidelijke behoefte om hun kwetsbaarheid en veerkracht te meten, als basis om hen beter te kunnen ondersteunen."

het vervolg van de behandeling." Rudolphie: "Een andere arts zei de digitale biomarker liever vandaag dan morgen tot zijn beschikking te hebben." En de patiënt? Huijs vertelt: "Longkanker Nederland helpt ons hierbij en via die route vinden we patiënten die graag willen meewerken. Een aantal van hen geeft aan zelf al via Excel of in een notitieboekje data bij te houden als leidraad voor het gesprek met de behandelaar. De behoefte aan het vervolgen van symptomen over de tijd is dus aanwezig." Met de digitale biomarker zorgt Orikami ervoor dat patiënten en zorgverleners inzicht kunnen verkrijgen in het ziekteverloop van de patiënt met als doel om op die wijze het behandelplan te optimaliseren en de kwaliteit van leven te waarborgen.

Het belang van een nationale gezondheidsdata-infrastructuur



Health-RI werkt aan een nationale gezondheidsdata-infrastructuur voor het vinden, delen en hergebruiken van gezondheidsdata. Het ontwikkelt en ontsluit daarmee kennis die bijdraagt aan de gezondheid én aan de Nederlandse bedrijven die op dit gebied actief zijn. Amgen steunt dit initiatief van harte gezien het helemaal aansluit bij onze visie om te komen tot betere uitkomsten voor patiënten.



Health-RI is gestart vanuit het besef dat gezondheidsdata over de zorg “overal en nergens” zat en dat hergebruik daardoor moeilijk was, zegt Janneke Timmerman, teammanager ELSI bij Health-RI. “De covidpandemie was daarvan een sprekend voorbeeld: het liet zien hoe moeilijk het was om data van patiënten die op de IC hadden gelegen bij elkaar te brengen voor onderzoekdoeleinden. Het is essentieel om een nationale gezondheidsdata-infrastructuur te ontwikkelen waarin data aan elkaar gekoppeld kunnen worden en ontsloten worden. Anders missen we de kans om tot een betere zorg en gezondheid te komen. En dat is precies wat Health-RI wil bereiken.”

In eerste instantie ligt bij Health-RI de focus op het hergebruik van zorg- en onderzoeksdata. Maar het is niet voor niets dat Timmerman naast zorg ook gezondheid noemt. Health-RI wil op termijn ook wel degelijk data op het gebied van preventie ontsluiten. “Een belangrijk punt”, stelt Joep Rijnierse, medisch directeur van Amgen Nederland, en voorzitter van Health-RI Industry Advisory Committee (IAC), waar een brede afvaardiging van bedrijven is vertegenwoordigd. We zien dat het ministerie van VWS (Volksgezondheid Welzijn en Sport) een onderscheid maakt tussen primair zorgdata voor de behandeling van patiënten en het secundair gebruik van die data. Dit terwijl zorgdata juist geïntegreerd benaderd moeten worden. Primair voor de vastlegging en behandeling van patiënten die zorg nodig hebben en secundair gebruik voor evaluatie en onderzoek. Dat begint al bij het vergelijken van geleverde zorg en bijbehorende uitkomsten tussen centra. Data moeten in een continuüm gebruikt en hergebruikt worden.

LEREN EN VERBETEREN

De kern van het belang van een nationale gezondheidsdata-infrastructuur is dat we veel kunnen leren voor het algemeen belang van de gezondheidszorg, stelt Timmerman. “Het creëert een feedbackloop die het mogelijk maakt om te leren en verbeteren. Veel partijen hebben baat bij gezondheidsdata: patiënten, zorginstellingen, ministeries, koepels in de zorg en bedrijven. De belangrijkste uitdaging om te komen tot de nationale data-infrastructuur is samenwerken met al die partijen. Dat is essentieel: we willen geen puntoplossing bieden, maar een oplossing voor het hele gezondheidszorgsysteem. Een integrale aanpak dus.” Samenwerking is nog niet altijd eenvoudig, merkt Rijnierse op, want data zijn waardevol. “Partijen die over data beschikken, hebben belang bij de bestaande situatie. Daarnaast speelt de perceptie dat wij als geneesmiddelenbedrijven die data willen

“We zien dat het ministerie van VWS een onderscheid maakt tussen primair en secundair gebruik van data, terwijl deze data juist geïntegreerd benaderd moeten worden”



JANNEKE TIMMERMAN, HEALTH-RI



JOEP RIJNIERSE, AMGEN



hebben een complicerende rol. We willen die data echter helemaal niet hebben, we hebben wel graag de inzichten uit die data en de uitkomsten van verschillende behandelopties voor de patiënt. We willen dat de data beschikbaar zijn voor onderzoek door onafhankelijke partijen zoals universiteiten of het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), en dat dit leidt naar zorginterventies met betere patiëntuitkomsten. En we willen inzicht krijgen in de effectiviteit van de toepassing van onze geneesmiddelen en andere zorgoplossingen in de praktijk. Wat is nu het juiste middel voor de juiste patiënt op het juiste moment in de juiste dosering (Goed Gebruik Geneesmiddelen en Passende Zorg) en hoe kunnen we deze uitkomsten verder nog optimaliseren en mogelijk voorspellen. Onze visie als Amgen is immers bijdragen aan betere uitkomsten voor de patiënt.”

Inzicht is een mooie term, vindt Timmerman. “Er is nu veel discussie over de vraag van wie de data zijn en of we als Health-RI straks alles over de individuele patiënt weten. Nee natuurlijk. Privacy van patiënten waarborgen is in relatie tot dataverzameling enorm belangrijk. Maar uit die data inzichten kunnen opdoen om de toekomstige patiënt beter te kunnen helpen is dat ook.”

OBSTAKELS WEGNEMEN

In zijn rol als voorzitter van de Industry Advisory Committee (IAC) bij Health-RI maakt Rijnierse deel uit van het team dat onder andere belast is met het obstakel verwijder traject ([Obstakel Verwijder Traject | Health-RI](#)). “We denken mee over het wegnemen van obstakels voor het effectief benutten van data”, vertelt hij. “Die zijn er natuurlijk, denk bijvoorbeeld aan het feit dat het niet toegestaan is het BSN te benutten om data van patiënten uit verschillende bronnen te koppelen. Daarnaast heeft de Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG),

waarvan wij als Amgen deel uitmaken, dezelfde doelstellingen als Health-RI: data beschikbaar maken voor onderzoek en (zorg)innovatie. Strategische samenwerking is dus in ons beider belang. We hebben vanuit de VIG ‘tien geboden’ opgesteld voor de vraag waaraan een nationale gezondheidsdata-infrastructuur moet voldoen. Ook HollandBio heeft initiatieven ontwikkeld, waarbij we altijd nauw samenwerken met Health-RI. Vanuit Health-RI is daarvoor de IAC opgezet om te waarborgen dat de rol van het bedrijfsleven in Health-RI goed geborgd is. Het is een publiek-private samenwerking, we hebben elkaar nodig om onderzoek in en evaluatie van de zorg te verbeteren.”

Daarnaast heeft Health-RI ook een Strategic Committee waarin alle koepels vertegenwoordigd zijn, en een Maatschappelijke Advies Raad om het belang van de patiënt en burger te borgen. Alle adviesraden zijn van belang voor het werk van Health-RI, stelt Timmerman. “De Industry Advisory Committee is een interessante groep”, zegt ze. “Alle leden willen meedenken over een goede inrichting van de data-infrastructuur en de wijze waarop daarmee ook economische activiteiten voor de sector ontwikkeld kunnen worden die bijdragen aan zinnige zorg met de beste mogelijke uitkomsten voor patiënten. Daarom ontwikkelen we ook een loket om te zorgen dat het bedrijfsleven ons goed weet te vinden.”

NETWERK CREËREN

Het voorstel om de plannen voor de komende jaren te kunnen realiseren is inmiddels gehonoreerd door het Nationaal Groeifonds. Timmerman: “Doelstellingen daarvan zijn onder andere een hecht netwerk van regionale knooppunten realiseren, zorgen dat voldoende mensen worden opgeleid als data stewards om het werk te doen en obstakels in wet- en regelgeving wegnemen.” Wat Health-RI doet, sluit aan op wat de European Health Data Space (EHDS) beoogt. De EHDS is een verordening van de Europese Unie met onder andere als doel in de lidstaten patiënten toegang tot data te geven en om met data tot een lerend gezondheidszorgsysteem te komen. Timmerman: “Vooruitlopend op die verordening waarmee onder andere het instellen van Health Data Access Bodies in de lidstaten wordt geregeld, zijn we als Health-RI samen met partijen als VWS, RIVM en CBS nu al bezig met de voorbereidingen hierop.”



Scan QR-code
Obstakel Verwijder Traject

Column

Data is wat ervaring vroeger was

RONALD VOLLEBREGT – REAL WORLD DATA & TECHNOLOGY SPECIALIST

‘Data is het nieuwe goud’, zo’n mooie zin die je veel hoort en leest. Bedrijven zoals Google, Facebook of Tesla worden dan als voorbeeld benoemd. Ik denk hier toch anders over. Data is alleen maar een spreadsheet, of soms vele datacenters, vol met puin (niet gelabelde data). Bedrijven zoals Google zijn juist sterk in het vinden van informatie in deze grote databakken met puin en het waardevol maken van deze informatie voor hun klanten. Dertig jaar geleden wist de bakker wat voor brood je lekker vond, nu weet Picnic dit op basis van je bestellingen.

De overheid moet kaders scheppen, zorgverleners en patiënten moeten data beschikbaar maken om privacy vriendelijke analyses op te kunnen uitvoeren en industriepartijen moeten een eerlijke prijs betalen voor het gebruik van databronnen.

In de zorg leren artsen op basis van ervaring. Het begint met boeken lezen, dan de ervaring van hun opleiders en soms van collega’s. Dit wordt samengevat in wetenschappelijk onderzoek op basis waarvan richtlijnen ontstaan en behandelingen ontwikkeld worden. Een terechte aanklacht op deze vorm van leren is dat er altijd uitzonderingen zijn, bijvoorbeeld patiënten die ondervertegenwoordigd zijn of zelfs helemaal niet bij deze artsen komen. Daarnaast, worden in klinische studies patiënten met veel co-morbiditeit, of heel specifieke behandelingen uitgesloten, omdat er dan veel meer en verschillende patiënten nodig zijn voor het onderzoek waardoor het dan lastiger wordt om effectiviteit aan te tonen. Onderzoeken duren dan langer en behandelingen komen pas later beschikbaar. In de praktijk zijn deze patiënten er echter wel. Dan kan de ervaring van alle patiënten en zorgverleners samen, bijdragen aan het beter behandelen van alle patiënten.

Data uit de praktijk, real world data, biedt de mogelijkheid om te zoeken naar patiënten die dezelfde diagnoses hebben, vergelijkbare leeftijd, misschien zelfs vergelijkbare predisposities (bv. meetbare biomarkers) hebben. Op basis van inzichten in de uitkomsten bij deze groep vergelijkbare patiënten, kan een patiënt met de arts een keuze maken die passend is bij zijn of haar profiel.

Om dit te bereiken, moeten we de data, die we al verzamelen in de zorg, breder gebruiken en beschikbaar maken. De verantwoordelijkheid hiervoor, ligt bij alle partijen in het zorg-ecosysteem. De overheid moet kaders scheppen, zorgverleners en patiënten moeten data beschikbaar maken om privacy vriendelijke analyses op te kunnen uitvoeren en industriepartijen moeten een eerlijke prijs betalen voor het gebruik van databronnen.



Er zijn al vele goede ontwikkelingen. In Europa wordt de European Health Data Space (EHDS) voorbereid en werken industrie en ziekenhuizen samen in de Health Outcomes Observatory (H2O). In Nederland is Health-RI bezig om secundair gebruik van zorgdata mogelijk te maken (red. zie ook artikel op pagina 11) en heeft de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) een schat aan informatie over oncologische diagnoses, heeft de Nederlandse Hartregistratie (NHR) over cardiologische behandelingen en zijn er nog vele andere initiatieven.

Amgen maakt zich op velerlei manieren hard om data beschikbaar te krijgen voor patiënten, zorgverleners, onderzoekers, overheid en geneesmiddelenbedrijven. Wij pleiten voor een privacyvriendelijke data-infrastructuur die databases met elkaar verbindt. Samen kunnen we de zorg veel beter maken en allemaal een ongelofelijke ervaring krijgen over de effectiviteit van behandelingen!

De volgende stap is om de ervaringen uit alle goede initiatieven bij elkaar te brengen. Laten we als Nederland leren van elkaar en samenwerken aan een data-infrastructuur die privacyvriendelijk is én werkt voor patiënten, zorgverleners, onderzoekers, overheid en bedrijven!



Amgen BV
Minervum 7061
4817 ZK BREDA
Telefoon: 076 573 25 00
www.amgen.nl

NLD-NP-1023-80002/oktober 2023

AMGEN