

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 aan 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 onderzoeksdoeleinden. 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 onderzoekdata. 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). “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 hebben een complicerende rol. We willen die data

“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



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 Strategische 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](#)