

Personal Health Train



Met big data naar **gepersonaliseerde zorg**

In de zorg wordt veel gemeten met verschillende doelen: meer inzicht in de eigen gezondheid voor burgers, een beter overzicht voor zorgprofessionals en de ontwikkeling van nieuwe medicijnen en methodes door onderzoekers op basis van waardevolle medische informatie. Maar het verzamelen, inzetten en veilig delen van deze medische data kan efficiënter. De LIME - Personal Health Train biedt hierin uitkomst middels een netwerk van 'sporen', 'treinen' en 'datastations'. Prof. dr. ir André Dekker legt uit hoe dit systeem werkt.

Door **Marjolijn Westerlaken**

GESPONSORD



Het concept voor de Personal Health Train is ontstaan in een onderzoek setting.

"Tijdens mijn werk als radiotherapeut bleek dat het lastig was om te voorspellen wat de onderzoeksuitkomsten zijn voor kankerpatiënten die bestraling ondergaan," vertelt André Dekker, hoogleraar Clinical Data Science bij Universiteit van Maastricht en MAASTRO Clinic.

"Hierbij gaat het om vragen als 'welke behandeling past bij welke patiënt' en 'waar ligt dat dan aan'? Wij zijn toen gaan kijken naar modellen die kunnen onderzoeken wat er bij patiënten gebeurt

"Ziekenhuizen moeten hun data ter beschikking stellen en kijken naar ons als voorbeeld"

voor, tijdens en na bestraling. Om computermodellen te maken heb je veel digitale gegevens nodig van verschillende partijen, maar niemand wil data afstaan om diverse redenen, waaronder privacy. Veel data is ook niet uniform. Als onderzoeker moet je er nog een hele slag overheen doen om iets met die data te kunnen doen."

Personal Health Train (PHT) is één van de vier thema's van LIME. Dit is een samenwerkingsverband waarbij de provincie Limburg, Zuyd Hogeschool, Universiteit Maastricht en de Brightland Campussen samen met zorgprofessionals, zorgvragers en het bedrijfsleven de zorg efficiënter en beter kunnen maken. De drie andere thema's van LIME zijn anders meten, personalised wearables en point of care.

Dichterbij de burger

De PHT is ontwikkeld vanuit de gedachte dat gezondheidsdata volgens een vast format wordt opgeslagen, op ieder moment beschikbaar is en met verschillende partijen gedeeld kan worden. Maar ook om de data dichterbij de burger te brengen, bijvoorbeeld in een persoonlijke gezondheidsomgeving. Binnen PHT wordt uitgegaan van het principe van gedistribueerde data. Dit houdt in dat bij iedere zorginstelling een station wordt gebouwd waarbij de data op een uniforme manier



André Dekker

Hoogleraar Clinical Data Science
Universiteit Maastricht &
MAASTRO Clinic

opgeslagen staat.

Dekker: "Tussen die stationnetjes van de verschillende zorginstellingen laat je treinen - een applicatie waarin een vraag staat - rijden. Zo'n trein stuurt de vraag van bijvoorbeeld een patiënt, onderzoeker, arts en/of zorgverzekeraar. Vervolgens wordt, met toestemming van de patiënt, geverifieerd of deze vraag gesteld mag worden. Zo ja, dan komt het antwoord op de vraag terug bij desbetreffende vraagsteller. Dit heeft als grote voordeel dat onderzoekers over meer data beschikken, maar ook dat de burger controle heeft over wie er inzage in zijn dossier heeft. Daarnaast heeft de patiënt zelf ook meer inzicht in wat er speelt. Een voorbeeld: je hebt als patiënt je bloedwaardes nodig voor een

"In de zorg zie je steeds meer de ontwikkeling dat mensen thuis zorg krijgen, onder andere omdat ouderen langer thuis blijven wonen"

gezondheidsapp die je ondersteunt bij een gezonde lifestyle. Middels PHT kun je het ziekenhuis vragen om jou die gegevens in een trein te sturen zodat ze op kunt slaan in je telefoon."

Nieuw datasysteem biedt veel voordelen

Het doel van PHT is het efficiënt uitwisselen van medische data met volledige controle door de burger. Waar vroeger alleen de gegevensdata uit het ziekenhuis belangrijk waren, gaan we tegenwoordig naar een heel nieuw datasysteem waarin lifestyle, labwaarden, beelden en genetica, maar ook de informatie over de kwaliteit van leven van een patiënt steeds meer en op meerdere plekken opgeslagen worden. Door

deze informatie te verbinden kun je verbanden aan gaan tonen. Soms verwachte verbanden, maar ook onverwachte inzichten die waardevol zijn om de zorg te verbeteren. Dekker illustreert dit aan de hand van een voorbeeld: "In de zorg zie je steeds meer de ontwikkeling dat mensen zorg thuis krijgen onder andere omdat ouderen langer thuis blijven wonen. Zo kan het zijn dat de wijkverpleegkundige ouderen met hartfalen bezoekt en constateert dat er plotseling gewichtstoename is - hetgeen mogelijk wijst op een verergering van hartfalen. Deze informatie stuurt zij direct met behulp van PHT door naar de specialist die hierover advies kan geven. Dit zorgt ervoor dat de lijnen tussen zorgverleners, artsen en specialisten korter zijn waardoor men veel sneller tot besluitvorming kan komen en actie kan ondernemen."

Voorbeeld

Het project heeft al veel positieve reacties gekregen, zowel in Nederland als in het buitenland. "Ziekenhuizen moeten hun data ter beschikking stellen en kijken naar ons als voorbeeld. Verder is de PHT genomineerd voor de Dutch Privacy Award. Het is mooi om te zien dat het concept zo'n brede steun krijgt van zoveel verschillende partijen waaronder VWS, verzekeraars, CBS, burgerorganisaties en de farmaceutische industrie. ■