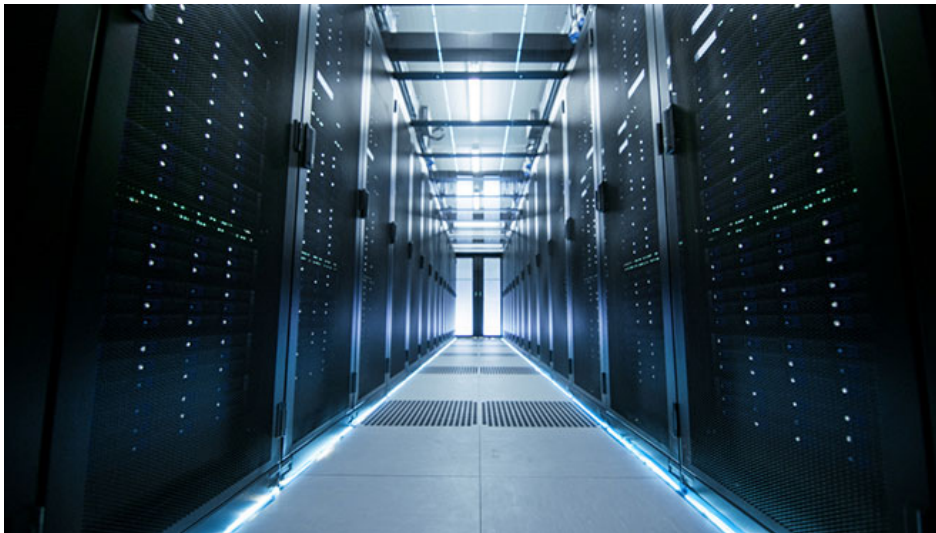


26 nov 2018

PHT ontsluit zowel big als small data veilig

Medische data zijn er volop. Maar hoe zetten we deze data zo effectief mogelijk in voor burger, zorgprofessional en onderzoeker? Het model Personal Health Train (PHT), een regionaal, landelijk en internationaal 'spoor netwerk' met vele treinen en datastations, biedt perspectief.



PHT is vanuit een onderzoeksbehoefte ontstaan. 'Het is lastig data te verkrijgen vanuit meerdere instellingen/instituten, zowel nationaal als internationaal', zegt Esther Bloemen, programmamanager PHT-Limburg en werkzaam als hoofddocent bij Zuyd Hogeschool in Limburg. 'Die veelheid aan informatie is echter wel nodig om goede voorspellingen te kunnen doen, te leren van onze zorg en de zorg efficiënter in te kunnen richten. De gedachte achter PHT is: als we de data niet naar het onderzoek kunnen brengen, laten we dan het onderzoek naar de data brengen.' Al snel ontstond het idee ook andere behoeften mee te nemen in de scope van PHT. Ook zorgorganisaties en burgers hebben immers de wens om medische data in te zien en te beheren. Deze zitten vaak 'opgesloten' in verschillende epd's, die niet altijd soepel met elkaar communiceren. Hoe weet de zorgverlener waar relevante data staan over zijn patiënt? En kan de patiënt zelf zijn data vinden?

Publieke nutsvoorziening

De PHT helpt burgers, zorgverleners en wetenschappers om gezondheidsdata uit te wisselen, te beheren en te analyseren. Het systeem is open voor eenieder die aan de standaarden voldoet. 'Vergelijk het met een publieke nutsvoorziening die niet afhankelijk is van een enkele leverancier', aldus Bloemen.

De programmamanager PHT noemt nog een aantal uitgangspunten, zoals zeggenschap over de data. Individuen en daartoe bevoegde organisaties zijn in staat data te beheren en te delen ten behoeve van de gezondheidszorg en wetenschappelijk onderzoek. Ook hergebruik van data voor andere doeleinden is mogelijk. De technologische infrastructuur sluit aan op (inter)nationale standaarden – denk aan HL7 of FHIR – en protocollen om dit hergebruik te stimuleren. Daarnaast worden data lokaal beheerd en geanalyseerd; ze blijven binnen de muren van bijvoorbeeld een zorginstelling. Dupliceert men data, dan dient dit geregistreerd te worden: registratie aan de bron. Tot slot dienen de data leesbaar te zijn voor zowel mensen als computers.



Netwerk opgebouwd langs datastations

De PHT is dus een publiek systeem, waarbij de data lokaal beheerd worden. Esther Bloemen legt uit dat het PHT-netwerk is opgebouwd langs FAIR datastations. 'In deze datastations worden medische gegevens los van het epd opgeslagen, volgens het FAIR-principe: findable, accessible, interoperable en reusable. Stations kunnen variëren van zeer grote databases, zoals ziekenhuisdatabases, tot kleine 'personal lockers' die de eigen gegevens van een persoon bevatten. Een station heeft huisregels: elk gegevenselement heeft een bijbehorende licentie die beschrijft wat een bezoekende trein mag doen met dat element. Dit kan variëren van "niemand mag er iets mee doen" tot "iedereen kan dit element gebruiken zoals hij wil". Vertrouwde partijen, bijvoorbeeld een regionaal samenwerkingsorgaan (RSO) dat is opgezet als aparte rechtspersoon, bouwen en onderhouden een station. En de eigenaar van het datastation beheert het station.' In de PHT-metafoor zijn de treinen workflows die specifieke (onderzoeks)vragen uitvoeren of cases beschrijven die FAIR-gegevens nodig hebben, vervolgt Bloemen. 'De treinen kunnen omvangrijk zijn, bijvoorbeeld: welke data-elementen voorspellen het best overleven na longkanker? Of klein en persoonlijk: kan ik deelnemen aan een proef met mijn specifieke ziekte of kan ik mijn persoonlijke gegevens digitaal ophalen? Het spoor is de interface tussen treinen en stations. Alleen gecertificeerde treinen en FAIR-gegevensstations zijn toegestaan. Het gebruik ervan is volledig gecontroleerd en controleerbaar. Alles wat op het spoor gebeurt wordt vastgelegd en moet vanuit ethisch en juridisch oogpunt verantwoord zijn.'

Implementatieproeftuin voor landelijk initiatief

PHT is niet alleen een Limburgs project, benadrukt Bloemen: 'Je kunt PHT-Limburg zien als een implementatieproeftuin vanuit het landelijke initiatief.' In een pilot rijden nu verschillende 'treinen', vertelt ze. Een gaat over het koppelen van socio-economische gegevens aan ziekenhuisgegevens. Zo kunnen we leren wat de invloed van sociale en economische factoren is op de gezondheidssuitkomst. Een andere 'trein' gaat over het voorspellen van risico's na behandeling van prostaatkanker. Voorspellingsmodellen worden met de data in datastations ontwikkeld en geoptimaliseerd. Ingebouwd in een keuzehulpmiddel dat de patiënt een risicoprofiel presenteert, rekening houdend met persoonlijke karakteristieken, tumorkenmerken en co-morbiditeit, helpt dat om samen met de arts de beste keuze te maken. Een stap in de richting van transparante en gepersonaliseerde zorg.'

Dit voorjaar is een landelijke coalitiebijeenkomst georganiseerd om te kijken welke partijen zich willen aansluiten. Bloemen: 'Zo hebben we bijvoorbeeld gesproken met het Zorginstituut, MedMij, IHE en uiteenlopende bedrijven. We moeten het vooral niet alleen willen doen. Gebruik maken van de ervaring en de expertise die er al is. Daarnaast zijn er burgerpanels georganiseerd met mensen van verschillende leeftijden die ervaring konden opdoen met persoonlijke gezondheidsomgevingen en met ons meedachten over implementatie en gebruik. Ook met zorgbestuurders hebben we een dergelijke sessie georganiseerd.'

Open model met open einde

Wanneer het 'spoorwegnetwerk' gereed is valt niet te zeggen. De PHT is immers een open model met dus een open einde. 'Het begint bij het GO (Global Open) FAIR maken van data. Binnen deze pilot zijn wij daar al een heel eind mee', vertelt Bloemen. Delen van de infrastructures die deze data 'aan elkaar moeten knopen' zijn intussen beschikbaar. Ook wordt hard gewerkt aan de ethische en juridische kant van de zaak. 'Welke treinen' mogen wel en niet rijden? Hoe gaan we de burger vragen of zijn data voor onderzoek gebruikt mag worden? In hoeverre kunnen we dit regelen zonder de burger te belasten? Voor deze vraagstukken werken we nauw samen met de faculteit gezondheid, geneeskunde en levenswetenschappen (FHML) van de Universiteit Maastricht. Binnen de lopende pilot lukt het al aardig om de treinen te laten rijden. Over een jaartje of vijf hoop ik dat we een heel eind op weg zijn.'