



Zorginstituut Nederland



# De Personal Health Train in de zorg

Verhalen uit de praktijk

*The Personal Health Train (PHT) is designed to enable health care innovators and researchers to work with health data from various sources. It can give controlled access to data, while ensuring privacy protection and optimal engagement of individual patients and citizens.*

## Inhoudsopgave

<i>Inleiding</i> .....	3
<i>De Personal Health Train-metafoor</i> .....	4
<i>1 Health-RI</i> .....	5
<i>2 Erasmus Medisch Centrum</i> .....	8
<i>3 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)</i> .....	11
<i>4 Maastric Clinic</i> .....	15
<i>5 Medical Data Works</i> .....	18
<i>6 De Nederlandse Hart Registratie (NHR)</i> .....	21
<i>7 Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO)</i> .....	24
<i>8 Afdeling Psychiatrie van het UMC Utrecht</i> .....	27
<i>9 Vektis</i> .....	30
<i>10 Zorginstituut Nederland</i> .....	33
<i>11 Zorgverzekeraars Nederland en zorgverzekeraar CZ</i> .....	36
<i>Verklarende Woordenlijst</i> .....	40

## Inleiding

Deze verzameling van praktijkverhalen laat zien hoe Nederlandse organisaties de Personal Health Train gebruiken. FAIR Data en de Personal Health Train zijn concepten die steeds vaker worden toegepast voor het gebruik van gezondheidsdata. Zorginstituut Nederland en Health-RI juichen deze ontwikkeling toe en hebben daarom begin 2020 deze voorbeelden van diverse praktijktoepassingen verzameld. Dit ter inspiratie en om te laten zien wat de ontwikkelingen en mogelijkheden zijn. Voor nog meer voorbeelden van PHT-toepassingen kijk op de website van het PHT-netwerk: [www.personalhealthtrain.nl](http://www.personalhealthtrain.nl).

### **De Personal Health Train**

*Personal Health Train* (PHT) is een verzamelbegrip voor technologieën, die het mogelijk maken om data van verschillende bronnen te gebruiken en te combineren. Het belangrijkste principe van de PHT is dat de analyse naar de data gebracht wordt, waardoor de data bij de bron kan blijven. Door data bij de bron te houden maak je *privacy-by-design* mogelijk. De PHT maakt het mogelijk om de steeds grotere hoeveelheid data vanuit diverse databronnen te gebruiken en te combineren. Door de PHT stellen bronhouders voorwaarden en houden controle over het (doel van het) gebruik van de data. De verwachte voordelen van het PHT-principe heeft interesse gewekt bij diverse partijen.

### **Het doel van deze verzameling van praktijkverhalen**

Veel organisaties zijn geïnteresseerd in de PHT of zijn er al mee aan het werk. Dankzij het PHT-netwerk kunnen zij elkaar vinden en samen nadenken over ontwikkelingen rondom de Personal Health Train. Op het Health-RI congres van 30 januari 2020 werd het PHT-netwerk officieel gestart en de bijbehorende [website](#) officieel gepresenteerd. Organisaties die geïnteresseerd zijn in de Personal Health Train kunnen zich op de website aanmelden voor het netwerk en informatie vinden. Ook deze praktijkverhalen dragen bij aan de informatievoorziening. Deze elf verhalen beschrijven ervaringen van organisaties met de PHT. Deze laten zien wat de stand van zaken is en illustreren de brede toepassingsmogelijkheden van de PHT. Hiermee willen we de samenwerking tussen partijen stimuleren en ook leren van de oplossingen die zijn gebruikt.

## De Personal Health Train-metafoor

In verhalen en gesprekken over de *Personal Health Train* (PHT) wordt vaak gewerkt met de metafoor van de trein. Onderstaande uiteenzetting legt de verschillende componenten van de PHT uit aan de hand van deze metafoor.

### **FAIR Data**

De datasets moeten FAIR (*F*indable, *A*ccesible, *I*nteroperable, *R*eusable) beschreven worden door middel van een gemeenschappelijke ontologie. Een ontologie is daarbij een door computers interpreteerbare beschrijving (model) van de werkelijkheid ofwel kennisrepresentatie.

### **FAIR Data Point**

De plek waar de eigenaar van de data zijn gegevens neerzet is een FAIR Data Point. Over het algemeen stellen organisaties een selectie van hun (operationele) data beschikbaar in hun data point en voorzien de gegevens conform de [FAIR Data-principes](#) van een ontologie. Het plaatsen van data in een FAIR Data Point betekent niet dat deze data automatisch beschikbaar is voor iedereen.

### **FAIR Data Station**

Het FAIR Data Station faciliteert dat de trein bij de data komt. Afhankelijk van de gebruikstoepassing moet de dienst meer of minder beveiligd zijn; en afhankelijk van de complexiteit van de analyse moet de dienst meer of minder mogelijkheden bieden. Dit kan variëren van een open *sparql-endpoint* tot een virtuele machine.

### **Train**

De *train* vormt de logica van de analyse. De vorm van de *train* verschilt afhankelijk van het type dienst. De *train* kan de vorm van een *query* hebben, een aanroep van een interface of een volledig geprogrammeerd en zelflerend algoritme.

### **Rails**

De *rails* zijn de afspraken, waarborgen en interfaces van de PHT.

### **Dashboard**

Vanuit een *dashboard* wordt de analyse verstuurd. Op deze plek staat een monitor, die de voortgang van de *train* kan bijhouden en waar de uiteindelijke resultaten worden getoond.

# 1 Health-RI

## Highlights

- Sinds 2014 herkent Health-RI het nut en belang van de *Personal Health Train* voor onderzoekers, zorgprofessionals en burgers om gezondheidsdata te kunnen analyseren en te gebruiken voor het beantwoorden van zorgvragen.
- Health-RI wil de ontwikkeling van de PHT faciliteren, stimuleren en opschalen, onder andere bij de PHT-community.
- Een infrastructuur voor gezondheidsgegevens kan opschaling ondersteunen, maar hiervoor moeten nog veel stappen worden gezet in de verbinding tussen technologie en dagelijkse zorgpraktijk.



Leone Flikweert  
**CEO stichting Health-RI**  
Health-RI

Leone Flikweert is CEO van de stichting Health-RI. Een publiek-private samenwerking van organisaties die betrokken zijn bij gezondheidsonderzoek en zorg. Health-RI werkt aan de ontwikkeling van een geïntegreerde infrastructuur voor onderzoeks-, zorg- en gezondheidsgegevens die (her)gebruik van kennis, hulpmiddelen, faciliteiten en gezondheidsgegevens bevordert en een lerend gezondheidszorgsysteem mogelijk maakt. Duurzame en betaalbare ontwikkelingen van *personalised medicine* en *health* kunnen hierdoor versnellen. Vanuit die ambitie is Health-RI ook betrokken bij ontwikkelingen rondom de *Personal Health Train* (PHT). Health-RI wil de ontwikkeling van de PHT faciliteren, stimuleren en opschalen. In deze rol heeft Health-RI onder andere een overkoepelende programma managementfunctie in het PHT-programma.

### De rol van Health-RI

Health-RI wil de ontwikkeling van de PHT ondersteunen, omdat ze geloven in de 'data aan de bron'-aanpak die analyses naar de data brengt. Zij zien data in de toekomst minder op centrale plekken opgeslagen, maar decentraal in combinatie met gefedereerde data-analyses. Daarnaast ziet Health-RI kansen om de ontwikkeling van de PHT te versnellen. De ontwikkeling van de PHT is gestart in de academische wereld, maar kent inmiddels veel belangstelling daarbuiten. Vanuit de academische omgeving is het niet gemakkelijk om uit te breiden naar routinematig gebruik in de dagelijkse zorgprocessen. De aanwezigheid van een gezondheidsdata-infrastructuur kan volgens Health-RI opschaling ondersteunen. Voor het ontstaan van een adequate infrastructuur moeten nog veel stappen worden gezet in de verbinding tussen technologie en dagelijkse zorgpraktijk. Health-RI wil een verbindende factor zijn tussen de verschillende initiatieven rondom de PHT en de PHT zo verder brengen. De samenwerkende partijen dienen gemeenschappelijk te werken aan de PHT, met als doel de ontwikkeling hiervan te verbeteren en te versnellen. Health-RI creëert

daarmee ook een collectieve stem voor bijvoorbeeld zaken die op overheidsniveau of wet- of regelgeving aangepast moeten worden. Health-RI kan daarvoor namens het collectief gesprekken hebben met verschillende partijen. Om de ontwikkeling van de PHT te stimuleren, plaatst Health-RI al ontwikkelde tools op hun website en sinds kort op de [Personal Health Train](#)-website. De rol van Health-RI daarin is een overzicht te bieden in wat al wel en niet mogelijk is. Daarnaast heeft Health-RI ook een faciliterende rol. Met deze faciliterende rol wil Health-RI de ontwikkeling van de PHT ondersteunen onder andere door mee te denken bij de ontwikkeling van een afsprakenstelsel.

### Doel van de Personal Health Train

Voor Health-RI is het doel van de PHT dat elke onderzoeker, zorgprofessional of burger in Nederland bij (zijn eigen) gezondheidsdata kan en de mogelijkheid heeft hier vragen over te stellen c.q. analyses te maken. Dit is voorlopig nog een toekomstdroom. Vooral nog wil Health-RI met de PHT realiseren, dat alle gezondheidsdata toegankelijk is voor onderzoekers en zorgverleners, en dat op die manier data dichter bij elkaar gebracht kan worden.

### Ontwikkelingen van de Personal Health Train

Health-RI erkent dat op verschillende vlakken ontwikkelingen nodig zijn. Als eerste op technologisch vlak. De ontwikkelingen rondom de PHT gaan snel, maar voor een stroomversnelling dienen afspraken te komen. Hierbij kun je denken aan bijvoorbeeld standaardisatie. Flikweert verwacht dat marktpartijen hierin een grote rol gaan spelen gezien de internationale aandacht hiervoor. Niet alleen Nederland maar ook het buitenland is bezig met Big Data en AI, zoals de ontwikkelingen van gezondheidsdata-infrastructuren. Leone Flikweert: "In Frankrijk is een groot initiatief ontwikkeld: de *health data hub*. En ook in Duitsland loopt een belangrijk initiatief: de *Medizin Informatik Initiative* geheten. Vanuit de overheid geïnitieerd om te faciliteren welke afspraken en voorzieningen er nodig zijn voor het toegankelijk maken van gezondheidsdata".

Leone Flikweert verwacht op ethisch, juridisch en organisatorisch gebied belemmeringen in de ontwikkeling. Deze vraagstukken zullen per land, ook binnen Europa, verschillen en dat zorgt voor extra uitdagingen. Veel organisaties in Nederland zijn aan het worstelen met vragen zoals: "Wie mag er toegang hebben tot 'jouw data'?" en "Wanneer moet toestemming gevraagd worden?". Health-RI ziet dat er behoefte is aan regels en duidelijkheid om het hergebruik van data ten behoeve van gezondheid en onderzoek schaalbaar te maken. Flikweert: "We zien met name dat, samenwerking en bundeling van krachten nodig zijn". Een van de uitdagingen op organisatorisch gebied is het vertrouwensvraagstuk. Om data toegankelijk te maken en het zich houden aan de onderliggende afspraken en voorwaarden, is vertrouwen binnen het netwerk essentieel. Momenteel regelen de diverse PHT-netwerken dit voor zichzelf, maar er moet gewerkt worden aan opschaalbare oplossingen.

"Het is geen schaalbare optie om vertrouwen persoonlijk op te bouwen. Standaarden en algemene afspraken zijn hiervoor nodig zodat iedereen weet waar die aan toe is."

### Uitdagingen bij de ontwikkeling

Een van de belemmeringen bij de ontwikkeling van de PHT is de financiering van netwerken. De PHT is als methode veelbelovend, maar de *business case* is niet altijd even helder. Het zou helpen als er bijvoorbeeld proeftuinen gefinancierd kunnen worden. Leone Flikweert: "Wat wij zouden willen, is het inrichten van een paar proeftuinen waar separaat een PHT-netwerk opgezet wordt. En waar sommige elementen zoals een afsprakenstelsel uitgetoetst kunnen worden". Proeftuinen zouden ook een mooie mogelijkheid bieden om de techniek te testen en de link te maken naar de dagelijkse praktijk. Health-RI zou graag de kloof tussen de diverse projecten en de opschaalbaarheid dichtmaken.

Daarnaast blijven de ethische, juridische en organisatorische aspecten ook een uitdaging. Op dit moment leven er nog veel vragen en is niet helder wat wel of niet mogelijk is.

Volgens Flikweert is het zaak dat daar meer duidelijkheid over ontstaat, bijvoorbeeld door de concrete vraagstukken in kaart te brengen waar antwoord op gevonden kan worden. Beantwoording van deze vragen vergt een multidisciplinaire samenwerking. Health-RI zou graag een onderdeel van de puzzel zijn en samen met de verschillende partijen aan de oplossing van deze vraagstukken werken.

### Samenwerking met andere partijen

Vanuit de overkoepelende positie van Health-RI wordt veel met organisaties uit het veld gewerkt. Health-RI werkt onder andere met de zeven UMC's samen om daar de ontwikkeling van de PHT te stimuleren. Daarnaast werkt Health-RI samen met koplopers in de PHT-ontwikkeling: MAASTRO, TNO, IKNL, Vektis, het Zorginstituut, CZ en ZN. Sinds 2019 nemen een aantal van deze partijen deel in de PHT-coalitie. Samen met de coalitie wordt geïnventariseerd of er behoefte is aan een afsprakenstelsel en hoe daar invulling aan gegeven kan worden.

### Komend jaar

Health-RI wil samen met de coalitiepartners de komende twee jaar een PHT-set aan afspraken ontwikkelen. Met daarin ook het vraagstuk rondom de financiering. Om verder een concretiseringslag te maken in de *Personal Health Train* voor het veld. Het is belangrijk om te verhelderen wat op dit moment wel en niet mogelijk is met de PHT. Hiervoor wil Leone Flikweert het komend jaar een gezamenlijke visie ontwikkelen over de *roadmap* van de PHT-ontwikkeling in Nederland.

### Links

[Health-RI website](#)

[PHT website](#)

[Health Data Hub](#)

[Medizin Informatik Initiative](#)



## 2 Erasmus Medisch Centrum

### Highlights

- Het Erasmus MC wil de PHT, waaronder *distributed learning*, toepassen zodat we optimaal van multicentrische data kunnen leren.
- Samen met andere UMC's werkt het Erasmus MC aan *Distributed* en *Federated learning* ontwikkelingen die de mogelijkheid bieden om software op lokale servers uit te voeren, zodat dezelfde analyse bij verschillende centra gedraaid kan worden.
- In eerste projecten zijn beelddata op dezelfde manier bij meerdere UMC's geanalyseerd en samengebracht. De volgende stap is om gedistribueerde *deep learning* toe te passen, waarbij een neurale netwerk getraind zal worden.
- Voor succesvol inzetten van deze technieken moeten wij toewerken naar een infrastructuur, waarmee een standaard komt voor opslag en toegang tot beelddata.



Wiro Niessen

**Hoogleraar Biomedische  
Beeldanalyse, Erasmus MC**

TU Delft

Wiro Niessen is werkzaam bij het Erasmus MC als hoogleraar in de Biomedische Beeldanalyse en is als CTO onderdeel van het bestuur van Health-RI. Voor de ontwikkeling van AI-technieken op grote hoeveelheden data is vanuit de *medical imaging* de laatste jaren toenemende interesse ontstaan in *distributed learning* op multicentrische data. Beelddata vormt een waardevolle bron voor het verkrijgen van inzichten in ziekteprocessen, voor prognostiek, diagnostiek, en ondersteuning van de behandeling. *Medical imaging* is daarom een van de grootste databronnen binnen de dagelijkse medische praktijk en klinisch onderzoek. *Distributed learning* is leren door data te analyseren die op verschillende plekken staat. Dit is interessant voor analyses van grote databronnen zoals beelddata zonder die data te centraliseren. Het PHT-principe maakt dit mogelijk.

### Distributed learning en de Personal Health Train

De visie van de onderzoeksgroep van Wiro Niessen is het leren van beelddata en daarmee de gezondheidszorg te verbeteren. Beelddata is op verschillende plaatsen opgeslagen en moeilijk te delen of centraliseren. Daarom is het Erasmus MC zich gaan verdiepen in *distributed learning*, *federated learning* en multicentrisch leren, met het doel om eenvoudiger van verschillende beelddata-bronnen te kunnen leren. *Distributed* en *Federated learning* bieden de mogelijkheid software op lokale servers uit te voeren, zodat



dezelfde analyse bij verschillende centra gedraaid kan worden. Door deze technieken kunnen analyses uitgevoerd worden op multicentrische data, zonder dat die data bij elkaar gebracht hoeft te worden. Het concept van de PHT maakt het mogelijk dat de software en de analyses naar verschillende centra gebracht kunnen worden. Tot nu toe wordt deze manier van analyseren ontwikkeld door het Erasmus MC met andere UMC's, omdat er voornamelijk gewerkt wordt met data afkomstig uit klinische - of populatiestudies. Uiteindelijk wil het Erasmus MC ook klinische zorgdata en beelddata van perifere ziekenhuizen includeren. In verschillende centra zijn in eerste projecten bijvoorbeeld al MRI-breinscans op precies dezelfde manier geanalyseerd en de resultaten samengebracht. De volgende stap is om gedistribueerde *deep learning* toe te passen, waarbij een neurale netwerk getraind is om een bepaalde taak te verrichten op data die in verschillende centra opgeslagen ligt. Deze manier van leren kan veel nieuwe inzichten opleveren voor onder andere diagnostische en prognostische doeleinden. De onderzoeksgroep van Wiro Niessen zal dit onder andere toepassen voor het verbeteren van de diagnose in oncologie en neurologie.

### Huidige stand van zaken en visie

Het Erasmus MC heeft een aantal pilotstudies en *Proof of Concepts* uitgevoerd. Een van deze *pilotstudies* is uitgevoerd in samenwerking met het RadboudUMC, UMC Utrecht, en het LUMC. In deze ziekenhuizen zijn dezelfde beeldanalyse-algoritmes uitgevoerd. Door dezelfde analyses in verschillende centra te draaien, kon in precies dezelfde analyse-omgeving een multicentrische data-analyse uitgevoerd worden, zonder dat die data bij elkaar gebracht was. Deze projecten zijn succesvol, omdat alle data er specifiek voor klaar gezet wordt. Niessen wil daarom toewerken naar een infrastructuur, waarmee een standaard komt voor opslag en toegang tot beelddata. Zo'n infrastructuur maakt het mogelijk verschillende type vraagstellingen uit te sturen, die beantwoord kunnen worden doordat in de verschillende centra gestandaardiseerde uitkomstmaten zijn. De visie van het Erasmus MC is om de PHT, waaronder *distributed learning*, toe te passen zodat we optimaal van multicentrische data kunnen leren. Wiro Niessen: "De realiteit is dat data verdeeld is over verschillende plekken, moeilijk te delen is en moeilijk centraal bij elkaar te brengen is. Zodra het mogelijk wordt beelddata lokaal te analyseren en de resultaten gecombineerd kunnen worden, kunnen wij de geavanceerde rekenkracht van computers inzetten. Dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een 'neurale netwerk', terwijl de data op verschillende plekken blijft. Hiermee kan een enorme slag gemaakt worden voor de kwaliteit van diagnostiek en prognostiek in de dagelijkse zorg en de kansen voor onderzoek".

### Het gebruik van de Personal Health Train

Om beelddata te kunnen inzetten voor betere diagnostiek en prognostiek, is het essentieel dat centra de beelddata in hun archief toegankelijk en dus opvraagbaar maken. Dit kan gerealiseerd worden door een data- opslag op te zetten, met daarin geanonimiseerde beelddata. Dit maakt het mogelijk om data in verschillende centra te analyseren, overeenkomstig het concept van de *Personal Health Train*. Om dit te bereiken vinden in dit kader ook gesprekken plaats met de Nederlandse Vereniging voor Radiologie. Het uiteindelijke doel is, dat alle ziekenhuizen hun klinische beelddata anonimiseren en opslaan zodat er verschillende vragen aan deze data gesteld kunnen worden. Maar ook dat de analyse-software op de verschillende plekken toegepast en gevalideerd kan worden.

### Uitdagingen bij de ontwikkeling van de Personal Health Train

De grootste uitdaging is het FAIR ontsluiten van data. Het kost veel tijd om data FAIR te maken. Daarbij is het belangrijk dat verschillende FAIR-beschreven datasets goed op elkaar aansluiten en hetzelfde betekenen. Dus dat de semantiek hetzelfde is. Zodra de semantiek anders is en dezelfde termen iets anders betekenen, is het niet mogelijk om automatisch te leren van eerdere uitkomsten in de gezondheidszorg voor toekomstige patiënten. Data FAIR maken vergt tijd en is een uitdaging, maar het is wel belangrijk en noodzakelijk. De winst in kwaliteit en doelmatigheid is deze investering waard. Een punt

van aandacht is de generaliseerbaarheid van de algoritmes en analyses. Analyses leren een patroon in data op basis waarvan ze worden getraind. Het is wenselijk zoveel mogelijk data te hebben, zodat een algoritme leert op basis van heterogeniteit. Alleen de generaliseerbaarheid is al een uitdaging. Data moet op een bepaalde manier opgeslagen worden, voordat het ingezet kan worden voor het leren van algoritmes. De PHT is al een mooie stap in de goede richting, omdat het de mogelijkheid biedt algoritmes in een multicentrische setting te toetsen.

Wiro Niessen is erg enthousiast over deze ontwikkelingen en gelooft erin, dat *distributed learning* en *Artificial Intelligence* een steeds grotere rol gaat spelen. Maar aan de andere kant realiseert hij zich ook, dat deze beweging inzetten een gedrags- en een cultuurverandering vraagt van iedereen in de zorg. En om dit te bereiken is het belangrijk, dat iedereen data-gedreven gaat werken in het belang van de patiënt en voor een betere geneeskunde. Daarbij is het eveneens belangrijk dat wij als onderzoekers blijven aantonen wat de meerwaarde is van deze data-ondersteunde werkwijze. Hiervoor is het PHT-platform [www.personalhealthtrain.nl](http://www.personalhealthtrain.nl) opgericht. Health-RI vindt het belangrijk om het PHT-initiatief te ondersteunen.

### Plannen voor komend jaar

De focus ligt op *distributed deep learning*, omdat het Erasmus MC graag nieuwe inzichten wil krijgen in de relatie tussen diverse wetenschappen en beelddata. En verder graag betere algoritmes voor diagnostiek en prognostiek wil ontwikkelen door de algoritmes te trainen op data van meerdere centra. Daarnaast is het belangrijk om te onderzoeken hoe deze technieken gebruikt kunnen worden in de klinische praktijk. Een eerste stap hierin is het ontwikkelen van een *framework*, zodat geleerd kan worden van multicentrische data. Vervolgens kunnen algoritmes gevalideerd worden en vervolgens hun meerwaarde bepaald worden. Een tweede stap is om tijdens het leren te identificeren welke technieken voldoende robuust en accuraat zijn om meerwaarde te bieden in de klinische praktijk. Met deze manier van werken kan langzaam gerealiseerd worden dat de PHT en dus *distributed learning* met data de klinische praktijk verbeterd.

“Wij willen graag de informatie en beelden gebruiken om betere diagnostiek en prognostiek te ontwikkelen. We leren van voorbeelden, de klinische praktijk en van onderzoek. Het idee is om te leren van multicentrische data om nieuwe diagnostiek en prognostiek te ontwikkelen en die ook weer in te zetten in de gezondheidszorg”

### Links

[Het Erasmus MC Health-RI website](#)

## 3 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

### Highlights

- IKNL is sinds 2017 bezig met de *Personal Health Train* vanuit drie basisprincipes: scheiding van trains, rails en stations in de ontwikkeling, inzetten op open source en ontwikkelingen delen met het PHT-netwerk
- IKNL heeft zich gespecialiseerd in de ontwikkeling van de rails, een infrastructuur Vantage6 in samenwerking met MAASTRO
- Het IKNL biedt deze producten open source aan. Hiervoor hebben zij een blog opgezet, onderhouden ze een Github-pagina met broncode en is er een *online community* opgezet waar ontwikkelaars en beheerders van datastations vragen kunnen stellen over de techniek (zoals installatie van software en verdere ontwikkeling van *trains*).



Gijs Geleijnse  
**Senior Clinical Data  
Scientist & Program  
Manager Personal Health  
Train**

Integraal Kankercentrum  
Nederland (IKNL)

Gijs Geleijnse werkt bij Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Het IKNL beheert de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), wat al dertig jaar op landelijk niveau de zorg voor patiënten met kanker volgt. IKNL heeft hierdoor veel wetenschappelijk onderbouwde kennis en inzichten opgebouwd die van waarde zijn voor de praktijk. Deze inzichten dragen bij aan het voorkomen van kanker en helpen bij het verbeteren van de zorg voor patiënten en hun kwaliteit van leven<sup>1</sup>. Voor steeds meer vragen is het nodig om data uit de NKR te combineren met andere bronnen, zoals sociaal- economische gegevens van patiënten. Het analyseren van data uit verschillende bronnen is met de *Personal Health Train* (PHT) mogelijk. Hierin heeft het IKNL zich sinds juni 2017 in verdiept.

### De Personal Health Train om te leren van data

Gijs Geleijnse: "De *Personal Health Train* is een breed begrip voor verschillende technieken voor data-analyse, waarbij er geen gegevens uitgeleverd hoeven worden aan derden. Een van deze technieken is bijvoorbeeld *federated learning*". De PHT maakt het mogelijk om data-analyses uit te voeren zonder dat derden inzicht krijgen in de gegevens of dat deze gegevens herleidbaar zijn.

Het IKNL heeft om drie redenen geïnvesteerd in de PHT. Ten eerste om andere organisaties of onderzoekers de mogelijkheid te geven analyses uit te voeren op NKR-datasets zonder dat die data het IKNL hoeft te verlaten. De tweede reden is dat veel onderzoekstrajecten geïnteresseerd zijn in het combineren van verschillende gegevens. Geleijnse: "Artsen en onderzoekers zijn geïnteresseerd om te weten wat de prognose is van een patiënt met

<sup>1</sup> <https://www.iknl.nl/over-iknl>

kanker. Om deze vraag te beantwoorden, kunnen gegevens uit de NKR verrijkt worden met data over behandelingen voor andere aandoeningen. Dankzij de PHT kan deze data geanalyseerd worden en er een antwoord op gegeven worden". De derde reden is samenwerking met internationale organisaties. Het IKNL is onderdeel van verschillende internationale verbanden rondom kankerregistraties om patronen over kanker wereldwijd te identificeren. Om deze patronen te kunnen herkennen, worden er allerlei gegevens uitgewisseld. De PHT biedt een mooie oplossing om deze patronen te blijven identificeren, met maximaal respect voor de privacy van de patiënt, zonder dat data centraal samengevoegd hoeft te worden.

### Rails, trains en stations

Een eerste belangrijk principe voor IKNL is om de inrichting van de *rails*, *trains* en *stations* van elkaar te scheiden en deze apart te ontwikkelen. Deze aanpak biedt de mogelijkheid om te specialiseren in één van deze technieken en samen te werken in het verbinden daarvan. Het IKNL heeft zich gespecialiseerd in de ontwikkeling van 'de rails'. In samenwerking met MAASTRO hebben ze een *open source*-infrastructuur voor de PHT ontwikkeld. Gijs Geleijnse: "Wat ons betreft is de ontwikkeling van separate softwarecomponenten (dus de *rails*, de *trains* en de *data stations*) een basisprincipe om afzonderlijk van elkaar - wel interoperabel - te ontwikkelen. Op die manier wordt de code simpeler, de systemen overzichtelijker en hierdoor beter te begrijpen en hanteerbaar voor mensen die het willen gebruiken en hergebruiken. Wij noemen dit '*separation of concerns*'." Volgens Geleijnse is deze aanpak strategisch ook verstandig: "Als deze onderdelen uit elkaar worden gehaald, kunnen problemen apart van elkaar opgelost worden en is het overzichtelijker. Als er dan ergens iets misgaat, is het beter te lokaliseren waar het mis is gegaan."

Omdat IKNL het belangrijk vindt om *open source*-producten te ontwikkelen voor de PHT, kunnen deze producten aangeboden worden in een *community*. Binnen deze *community* is het dan mogelijk een bijdrage te leveren en voort te bouwen op het werk van anderen. Dit draagt weer bij aan het laten groeien en succesvol worden van de producten. Gijs Geleijnse is ervan overtuigd, dat met het creëren van een *community* waar nationaal én internationaal aan bijgedragen wordt, producten breder gedragen en gebruikt gaan worden.

Volgens Geleijnse wordt het zo mogelijk om alles te kunnen delen met elkaar - behalve de data. "Als zoveel mogelijk producten gedeeld en openbaar gemaakt worden met de *community*, kan er heel veel bereikt worden. Door het samenbrengen van verschillende achtergronden en perspectieven kunnen we van elkaar leren en het beste ontwikkelen. Daarom hebben we samen met partners een website met blog opgezet<sup>2</sup> en onderhouden we een Github-pagina met broncode<sup>3</sup>. Ook is er een *online community* ingericht<sup>4</sup>, waar ontwikkelaars en beheerders van datastations vragen kunnen stellen over de techniek (zoals installatie van software en verdere ontwikkeling van *trains*)".

Daarnaast is het voor het IKNL belangrijk om te gaan voldoen aan de FAIR-principes. Ze hebben de ambitie om hun datastation volledig FAIR te maken, maar realiseren zich ook dat ze hard moeten werken om dit voor elkaar te krijgen. Dit jaar heeft het IKNL twee *data scientists* aangenomen met als doel het datastation van de Nederlandse Kankerregistratie FAIR in te richten.

---

<sup>2</sup> [Vantage6.ai](https://vantage6.ai)

<sup>3</sup> <https://github.com/iknl>

<sup>4</sup> Toegankelijk via [vantage6.ai](https://vantage6.ai)

## Infrastructuur delen

IKNL heeft op basis van beschikbare software van Maastrou een implementatie van de PHT gemaakt: Vantage6 (six: Secure Insight eXchange). Gijs Geleijnse: "Deze wordt gebruikt in alle onderzoeksprojecten met de PHT en verfijnen ze steeds verder. De *rails* worden daardoor steeds betrouwbaarder. We hebben gerealiseerd dat de communicatie via encryptie verloopt. Dit betekent dat als een *train* wordt verstuurd tussen twee partijen, de andere partijen niet kunnen zien wat er in het pakketje zit. Zo hebben we een werkende infrastructuur voor de *rails* die gebruikt kan worden in onderzoeksprojecten. Het wordt gebruikt in data-analyse projecten met onze data en ook door MAASTRO en Medical Data Works in hun collaboraties. Deze infrastructuur is gedocumenteerd, als anderen hiermee aan de slag willen gaan, is de documentatie en de portal beschikbaar om zelf een infrastructuur op te zetten. We willen ons nu gaan richten op het opstellen van meer *use cases*".

"We hebben in Nederland een geweldige hoeveelheid gezondheidzorgdata waar enorm veel potentieel in zit. Ik denk dat - als wij het Personal Health Train-netwerk goed regelen met zijn allen -we veel meer informatie uit die data kunnen halen"

Daarnaast houdt IKNL zich bezig met de ontwikkeling van algoritmes, de *trains*. In samenwerking met partners worden deze algoritmes ontwikkeld. IKNL heeft verschillende partners, die werken aan oplossingen voor zowel verticaal als horizontaal gepartitioneerde data <sup>5</sup> (onder andere Technische Universiteit Eindhoven, TNO en Newcastle University). Deze *trains* worden toegepast op epidemiologisch onderzoek naar kanker. Een van deze projecten is een analyse op basis van gegevens over overleving van kankerpatiënten, in samenwerking met de Taiwanese kankerregistratie. Hiervoor is de technologie al getest en is er een gegevensaanvraag uitgevoerd, zowel in Taiwan als in Nederland. In Taiwan is daarvoor een station van de PHT geïnstalleerd om de analyse te kunnen uitvoeren. Bij de Taiwanese kankerregistratie was het tot nu toe gebruikelijk om toegang tot de data te verlenen middels een systeem, waarbij de data van de kankerregistraties op één computer stond, die geen toegang tot het internet had. Deze computer stelde een afgeschermd en dus veilige omgeving voor, waar alleen mensen met speciale toestemming een analyse op mochten uitvoeren. Naar aanleiding van de samenwerking met het IKNL en het vertrouwen in de PHT-benadering, is een deel van deze data op een computer gezet die wel toegang tot het internet heeft. Geleijnse: "Toegang tot het internet is wel noodzakelijk als je de PHT wilt gebruiken". Een manuscript met resultaten van deze studie is ingestuurd naar een klinisch tijdschrift.

## Veiliger en vaker onderzoek uitvoeren

Het IKNL hoopt dat de PHT ingezet kan worden voor veel verschillende soorten onderzoek en inzichten over kanker. Met behulp van de PHT kunnen we in de toekomst grote vraagstukken beantwoorden, waarbij zo veel mogelijk informatie uit data gehaald kan worden met optimale bescherming van de privacy van patiënten. Gijs Geleijnse: "We hopen dan ook, dat door het aanleggen van een netwerk van FAIR datastations het uitvoeren van onderzoek toegankelijker wordt. Door dit netwerk wordt het makkelijker om onderzoek te doen naar kanker, omdat onderzoekers veilig en laagdrempelig een onderzoeksvraag kunnen stellen aan het systeem. "We hebben in Nederland een geweldige hoeveelheid gezondheidzorgdata waar enorm veel potentieel in zit. Ik denk dat - als wij het PHT-netwerk goed regelen met zijn allen - we veel meer informatie uit die data kunnen halen en nog veel meer kunnen doen om kanker te begrijpen en te bestrijden".

## Aandachtspunten bij de ontwikkeling van de Personal Health Train

Een van de dingen waar PHT-onderzoekers tegen aan lopen is het gebrek aan eenheid van

<sup>5</sup> Verticaal betekent dat de patiënten hetzelfde zijn, maar er andere karakteristieken zijn. Horizontaal betekent dat de patiënten anders zijn, maar de karakteristieken hetzelfde zijn.

taal. Gijs merkt op dat het ontzettend belangrijk is om goede afspraken te maken over hoe algoritmes, de *trains*, ontwikkeld worden. Bijvoorbeeld door een gemeenschappelijke taal te ontwikkelen. Welk geslacht een patiënt heeft wordt nu op veel uiteenlopende manieren vastgelegd. Het zou helpen, fouten te voorkomen om af te spreken dat dit altijd op één bepaalde manier gecodeerd wordt. Deze afspraken zorgen er weer voor dat gemakkelijker onderzoek uitgevoerd kan worden. Voor de PHT is het belangrijk dat in deze technieken geïnvesteerd wordt. Een ander punt is, dat het IKNL merkt dat er behoefte is aan meer *'trains'*. Het IKNL heeft vooral ingewikkelde analyses geïmplementeerd, maar kwam er later achter dat eenvoudigere analyses, zoals beschrijvende statistiek, ook heel nuttige informatie is.

Waar aan de PHT volgens Gijs Geleijnse nog veel te verbeteren valt is in de gebruikersvriendelijkheid. "De PHT moet simpel in gebruik worden om het gebruik te vergroten. Daarom willen we toewerken naar het doel dat de PHT gebruikt kan worden zonder de hulp van data-analisten en experts op het gebied van de techniek achter de PHT." Want is volgens Geleijnse nog een uitdaging: "De PHT implementeren in organisaties. Implementeren van de PHT betekent ook dat organisaties hun processen moeten afstemmen op deze techniek. Dat betekent: dat we van data- of gegevensaanvragen naar PHT-aanvragen moeten. Dus niet vragen naar de data die nodig is, maar de analyse aanleveren die vervolgens op de data afgestuurd wordt en waarna het antwoord retour komt."

### Focus voor het jaar 2020

Het IKNL heeft twee grote ambities in 2020. Ten eerste willen zij de samenwerking met TNO verder oppakken. Met TNO werkt IKNL op dit moment aan een *Multi-Party Computation* (zie ook het interview van Carla Rombouts). Zij werken aan technieken afkomstig uit de cryptografie om verticaal gepartitioneerde data te analyseren (dus meerdere organisaties hebben verschillende gegevens van eenzelfde groep patiënten). De samenwerking met TNO richt zich op de technologie. Een volgende stap is om deze *trains* in te zetten in een casus die epidemiologisch onderzoek ondersteunt.

Als tweede ambitie heeft het IKNL het voornemen om de impact te vergroten in Europa. Over zeldzame kankersoorten is weinig bekend, omdat patiënten-aantallen te klein zijn om statistisch onderzoek te kunnen uitvoeren. Daarvoor is het dus nodig om op Europees niveau samen op te trekken. Het IKNL wil graag weten wat de impact is van deze tumoren, maar ook wat goede behandelpatronen zijn. Komend jaar wil het IKNL studies opzetten met hun netwerk van Europese kankerregistraties, zodat zij samen op een goede manier kunnen kijken naar kanker en de impact van kanker in Europa.

### Samenwerking met andere partijen

Het IKNL werkt samen met de Europese Commissie en hun onderzoekscentrum het Joint Research Centre (JRC). Het JRC laat op basis van kankerregistraties in heel Europa zien hoeveel nieuwe diagnoses er elk jaar bij komen en wat de verschillen zijn tussen Europese landen. Bijvoorbeeld of er meer prostaatkanker voorkomt in Slovaakse dan in Portugal. Het IKNL is nu bezig met een project om op termijn alle Europese kankerdata beschikbaar te stellen voor de Personal Health Train.

De tweede samenwerking is met Palga (Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief), het landelijk pathologieplatform waarmee een project over verticale gepartitioneerde data uitgevoerd wordt. Dit is een eerste pilot om de techniek te testen. Het doel is om een FAIR data-station te implementeren bij PALGA, zodat er gebruik gemaakt kan worden van de PHT.

#### Links

[Het IKNL](#)

[Github IKNL](#)

[Vantage website met blog](#)



## 4 Maastric Clinic

### Highlights

- Sinds 2005 bezig met de Personal Health Train
- Werkt inmiddels samen met 25 internationale centra, waartussen de Personal Health Train rijdt
- Heeft twee infrastructuren ontwikkeld, een commerciële samen met Varian Medical Systems en een open-source, niet-commerciële infrastructuur samen met IKNL
- Maastric gebruikt de Personal Health Train voor *personalised medicine* en *shared decision making*
- Om EPD-data makkelijker te ontsluiten is MAASTRO bezig met de ontwikkeling van tooling hiervoor.



André Dekker

**Medical Physicist, Professor  
of Clinical Data Science**

Maastric Clinic, Maastricht UMC,  
Maastricht University

Trekker internationaal [PHT IN](#)

André Dekker werkt bij MAASTRO een nationaal en internationaal gerenommeerd radiotherapiecentrum dat nadrukkelijk de verbinding legt tussen patiëntenzorg, onderwijs en effectief wetenschappelijk onderzoek. Met de visie: 'zorgen voor de oncologische behandeling met de grootste kans op genezing en/of zo min mogelijke lichamelijke en geestelijke bijwerkingen'<sup>6</sup>! Onder andere vanuit deze visie is de interesse in de Personal Health Train (PHT) 15 jaar geleden ontstaan. Inmiddels werkt MAASTRO samen met 25 centra, zowel nationaal als internationaal, en rijden er dagelijks 'trains' tussen deze centra en maken ze gebruik van *distributed learning*.

### Al 15 jaar de Personal Health Train

MAASTRO vindt de PHT een mooie toepassing omdat de data bij de bron blijft, maar er nog wel analyses op gedaan kunnen worden. Een belangrijk principe daarbij is dat de bron totale controle heeft en ook kan beslissen welke vraag ze willen beantwoorden. De stations moeten een vraag accepteren. Vijftien jaar geleden is MAASTRO begonnen zich te verdiepen in *distributed learning* en in 2015 ontstond het idee van de PHT. Samenwerking met 25 centra kon gerealiseerd worden, doordat al deze centra gebruik maken van de FAIR-principes. Daarnaast heeft MAASTRO twee infrastructuren ontwikkeld voor de PHT, een commerciële samen met Varian Medical Systems en een open-source, niet-commerciële infrastructuur samen met IKNL. André Dekker: "We werken met name samen met kankerziekenhuizen, wereldwijd. Wij proberen door de PHT te leren welke behandeling voor welke patiënt welke uitkomst gaat krijgen. En daar hebben we heel veel data voor

<sup>6</sup> [Visie Maastric](#)



nodig, vanuit verschillende partijen. Zij stoppen die data in het station en dan kan de PHT langs komen en de analyses uitvoeren”.

MAASTRO gebruikt de PHT voor *personalised medicine* en *shared decision making*, ook wel Samen Beslissen genoemd. Dit is mogelijk door algoritmes te leren voorspellen, wat de uitkomsten van therapieën zijn. Er worden preventieve modellen gemaakt, zodat deze ingezet kunnen worden voor Samen Beslissen. In de praktijk wordt hiervan gebruik gemaakt door patiënten te informeren over een slagingskans van behandelingen en de verwachte uitkomsten. De ervaring leert wel dat er nog veel weerstand is van artsen en patiënten. André Dekker: “Onze droom is om de Personal Health Train real time te maken. Bijvoorbeeld: Dat een dokter met een patiënt in een kamer zit, en dat de dokter dan met de gegevens van de patiënt en met behulp van de berekening van het voorspellingsmodel, vervolgens een indicatie kan geven welke uitkomsten voor deze persoon bij verschillende behandelingen te verwachten zijn. En dat op basis daarvan een keuze gemaakt kan worden. Op basis van data die vandaag beschikbaar is, besluiten nemen van vandaag”. Tegenwoordig kunnen er nog jaren overheen gaan totdat de inzichten uit de behandelpraktijk beschikbaar zijn voor beslissondersteuning. Werken met *real time data* is getest in een demo tussen Maastricht en Rome. Er is een prototype op projectbasis gemaakt, maar er zijn geen prikkels in het systeem om deze groter te trekken.

Door het succes van de PHT met kankergegevens, is MAASTRO aan het verbreden naar andere expertises. Ze zijn internationaal begonnen met uitbreiden naar hart- en vaatziekten en het metabool syndroom. Nationaal zijn ze bezig met de uitbreiding naar gegevens die niet in het ziekenhuis vastgelegd worden. Zoals sociaaleconomische gegevens van patiënten of de kosten voor een bepaalde behandeling. Deze kennis kan verkregen worden door samen te werken met bijvoorbeeld het CBS voor adresgegevens en Vektis voor kosteneffectiviteitsstudies. Door deze gegevens te gebruiken is het mogelijk inzichten te verkrijgen die nu lastig te vormen zijn. Deze nieuwe inzichten kunnen bijdragen aan beleidsadviezen over onder andere effectiviteit en kosten van bepaalde behandelingen. MAASTRO is dus ook bezig met het koppelen van data die ziekenhuizen niet hebben, maar die wel belangrijk zijn voor de gezondheid. Dit kunnen ook gegevens zijn die de burgers zelf vastgelegd hebben.

### Uitdagingen bij de Personal Health Train

Het moeilijkste van de PHT is data FAIR te ontsluiten. Het is lastig doordat er verschillende Elektronische Patiënten Dossiers (EPDs) zijn en deze op een andere manier werken. Er gaat veel tijd en werk in zitten om data die in EPDs is vastgelegd, toegankelijk te maken en FAIR te ontsluiten. Wat het nog lastiger maakt is dat veel data ongestructureerd wordt vastgelegd, waardoor het nog moeilijker wordt om deze FAIR te ontsluiten. Het liefst zou MAASTRO zien dat EPDs niet gebruikt hoeven worden, omdat EPDs vaak niet de originele bron zijn: In een EPD staat vaak een samenvatting van heel veel verschillende applicaties die een ziekenhuis gebruikt. De data uit die applicaties zou direct toegankelijk moeten zijn voor de PHT. Dit is beter voor de kwaliteit van de data en de uitkomst van de analyse. Om EPD-data makkelijker te ontsluiten is MAASTRO bezig met de ontwikkeling van een *tooling* hiervoor. Hiervoor maakt MAASTRO ook gebruik van *text mining* en *language processing*. Het kost namelijk nu 3 maanden tijd om een studie op te zetten in een ziekenhuis, omdat de data niet makkelijk te ontsluiten is. Daarom bouwt MAASTRO aan een technische oplossingen die dit makkelijker maakt, bijvoorbeeld door data automatisch te ontdekken en FAIR te maken.

“Vaak wordt er gedacht dat je voor de Personal Health Train heel veel middelen moet ontwikkelen, maar dat is niet zo. Veel is open-source beschikbaar waardoor vooral mankracht beschikbaar gesteld moeten worden”

Een belangrijk aandachtspunt wat MAASTRO opmerkt over het werken met de PHT is de

disbalans in data-economie. Ziekenhuizen moeten hun data FAIR ontsluiten. Dit kost veel moeite, tijd en geld en brengt ook risico's met zich mee. Als de data van die ziekenhuizen uitlekt, krijgen zij een boete van de AVG. Ziekenhuizen hebben alle kosten en risico's, terwijl de gebruikers van die data alle voordelen hebben. Deze disbalans in de data-economie is volgens MAASTRO een fundamenteel probleem.

### Plannen voor 2020

In 2020 gaat MAASTRO zich focussen op onderzoek doen en nieuwe dingen ontwikkelen. Het doel daarbij is om de PHT uit het onderzoek te trekken en te transleren naar de zorg en registraties. De focus ligt vooral op opschalen, zodat burgers en beleidsmakers er ook gebruik van kunnen maken. Tevens wil MAASTRO, dat commerciële partijen de PHT gaan ondersteunen en gaan implementeren in de zorg.

Om de PHT op te schalen naar nationaal niveau zijn er volgens Dekker een aantal stappen nodig. Als eerste zou er meer awareness bij potentiële gebruikers over de PHT moeten komen. Als tweede dient de PHT uit de onderzoekssfeer getrokken te worden. In samenwerking met de publieke partijen kan de bedrijfswereld een professionaliseringslag maken door de PHT aan te bieden of een FAIR-datastation te maken. De rol van partijen met een publieke opdracht is, om de kaders en basisprincipes voor de PHT-implementatie te definiëren. Het doel is dat de PHT als dienst aangeboden kan worden. Een derde noodzaak is, dat er een aantal goede voorbeelden voor implementatie in de zorg moeten komen. Deze moeten de meerwaarde van de PHT laten zien. Bijvoorbeeld hoe de registratiedruk verminderd kan worden of hoe uitwisseling van een ziekenhuis naar een patiënt gaat. Deze voorbeeld-implementaties laten zien dat de PHT ingezet kan worden voor zorg en beleid op gezondheid.

### Links

[Maastro](#)

[PHT Netwerk](#)

## 5 Medical Data Works

### Highlights

- Medical Data Works is sinds 2019 bezig met de Personal Health Train
- Ze zijn vooral geïnteresseerd in de infrastructuur voor zorginstellingen van de PHT en hebben hiervoor het project '[Railway](#)' opgestart
- Ze werken aan software voor de ontwikkeling van de rails voor de PHT
- Vindt een gezamenlijke infrastructuur belangrijk, waarbij de verschillende Personal Health Train-providers makkelijk aan elkaar gekoppeld kunnen worden



Tim Lustberg

**Chief Executive Officer**

Medical Data Works

Tim Lustberg werkt bij Medical Data Works<sup>7</sup>. Medical Data Works is een *spin-out* bedrijf van MAASTRO Clinic dat zich uitsluitend bezighoudt met technische innovaties, zoals FAIR data en de Personal Health Train (PHT). Sinds november 2019 verdiepen zij zich in de PHT. Ze bevinden zich voornamelijk nog in de verkennende fase. Medical Data Works werkt samen met MAASTRO en MRDM. Ze zouden de PHT graag in willen zetten voor *personalised medicine*.

### De mogelijkheden van de Personal Health Train

Medical Data works is geïnteresseerd in het gebruik van de PHT, doordat deze de mogelijkheid biedt data te combineren waar dat nu erg lastig is. Het probleem is, dat een onderzoeker of een bedrijf geen data heeft maar een ziekenhuis wel. En dat het nu veel moeite kost om die data te ontsluiten en te delen. Voor het goed ontsluiten van data wil Medical Data Works werken met de FAIR data-principes. Volgens Tim Lustberg is FAIR belangrijk voor het gebruik van de PHT. Tevens gelooft hij erin dat de PHT technisch gezien een hele mooie oplossing is. Deze technische oplossing betekent: dat data bij de bron blijft; de analyse naar de data gebracht wordt: en deze data ingezet kan worden voor verschillende doeleinden, zoals *personalised medicine* en onderzoek. Medical Data Works is begonnen met een marktverkenning en het schrijven van een businessplan. Daarnaast gaat er een eerste project met het Zorginstituut Nederland starten, waar ze gaan verkennen of met de PHT technologie belangrijke indicatoren voor een landelijke registratie te berekenen zijn.

<sup>7</sup> Sinds maart 2020 is Tim niet meer werkzaam bij Medical Data Works.

### Inzetbaarheid van de Personal Health Train

Medical Data Works wil de PHT inzetten voor onderzoek *en personalised medicine*. Ze zijn vooral geïnteresseerd in de infrastructuur voor zorginstellingen van de PHT en hebben hiervoor het project [Railway](#) opgestart. Medical Data Works werkt aan software voor de ontwikkeling van de rails voor de PHT. Deze software is gebaseerd op een prototype van MAASTRO. Medical Data Works hoopt met partners de analyses (*trains*) die op de rails gaan rijden te kunnen ontwikkelen. Verder zou Tim Lustberg het mogelijk maken van *personalised medicine* een prachtige ontwikkeling vinden. “Als bijvoorbeeld een arts gegevens invoert over een patiënt en direct van het systeem een antwoord terugkrijgt over vergelijkbare patiënten van over de hele wereld, dan zou dat natuurlijk fantastisch zijn”. Belangrijk voor hem is het creëren van een community rondom de PHT, waar iedereen terecht kan met vragen. En waar duidelijkheid is over afspraken rondom de communicatie en invulling van de PHT.

“Als bijvoorbeeld een arts gegevens invoert over een patiënt en direct van het systeem een antwoord terugkrijgt over vergelijkbare patiënten van over de hele wereld, dan zou dat natuurlijk fantastisch zijn”

### Uitdagingen bij de Personal Health Train

Wat Tim Lustberg merkt bij de ontwikkeling van de PHT is dat Ziekenhuizen soms terughoudend zijn om hun data voor de PHT ter beschikking te stellen. Volgens Lustberg zou dit kunnen komen, doordat er nog geen platform is waar dataleveranciers en gebruikers van de PHT samen kunnen komen om vertrouwen op te bouwen. Een ander punt waar hij tegen aanloopt is, dat er verschillende Personal Health Train-implementaties zijn die onderling niet compatibel zijn. Om deze problematiek op te lossen zou Tim Lustberg graag: een ecosysteem zien waarbij mensen beloond worden voor het aanleveren van data; en een gedeeld spoornetwerk beschikbaar zien, omdat alleen op deze manier data uit het systeem gebruikt kan worden. “Om in de ‘trein-metafoor’ te blijven: Het maakt niet uit of de ‘trein’ van NS of Arriva afkomstig is, ze gaan over hetzelfde spoor. Een gezamenlijke infrastructuur, waarbij de verschillende rails (Personal Health Train-providers) makkelijk aan elkaar gekoppeld kunnen worden is in ieders belang. En daarvoor is een landelijke of internationale standaard nodig. Deze standaard moet komen van een community, waar gebruikers met vragen en/of data elkaar eenvoudig kunnen vinden”. Wat voor Medical Data Works nog niet duidelijk is rond de PHT, is de vraag: Wanneer is *informed consent* nodig voor het verwerken van data? Vooral wat betreft de wettelijke en ethische kwesties rondom de PHT zal goed uitgezocht moeten worden wat er mogelijk is. De PHT is namelijk een mooi concept, alleen een uitdaging of zelfs het gevaar van data beschikbaar stellen is, dat andere deze data ook op een negatieve manier kunnen gebruiken (bijvoorbeeld voor *benchmarking*). De PHT kan ingezet worden om uit te zoeken welke zorgaanbieders goed presteren en welke zich minder goed presenteren. Dit zijn gevoelige inzichten waarvan het niet wenselijk is, dat iedereen dit kan achterhalen omdat deze informatie negatief gebruikt kan worden. Hoe met dit soort uitdagingen om te gaan en wat de beste manier is, blijkt ook nog een belangrijk vraagstuk.

### Plannen voor 2020

Medical Data Works wil in 2020 de opbrengsten, vanuit de consultancy investeren in een businessplan voor het ontwikkelen van de *trains* (algoritmes en analyses) van de PHT. Verder wil Medical Data Works zich focussen op drie punten. Ten eerste op de haalbaarheid van de PHT als een concept op business niveau. Als tweede gaan ze zich richten op het opzetten van een platform voor mensen die bezig zijn met de PHT. Als laatste gaat Medical Data Works zich inzetten op het aanvragen van subsidies voor het opstellen van een business case om de *trains* te ontwikkelen.

## Links

[Medical Data Works](#)

[Railway project](#)

## 6 De Nederlandse Hart Registratie (NHR)

### Highlights

- De NHR is sinds 2019 bezig met de Personal Health Train
- De NHR zou de Personal Health Train graag in willen zetten om antwoorden te krijgen op klinisch relevante vragen waarbij gebruik gemaakt kan worden van gegevens van andere registratie-organisaties



Saskia Houterman

**Epidemioloog**

Nederlandse Hart Registratie  
(NHR)

De Nederlandse Hart Registratie (NHR) is een kwaliteits- en registratie-organisatie, waarmee de kwaliteit van zorg op cardiologisch en cardio-chirurgisch gebied bewaakt en bevorderd wordt. De NHR handelt daarbij in opdracht van gemandateerde artsen, die namens de ziekenhuizen in registratiecommissies zitting nemen en daar de NHR gezamenlijk opdrachten geven om persoonsgegevens te verwerken. De privacy-commissie ziet namens de ziekenhuizen toe op juridische vraagstukken. De NHR faciliteert de registratiecommissies. In 2019 heeft de NHR kennis gemaakt met de Personal Health Train (PHT) en is hetzelfde jaar gestart met een praktijkproef. Als deze praktijkproef succesvol wordt afgerond en veelbelovende resultaten geeft, is de NHR geïnteresseerd om zich meer te verdiepen in de PHT. De NHR zou de PHT graag in willen zetten om antwoorden te krijgen op klinisch relevante vragen waarbij gebruik gemaakt kan worden van gegevens van andere registratieorganisaties.

### De Personal Health Train als oplossing

Voor de NHR is de PHT mogelijk een mooie oplossing om data bij de bron te houden, maar toch in combinatie met data uit andere bronnen analyses te kunnen uitvoeren. De NHR is geïnteresseerd in de PHT, doordat ze hierdoor gegevens kunnen koppelen met andere (registratie)gegevens. En zo meer inzichten en antwoorden ten behoeve van kwaliteitsverbetering verkregen kunnen worden. Op dit moment is het namelijk lastig om gegevens van verschillende registraties te combineren, omdat de wet en -regelgeving hierin vaak belemmerend is. Het is niet toegestaan zomaar data met andere organisaties te delen of te combineren. De PHT kan dit wel mogelijk maken en biedt een mooie oplossing hiervoor. Doordat gegevens bij de bron blijven, hoeft gevoelige (patiënt)informatie niet verzonden te worden. Wel kunnen er analyses uitgevoerd worden, zonder dat de data een vertrouwde omgeving verlaat, waardoor alleen het antwoord op een (onderzoeks)vraag terug wordt gegeven. Doordat gegevens van andere organisaties ook hergebruikt kunnen worden voor andere doeleinden, maakt dat de NHR geïnteresseerd is in het gebruik van de PHT. Saskia Houterman: "Ik denk dat de *workload* afneemt, als het mogelijk wordt data te gebruiken die andere registraties al verzameld hebben. Deze

data kan gebruikt worden door deze te koppelen, waardoor het veel minder geld en tijd kost voor jou als organisatie om die data te kunnen gebruiken. Dus ook geen dubbele registratie in de ziekenhuizen". Om optimaal gebruik te kunnen maken van de PHT, zijn de FAIR-principes een belangrijk uitgangspunt om het gebruik te realiseren.

### Praktijktoets over de Personal Health Train

De NHR heeft begin 2019 kennis gemaakt met de PHT en is snel daarna gestart met een praktijktoets in samenwerking met DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing) en Zorginstituut Nederland. De praktijktoets onderzoekt of borstkankerpatiënten die radiotherapie ontvangen hadden, vaker een dotterprocedure ondergingen dan borstkankerpatiënten die geen radiotherapie ontvangen hadden. Om antwoord te krijgen op deze vraag worden twee datasets, één in beheer bij DICA en één bij de NHR, geanalyseerd door de Personal Health Train en wordt het antwoord op de vraag teruggegeven aan de onderzoeker. Het doel van de praktijktoets is vooral testen of het concept van de PHT realistisch haalbaar is binnen verticaal gepartitioneerde onderzoeken. Deze praktijktoets zal naar verwachting in 2020 afgerond zijn.

*"Ik denk dat de workload afneemt, als het mogelijk wordt data te gebruiken die andere registraties al verzameld hebben"*

### Inzetbaarheid van de Personal Health Train

De NHR wil de PHT inzetten om de registratiecommissies en de wetenschappelijke verenigingen NVVC en NVT in staat te stellen antwoorden te krijgen op klinisch relevante vragen, die de kwaliteit van zorg voor hartpatiënten kan verbeteren. Deze klinische vragen worden aangereikt door artsen en patiënten, werkzaam bij organisaties die aangesloten zijn bij de NHR. Houterman: "Dus alle vragen die je kan beantwoorden door meerdere registraties met elkaar te koppelen, die kunnen interessant zijn en die kunnen inzicht verschaffen om de patiëntenzorg te verbeteren. Wat dan ook weer ten goede komt aan de patiënten. En dat kan heel erg breed zijn. Want vaak heb je de data helemaal niet nodig, maar wil je gewoon een antwoord op je vraag". Uiteindelijk zou het een mooie toepassing van de PHT zijn, als internationale gegevens ook gebruikt kunnen worden voor het beantwoorden van vragen en het verkrijgen van nieuwe inzichten.

### Uitdagingen bij de ontwikkelingen van de Personal Health Train

De grootste uitdaging om de PHT te laten slagen in de praktijk is, om juridisch goed uit te zoeken wat er allemaal mogelijk is bij het analyseren van data. Dat is op dit moment ook de grootste uitdaging bij de praktijkproef. Saskia Houterman: "Ik denk dat voor heel veel registraties geldt dat zij hier tegenaan lopen. Registraties hebben bepaalde afspraken gemaakt met de ziekenhuizen die de data aanleveren, maar die ziekenhuizen zijn nog wel eigenaar van de data en geven de NHR opdrachten in de registratiecommissies. Als NHR mogen wij niets met de data doen buiten de kaders van onze dienstverleningsovereenkomst die we met de ziekenhuizen hebben afgesloten. In deze overeenkomst staat uitgelegd wat we wel en niet mogen doen met de data. Dus hoe we de PHT juridisch kunnen toepassen binnen de kaders van die dienstverleningsovereenkomst is nog een uitdaging".

Door de opgedane ervaring met de PHT realiseerde de NHR zich, dat het een belangrijk punt is hoe goed om te gaan met de semantiek van de gegevens als deze met elkaar gekoppeld worden. Er moet goed gekeken worden of de achterliggende definities en principes overeenkomen, als er over hetzelfde gesproken wordt. Een ander vraagstuk van de NHR is: Hoe kan de privacy van (patiënt)gegevens gewaarborgd worden? De NHR heeft afspraken en overeenkomsten opgesteld over hoe data gebruikt mag worden. En daar moet rekening mee gehouden worden.

### Ontwikkelingen in 2020

Zodra de praktijktoets afgerond is, zal de NHR ervaringen en uitkomsten van de praktijktoets verzamelen. Op basis daarvan gaat de NHR aandachtspunten en valkuilen



identificeren, zodat daar een passende oplossing voor gevonden kan worden. Op basis van de uitkomsten van de praktijktoets wordt besloten, hoe de NHR daar een vervolg aan gaat geven. Als de uitkomst van de praktijktoets positief is, gaat de NHR zich richten op de daadwerkelijke implementatie.

## Links

[Website NHR](#)

## 7 Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO)

### Highlights

- TNO is sinds 2017 bezig met de Personal Health Train
- TNO heeft verschillende toepassingen ontwikkeld die gebruik maken van *Multi-Party Computation, federated learning, distributed learning en Self Sovereign Identity (SSI)*. TNO ontwikkelt deze technische componenten om uiteindelijk de Personal Health Train te kunnen implementeren.
- TNO wil het mogelijk maken *real life data (wearables)* en gegevens over levensstijl in zorg en preventie in te zetten



Carla Rombouts-Gordijn  
**Senior business manager**  
TNO

Carla Rombouts-Gordijn werkt bij de Nederlandse Organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO). TNO is een onafhankelijke onderzoeksorganisatie met als doel kennis toepasbaar te maken voor bedrijven en overheden. Interesse voor de Personal Health Train (PHT) is twee jaar geleden ontstaan, toen TNO de ambitie uitsprak het mogelijk te willen maken *real life data (wearables)* en gegevens over levensstijl in de zorg in te zetten. Daarmee heeft TNO de ambitie om de PHT te gebruiken voor preventie en daarmee de focus ook te richten op gezonde burgers. TNO werkt samen met andere organisaties in een Publiek Private Samenwerking genaamd Connect2healthconsumer.

### Preventie en de Personal Health Train

Voor Rombouts-Gordijn biedt de PHT vooral meerwaarde, als het wordt ingezet om *real life data* te gebruiken voor preventie. De zorg is nu nog erg gericht op het genezen van zieke mensen, terwijl tegenwoordig juist veel gezondheidswinst te behalen is door te focussen op preventie van ziektes. Vooral door toenemende levensstijl-gerelateerde aandoeningen kunnen veel oplossingen in de preventie liggen. In de huidige zorg speelt preventie een kleine rol, onder andere omdat zorgprofessionals weinig inzicht kunnen krijgen in de levensstijl van mensen en de nodige informatie hiervoor niet beschikbaar is. Echter, dit kan veranderd worden met behulp van de PHT en Persoonlijke Gezondheidsomgevingen. Burgers verzamelen zelf steeds meer gezondheidsdata, bijvoorbeeld met een *activity tracker* of *wearables*. Deze *wearables* bevatten informatie over hartslag, slaapritme, gewicht en dergelijke. Deze informatie bevindt zich in verschillende applicaties. Een overzicht over deze verschillende gegevens kan samengebracht worden in een Persoonlijke Gezondheidsomgeving. Door dit overzicht krijgen burgers zelf meer inzicht in hun gezondheid. De meerwaarde van de PHT is, dat

het overzicht van de Persoonlijke Gezondheidsomgeving beschikbaar gesteld kan worden aan zorgprofessionals. Door de informatie uit de wearables beschikbaar te maken aan zorgprofessionals, kan de zorgprofessional samen met de patiënt of cliënt meer aandacht hebben voor preventie van ziektes. Deze toepassing van de PHT heeft ook een groot maatschappelijk belang, doordat met het voorkomen van levensstijl-gerelateerde aandoeningen ook minder druk op de zorg komt te staan.

### Ontwikkelingen rondom de Personal Health Train

TNO richt zich op vier ontwikkelingen. De eerste ontwikkeling gaat over de technische invulling van de PHT. TNO heeft verschillende toepassingen ontwikkeld, die gebruik maken van *Multi-Party Computation*, *federated learning*, *distributed learning* en *Self Sovereign Identity* (SSI). TNO ontwikkelt deze technische componenten om uiteindelijk de PHT te kunnen implementeren. Als tweede bekijkt TNO, welke gezondheidsbronnen relevant zijn om te ontsluiten voor gebruik van de PHT. Als derde is TNO zich aan het oriënteren, hoe zij hun data FAIR kunnen ontsluiten. Het doel hiervan is dat zij hun data dan beschikbaar kunnen maken voor gebruik door andere partijen. Als laatste ontwikkeling is TNO in gesprek met verschillende partijen om een programma te starten, wat het beschikbaar stellen van de data voor de PHT ook echt mogelijk maakt.

TNO heeft zicht verdiept in de PHT door te investeren in kennis over het concept, hoe externe partijen hiermee bezig zijn en wat de PHT kan betekenen voor zorgverleners. Doordat TNO zorgdata breed ontsluit op een wijze, waarbij de privacy van de burgers wordt gewaarborgd, zijn zorgverleners in staat om (preventief) gepersonaliseerde zorg te verlenen. Dat is voor TNO belangrijk. In het Lifestyle4health-programma van TNO zijn ze gespecialiseerd in allerlei interventies gericht op de (nog) gezonde burger. TNO wil die kennis graag delen en verder ontwikkelen en dat is alleen mogelijk als er *real world data* beschikbaar is.

“De focus ligt nu vooral op de ziekenmarkt, maar de meeste gezondheidswinst en voordelen zijn te halen bij het includeren van *real world data* omdat je dan op gebied van preventie echt je slag kunt maken”

### Mee gevers voor de Personal Health Train

Carla Rombouts-Gordijn merkt dat het concept van de PHT lastig uit te leggen is aan mensen die minder thuis zijn in de technische achtergrond ervan, omdat het complex is. Door deze complexiteit reageert het zorgveld ook langzaam op deze ontwikkeling. Rombouts-Gordijn merkt vooral dat het aan de beleidskant meer moeite kost om mensen te overtuigen en mee te krijgen in deze ontwikkeling. Om de voordelen en de meerwaarde van de PHT duidelijk te maken, zou betere bewustwording gecreëerd moeten worden. Dit kan door meer communicatie over de PHT.

Wat Rombouts-Gordijn ook opvalt aan de PHT is dat het nog erg *research* georiënteerd is. Op wetenschappelijk gebied is de PHT al ver in ontwikkelingen en zelfs al geïmplementeerd. Alleen in het zorgveld gaat deze ontwikkeling minder snel. De PHT heeft een groot maatschappelijk belang, omdat het problemen in de gezondheidszorg beter kan aanpakken dan de huidige initiatieven dit kunnen. Om het zorgveld te ondersteunen bij deze ontwikkeling, zou de overheid een grotere rol mogen spelen. Als de overheid gaat investeren in de PHT en hier ook meer beleid op gaat voeren, zal het zorgveld het ook beter oppakken.

Een uitdaging in de implementatie van de PHT is het combineren van *wearables* met gegevens vastgelegd door artsen. Rombouts-Gordijn: “Het ontsluiten van data vastgelegd door artsen is wel goed te doen. Alleen het ontsluiten van gegevens over voeding, slaap, activiteit etc. en dat te integreren in een gezondheidsdossier en te combineren met de PHT, is nog wel een hele ontwikkeling”. Om te komen tot de inzet van *wearables* voor de PHT, heeft TNO een Publiek Private Samenwerking genaamd Connect2healthconsumer opgezet. Met Connect2healthconsumer worden bedrijven bedoeld, die op het terrein van veilig data delen een samenwerking willen aangaan om gezamenlijk te investeren in

nieuwe technologie en standaarden, welke we dan met elkaar delen. Het doel van Connect2healthconsumer is om standaarden af te spreken, zodat de uitwisselbaarheid van gegevens zowel technisch als inhoudelijk mogelijk is. Zodra deze standaarden er zijn, is informatie uit wearables in Persoonlijke Gezondheidsomgevingen beschikbaar en kunnen deze gegevens het zorgproces ondersteunen. Dit vergt ook een nauwe samenwerking tussen leveranciers van Persoonlijke Gezondheidsomgevingen en het PHT-netwerk.

### Ontwikkelingen in 2020

In 2020 gaat TNO verder met de ontwikkeling van Connect2healthconsumer. Het doel is om gezamenlijk op te trekken en te werken aan de technische invulling van de PHT, zodat een bredere basis ontstaat in het veld. Gezamenlijk kunnen dan standaarden ontwikkeld worden. Binnen de coalitie worden *use cases* ontwikkeld, die zich gaan richten op de Personal Health Train-implementatie in de preventie omgeving.

#### Links

[Lifestyle4health](#)

## 8 Afdeling Psychiatrie van het UMC Utrecht

### Highlights

- Sinds 2017 bezig met de Personal Health Train
- Zijn actief in het CoViDa-consortium
- Gebruiken de Personal Health Train om kennis en algoritmes in een andere context te repliceren en valideren
- Hebben een predictiemodel voor het voorspellen van een agressie-incident bij de GGZ ontwikkeld, dankzij de Personal Health Train
- Twee algoritmes zijn in ontwikkeling. Eén algoritme om het effect van antidepressiva te voorspellen en het andere algoritme kan gaan voorspellen, welke patiënten een dwangmaatregel krijgen



Floortje Scheepers

**Hoogleraar Innovatie in de GGZ**

UMC Utrecht, afdeling psychiatrie

Floortje Scheepers werkt bij de afdeling psychiatrie van het UMC Utrecht. Sinds 2017 is de afdeling psychiatrie geïnteresseerd in het concept van de Personal Health Train (PHT). Deze interesse is ontstaan vanuit de ambitie om data-gedreven te gaan werken. Hiervoor is een infrastructuur opgezet. Na het ontwikkelen van algoritmes binnen het UMC ontstond het idee om een model te bouwen waar kennis en algoritmes gerepliceerd en gevalideerd kunnen worden in een andere context. Dit heet het 'Computing Visits Datamodel' (CoViDa). Door algoritmes en modellen in een andere context te gebruiken, kunnen ze verbeterd worden. De PHT wordt ingezet om algoritmes en modellen te delen met andere organisaties, zonder data te delen, zodat deze organisaties de algoritmes kunnen gebruiken met hun eigen data. De partijen die hieraan meewerken zijn: de afdeling psychiatrie van het Utrecht UMC, de afdeling psychiatrie van het Antonius ziekenhuis, ggz Parnassia in Den Haag en Rotterdam, en ggz Eindhoven. Zij vormen een netwerk van organisaties genaamd het CoViDa-consortium.

### Data Driven werken met de Personal Health Train

Het concept van de PHT is dat de data naar de analyse gaat. Voor de afdeling psychiatrie in het UMC Utrecht betekent de PHT dat algoritmes, de opgedane kennis over de ontwikkeling van de algoritmes en de output met andere organisaties gedeeld worden, zonder de daadwerkelijke data te delen. De data is privacygevoelig, omdat het vaak teksten zijn over patiënten waardoor anonimiseren lastig is, en data delen niet wenselijk is. Door algoritmes, kennis en output te delen met het netwerk van organisaties en te testen in een andere context met andere patiëntgegevens, kunnen de algoritmes aangepast en verbeterd worden op basis van de specifieke context en ervaring bij andere organisaties.

De afdeling psychiatrie besloot met de PHT aan de slag te gaan, zodat ze meer data-gedreven konden gaan werken en hierdoor praktijkdata beter kunnen inzetten voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Om dit te bereiken is de afdeling psychiatrie algoritmes gaan ontwikkelen, waarmee computers data kunnen analyseren. Alleen, bij de ontwikkeling en het gebruiken van de algoritmes kwam de afdeling psychiatrie er al snel achter, dat het onbekend is of een algoritme gebruikt kan worden voor de hele geestelijke gezondheidszorg (GGZ), of alleen inzetbaar was binnen dit UMC. Vanuit die vraag is de ambitie ontstaan om een netwerk te creëren, waar algoritmes gedeeld kunnen worden teneinde deze te kunnen repliceren en valideren in een andere context. Op basis van die ervaringen en bevindingen kan het algoritme dan geoptimaliseerd worden. Dit is de tweede reden dat de PHT interessant is, om algoritmes in een netwerk te kunnen delen en daardoor te optimaliseren.

### Het gebruik van de Personal Health Train

Een voorbeeld van een belangrijke toepassing van zo'n algoritme in de GGZ, is het kunnen voorspellen van agressief gedrag van cliënten. Dit predictiemodel voor agressie kan een agressie-incident beter voorspellen, dan de betrokken medewerkers dat kunnen met een vragenlijst. Die uitkomsten kunnen betrokken medewerkers waardevol ondersteunen, doordat het werk en de situatie voor de cliënten veiliger wordt. Het predictiemodel kan deze analyse maken door de momentopnames vastgelegd door alle betrokken medewerkers te combineren. Doordat een cliënt te maken heeft met veel medewerkers en deze medewerkers allemaal een update toevoegen aan het dossier van de cliënt, is er niemand die het overzicht heeft. Het dossier van een cliënt bouwt zich op door deze losse verhalen. Het algoritme kan deze verhalen analyseren en op basis daarvan een agressievoorspelling maken, die accuraat en betrouwbaar is. De teksten worden met behulp van computerapplicaties geanalyseerd (d.m.v. *tekst mining and deep learning*). Dankzij de PHT kunnen deze algoritmes gedeeld worden met een netwerk van organisaties en kunnen zij er gebruik van maken om de zorg en veiligheid te verbeteren.

### Ontwikkelingen van de Personal Health Train

De organisaties van het CoViDa-consortium bevinden zich in de onderzoeksfase van de PHT. De organisaties wisselen regelmatig algoritmes uit om te valideren, repliceren en te verbeteren. Echter, de algoritmes worden nog niet gebruikt voor klinische situaties. Op dit moment is er één algoritme, dat geïmplementeerd wordt in de dagelijkse praktijk; een predictiemodel voor het voorspellen van een agressie-incident. Verder zijn twee algoritmes in ontwikkeling. Eén algoritme om het effect van antidepressiva te voorspellen en het andere algoritme kan gaan voorspellen, welke patiënten een dwangmaatregel krijgen. Deze algoritmes worden dan binnen het CoViDa-consortium gedeeld en in de praktijk toegepast, zodat ze gerepliceerd en gevalideerd kunnen worden.

Om de huidige data-gedreven praktijk en samenwerking te bereiken heeft de afdeling psychiatrie van het UMC Utrecht geïnvesteerd in *datascientists*, infrastructuur en in een *data-readiness-check*. Een *data-readiness* toetst of een organisatie klaar is om data-gedreven te gaan werken. Deze *readiness-check* kijkt naar de infrastructuur, welke kennis beschikbaar is, of er een *datascientist* beschikbaar is. Kortom, eigenlijk wat er moet gebeuren om data op een goede manier beschikbaar te stellen om data-gedreven te gaan werken. Het UMC heeft ook geïnvesteerd in het CoViDa-consortium door bestuurlijk bij elkaar te komen, *datascientisten* met elkaar in contact te brengen en te bouwen aan een platform waar kennis uitgewisseld kan worden. Vervolgens is de organisatie betrokken om klinische vragen te behandelen. Door focusgroepen en stand-ups met professionals en patiënten te organiseren worden praktijkvragen opgehaald om deze met data te

“Nederland gaat ten onder aan de ‘pilotietes’, zo noem ik het weleens. Allemaal pilots, allemaal proeftuinen, allemaal experimenteer labs. Er wordt nauwelijks samengewerkt en iedereen vindt opnieuw het wiel uit waardoor systemen soms net niet meer matchen met elkaar”

beantwoorden.

### Het gebruik van de Personal Health Train

Floortje Scheepers wil de PHT graag inzetten voor het verbeteren van de zorg en meer specifiek, voor het integreren van de klinische praktijk en de wetenschap. Scheepers: "Het liefst zou ik zien dat: *data scientists* steeds meer praktijkdata gaan bekijken; deze data betekenis geven samen met professionals en patiënten; het beleid aanpassen, monitoren wat het effect daarvan is en daar weer van leren; en zo dynamisch en agile de behandeling en het beleid steeds verder te verbeteren". De ambitie van de psychiatrische afdeling van het UMC Utrecht is om deze manier van werken nationaal toe te passen. De ambitie is om een nationaal mentaal netwerk te creëren, waar verschillende GGZ-instellingen aan verbonden zijn en dynamisch en agile kunnen werken. Dus constant kunnen leren van praktijkdata, algoritmes kunnen delen, repliceren en valideren en de praktijk verbeteren.

### Uitdagingen van de Personal Health Train

Voor Scheepers is de grootste uitdaging de implementatie van deze algoritmes. Het verspreiden van kennis in een netwerk van organisaties gebeurt al. Echter het belangrijkste is, dat algoritmes en kennis gebruikt gaan worden door professionals. Volgens Scheepers gaat het tijd en energie kosten om professionals de meerwaarde van deze algoritmes en de PHT te laten zien.

Verder zijn de Elektronische Patiënten Dossiers (EPDs) in de psychiatrie ook vaak een uitdaging. Elk EPD is anders en kent andere termen en betekenissen. Daar komt bij dat indicatoren bij psychiatrische klachten lastig in objectieve maten te vertalen zijn. Daardoor is het een uitdaging om uit te zoeken hoe een algoritme snel toegepast kan worden in een ander EPD. In de GGZ wordt veel data in tekst in EPDs opgeslagen. Om deze reden wordt graag gebruik gemaakt van tekstanalyse. Dit heeft ook voordelen: algoritmes op tekst uitvoeren is gemakkelijker dan op individuele gezondheidsgegevens in een EPD, omdat elk EPD andere structuren en standaarden kent, terwijl tekst gewoon tekst is. De beste oplossing zou zijn om een infrastructuur te ontwikkelen wat hergebruik van data faciliteert. Floortje Scheepers: "Je wilt als het ware werken in een zandbakomgeving en niet in een strak datawarehouse in objectieve maten. Maar juist data heel makkelijk en flexibel met elkaar kunnen combineren in een omgeving, waarbij je verschillende *tooling* kunt gebruiken". Een andere uitdaging die Scheepers benadrukt, is het opzetten van een nationale infrastructuur. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat veel verschil kan zitten in de ICT-structuur van verschillende organisaties. Bij organisaties die minder ontwikkeld zijn op ICT-gebied, kost het veel tijd en energie om deze klaar te maken voor het uitwisselen en gebruiken van algoritmes. Dit vergt tijd, aandacht en investeringen waar iedereen bereid voor moet zijn.

### Samenwerking met andere partijen

In het CoViDa-consortium zijn de afdeling psychiatrie van het Utrecht UMC, de afdeling psychiatrie van het Antonius ziekenhuis, GGZ Parnassia in Den Haag en Rotterdam, en GGZ Eindhoven betrokken. De focus voor komend jaar ligt op het uitbreiden van dit consortium. Er zijn ook steeds meer organisaties, die interesse hebben in een deelname. Hier zijn twee redenen voor. Een reden is, dat op het CoViDa-platform algoritmes gedeeld worden en beschikbaar zijn voor iedereen die aan dat consortium meedoet. Een tweede reden is, dat kennis wordt gedeeld over (her)gebruik van beschikbare algoritmes. Ook kunnen binnen het consortium de algoritmes getoetst worden op betrouwbaarheid, validiteit en repliceerbaarheid. Doordat algoritmes verschillende keren gerepliceerd kunnen worden, is een algoritme robuust en betrouwbaar en kan het daadwerkelijk de zorg verbeteren.

#### Links

[CoViDa-platform](#)



## 9 Vektis

### Highlights

- Vektis is sinds 2018 bezig met de Personal Health Train en heeft intern een eigen infrastructuur ingericht.
- Vektis wil op een gemakkelijker en veilige manier de declaratiegegevens combineren met andere gegevens uit de zorg en anderen de mogelijkheid bieden de Vektis-data te gebruiken voor analyses
- Er is volgens Vektis een gemeenschappelijke infrastructuur nodig, zodat toekomstige gebruikers weten hoe zij met de PHT aan de slag kunnen.



Jack Broeren

**Product Owner PHT-FAIR**

Vektis

Jack Broeren werkt voor Vektis, die heldere zorginzichten en slimme processen leveren binnen de zorgmarkt om besluitvorming en uitvoering effectiever en efficiënter plaats te laten vinden. Hiermee stelt Vektis partijen in staat de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg in Nederland te verbeteren. Sinds 2018 is Vektis bezig met de Personal Health Train (PHT). Vektis heeft toegang tot alle gedeclareerde behandelingen in de zorg en hoopt met behulp van de PHT meerwaarde voor het zorgveld te genereren op basis van deze data. Bijvoorbeeld voor het vergelijken van kwaliteit tussen soortgelijke behandelingen en prognoses en de beste behandeling kiezen, waardoor kosten dalen en de zorg beter wordt. Vektis werkt samen met MAASTRO en IKNL aan de PHT-implementatie.

### Aan de slag met de Personal Health Train

Voor Broeren is de PHT vooral een infrastructuur, die de mogelijkheid biedt om analyses bij de databron te krijgen. De PHT is de voorziening die de *trains* en de *rails* realiseert, waarmee analyses gedeeld kunnen worden. FAIR data is hier onlosmakelijk mee verbonden, want FAIR biedt duidelijkheid over het aanbieden en vastleggen van data. Vektis wil vooral investeren in het FAIR ontsluiten van gegevens en deze beschikbaar stellen voor analyse via de infrastructuur van de PHT. Voor Vektis is het belangrijk dat de data bij de bron blijft, zodat relevante stakeholders dan op basis van dezelfde gegevens analyses uit kunnen voeren. Dit laatste is echter nog niet mogelijk. Externe partijen kunnen nog niet een analyses draaien op de onderliggende data zonder dat de data de Vektis-omgeving verlaat. Wel is Vektis bezig met uitzoeken, hoe dit mogelijk gemaakt kan worden. Daarnaast wil Vektis op een gemakkelijker en veilige manier de declaratiegegevens combineren met andere gegevens uit de zorg. Vektis wil de PHT graag in zetten voor het optimaliseren van de kwaliteit van zorg. Dit kan bijvoorbeeld door trends in de zorg te gaan herkennen en behandelingen te vergelijken.

Vektis heeft geïnvesteerd in het opleiden van medewerkers, in de implementatie van FAIR-data en de PHT, en een productieteam opgezet dat zich hiermee bezighoudt. Ook heeft Vektis een netwerk opgezet door contact te zoeken met andere organisaties en mensen die met de PHT bezig zijn, zodat ze samen op kunnen trekken en van elkaar kunnen leren. Vektis heeft daarnaast ook geïnvesteerd in een lokale infrastructuur, zodat zij voorbereid zijn voor de technische implementatie van de PHT en FAIR data. Deze infrastructuur bestaat voornamelijk uit hardware en virtual machines.

In samenwerking met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft Vektis een pilot uitgevoerd. In deze pilot is getest of een vraag gesteld kan worden aan een ander systeem om hier vervolgens een logisch antwoord op terug te krijgen. Deze pilot was succesvol. Als vervolg op de pilot onderzoekt Vektis, hoe omvangrijke hoeveelheden data FAIR beschikbaar gesteld kunnen worden en hoe een productie-omgeving ingericht kan worden. De focus voor de komende tijd ligt vooral op het uitwerken van de specifieke PHT.

### Uitdagingen van de Personal Health Train

Een van de uitdagingen waar Vektis tegenaan liep, was het vergaren van technische en inhoudelijke kennis over de PHT. Vektis merkte dat veel organisaties bezig zijn met de PHT, maar dat de informatie rondom de PHT versnipperd is. Dit maakte het lastig om informatie te vinden en daarvan te leren. Om meer bij elkaar te komen is Vektis aangesloten bij de PHT-learning community. Op deze manier kan Vektis contact leggen met mensen, die ervaring hebben met de PHT, met dezelfde uitdagingen te maken hebben, oplossingen hiervoor kunnen delen en, deze ook voor het hele PHT-netwerk toegankelijk kunnen maken. Jack Broeren: "Als we allemaal iets doen, dan kunnen wij elkaar aanvullen en versterken. Belangrijk is dat er vertrouwen is in andere organisaties en in het werk wat verricht is".

"Het leuke is, het is  
allemaal nieuwe  
technologie en het lastige  
is, het is allemaal nieuwe  
technologie"

Een andere uitdaging van de PHT is dat er een steile leercurve aan verbonden is. De PHT is niet iets wat zomaar even gedaan kan worden. Er moeten mensen voor vrij gemaakt worden wil je succesvol aan de slag gaan met de PHT. Broeren: "Het leuke is, het is allemaal nieuwe technologie en het lastige is, het is allemaal nieuwe technologie".

Een andere uitdaging is de bescherming van privacygevoelige informatie. Vektis geeft altijd hoge prioriteit aan het op de juiste manier omgaan met privacy en concurrentiegevoelige informatie. Vektis is daarom nog op zoek naar een goede oplossing voor het beschermen van privacygevoelige informatie bij de PHT.

### De toekomst van de Personal Health Train

Vektis heeft in februari 2020 besloten om voor de rest van het jaar pas op de plaats te maken in de verdere ontwikkeling van PHT en FAIR data. De belangrijkste obstakels betreffen onduidelijkheden met betrekking tot de *governance* op het terrein van privacy en het concurrentieel vlak. Dat is voor Vektis van essentieel belang, aangezien data over iemands gezondheid enorm privacygevoelig is.

Tot nu toe had Vektis zich vooral gericht op: het uitvinden wat ervoor nodig is om enkele datasets FAIR te maken en het implementeren van de PHT in het Vektis netwerk. De focus lag vooral op wat ervoor nodig was om te zorgen, dat de PHT en FAIR data waarde geeft aan de gebruikers uit het netwerk van Vektis. Jack Broeren: "Het idee is dat data bij de bron blijft en de analyse naar de data gaat. Een van de dingen die dan van levensbelang zijn is, dat het resultaat van de analyse goed moet zijn". Jack benoemt, dat het voor hem daarnaast belangrijk is de performance goed te krijgen. Het model is er en we weten wat we willen hebben, alleen om het model werkend te krijgen en op te schalen is nog een uitdaging.

Volgens Jack is een voorwaarde voor landelijke opschaling van de PHT de beschikbaarheid van een infrastructuur en dat er genoeg datastations zijn. Deze infrastructuur is een product van Vantage, dat in open-source door IKNL is ontwikkeld. Broeren benoemt, dat het een drempel is als partijen zelf een infrastructuur moeten opbouwen. Als het mogelijk is om de infrastructuur of andere *tooling* van Vantage gemakkelijk te installeren en te configureren in een eigen netwerk, is dat aantrekkelijk. Dat scheelt namelijk ook in ontwikkelkosten. Dan kan de focus bijvoorbeeld op het juist configureren van de data gericht worden. Dit wil zeggen dat er een inspanning gedaan wordt bij partijen om hun data FAIR beschikbaar te stellen. Er is volgens Jack Broeren een gemeenschappelijke infrastructuur nodig, zodat toekomstige gebruikers weten hoe zij met de PHT aan de slag kunnen. Dat mensen het gewoon zo op kunnen pakken. De aansluiting op de PHT moet heel simpel zijn. Zodra Vektis de ontwikkelingen rondom FAIR data en de PHT weer oppakken, gaan ze hiermee verder.

## Links

[Vektis](#)

## 10 Zorginstituut Nederland

### Highlights

- Het Zorginstituut is sinds 2018 bezig met de Personal Health Train
- Het Zorginstituut is betrokken bij verschillende Personal Health Train initiatieven die kijken naar de grenzen en randvoorwaarden van het concept
- In 2019/2020 heeft Pels Rijcken in opdracht van het Zorginstituut een juridische analyse uitgevoerd om de PHT AVG-proof in te richten.



Wouter Franke

**Adviseur**

Zorginstituut Nederland

Wouter Franke werkt als adviseur bij het Zorginstituut Nederland wat toeziet op de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van het Nederlandse gezondheidszorgsysteem. Het uitwisselen van informatie speelt een belangrijke rol in de zorg, als ook het beheer daarvan. Het Zorginstituut houdt zich onder andere bezig met het uitvoeren van onderzoeken naar nieuwe ontwikkelingen op het gebied van informatiemanagement met als doel: veelbelovende toepassingen verder te brengen, zodat de zorg uiteindelijk beter wordt. Door de activiteiten op het gebied van informatiebeheer in de zorg is er interesse voor de Personal Health Train (PHT). In 2017 heeft het Zorginstituut hiermee kennis gemaakt en al snel daarna begon men zich te verdiepen in de PHT en FAIR data.

### Ontwikkelingen rondom de Personal Health Train

Voor het Zorginstituut is de PHT een uitstekend concept om betere informatievoorziening in de zorg te realiseren. De laatste jaren ziet het Zorginstituut verschillende knelpunten vaak optreden: zoals veel administratieve lasten door herhaaldelijk dezelfde informatie te moeten registreren, moeizame informatieoverdracht en uitwisselingen tussen zorginstellingen en problemen met privacy bij het delen van data. De PHT is een mooie oplossing voor deze problemen. Wouter Franke: "Met de PHT kan je data-gedreven werken in netwerken vormgeven." Voor het Zorginstituut is het belangrijkste van de PHT: de data worden niet naar de analyse gebracht, maar de analyse gaat naar de data. De data kan daardoor bij de bron blijven, zodat onder andere de privacy beter gewaarborgd kan worden. Gebruik van data rechtstreeks uit de bron komt ook overeen met de *outcome-doelen*<sup>8</sup> van het Informatieberaad Zorg. Naast de ontwikkelingen rondom de PHT richt het Zorginstituut zich ook op de FAIR Data-principes, onder andere als basis voor de PHT. Het Zorginstituut is ervan overtuigd dat de FAIR-principes veel waarde toevoegen aan de hoeveelheid data, die in de zorg verzameld wordt. Het belang van de FAIR data-principes

<sup>8</sup> Medicatieveiligheid, Patiënt centraal, Gestandaardiseerde informatie-uitwisseling en Eénmalig vastleggen van gegevens.

werd ook bevestigd door de Nederlandse overheid in de brieven: de 'Nederlandse digitaliseringsstrategie'<sup>9</sup>, 'Data laten werken voor gezondheid'<sup>10</sup> en 'de Nederlandse visie op datadeling tussen bedrijven'<sup>11</sup>.

Sinds 2017 heeft het Zorginstituut verschillende projecten rondom de PHT gehad. Van oktober 2017 tot en met mei 2018 heeft het Zorginstituut een praktijktoets over de PHT uitgevoerd. Het doel was om, in de praktijk van een operationele omgeving binnen de zorg, kennis en praktische ervaring op te doen met het concept van de PHT. Door de succesvolle resultaten van deze praktijkproef is het Zorginstituut zich verder gaan verdiepen in de PHT. In 2019 heeft het Zorginstituut, in samenwerking met DICA en NHR, een tweede praktijktoets gestart. Voor deze verdiepingsslag is ook gekeken naar juridische randvoorwaarden van de PHT. Pels Rijcken heeft in opdracht van het Zorginstituut een onderzoek uitgevoerd en een advies gepubliceerd over de juridische grenzen, waarbinnen de PHT kan functioneren. Door praktische vraagstukken op te lossen en daarbij de randvoorwaarden te helpen formuleren, komt de opschaling van de PHT steeds dichterbij. Als laatst is het Zorginstituut betrokken bij verschillende initiatieven in het veld, zodat opgedane kennis gedeeld en geborgd kan worden.

#### Doel van de Personal Health Train

Wouter Franke zou de PHT graag willen inzetten voor plekken, waar data in netwerken hergebruikt kan worden voor secundaire doeleinden. Denk hierbij aan het hergebruik van data uit het zorgproces voor onderzoek, beleid, klantkeuze, verantwoording, maar ook voor *personalized medicine*.

Het Zorginstituut zou de PHT graag inzetten voor het verbeteren van de informatievoorziening en daarmee ook de kwaliteit van zorg. Doordat de PHT ingewikkelde vragen kan beantwoorden en data van verschillende organisaties kan koppelen, is het mogelijk meer inzichten te verkrijgen.

#### Uitdagingen bij de ontwikkeling

In 2019 heeft het Zorginstituut zich beziggehouden met knelpunten en uitdagingen waartegen aangelopen wordt, bij het nadenken over de praktische toepasbaarheid en haalbaarheid van de PHT: zoals opschaling van de PHT maar ook juridische en ethische vraagstukken.

Een van de juridische vraagstukken kwam naar voren tijdens de praktijktoets met DICA en NHR, namelijk hoe geanonimiseerde of 'gepseudonimiseerde' data van verschillende organisaties aan elkaar gekoppeld kan worden. Dat dit mogelijk is, is essentieel voor het gebruik van de PHT. De oplossing voor het koppelen van 'gepseudonimiseerde' data ligt in encryptie-methoden. Door datasets met dezelfde encryptie te versleutelen is het wel mogelijk om datasets te koppelen, maar is het niet meer mogelijk deze tot individuele mensen terug te herleiden. De toepassing bij de praktijktoets met DICA en NHR was een eerste verkenning van de mogelijkheden.

Een ander vraagstuk waar het Zorginstituut mee bezig is, ook in samenwerking met andere partijen, is de opschaling van de PHT. Op dit moment bestaan wel verschillende PHT-netwerken, alleen die zijn gebaseerd op wederzijds vertrouwen. Deze basis van wederzijds vertrouwen is echter niet schaalbaar, zeker niet als er samengewerkt gaat worden met internationale landen en organisaties. Daarom is het Zorginstituut bezig aan de

"Bij innovaties kijken wij wat er achter het behang zit. Als je de eerste laag verwijderd wat kom je daar dan tegen. Als wij kansen zien voor het hele veld zoals bij de PHT gaan we aan de slag om het veld te ondersteunen en randvoorwaarden in te vullen dit in de praktijk te brengen"

<sup>9</sup> [Nederlandse Digitaliseringsstrategie](#), Den Haag, juni 2018

<sup>10</sup> [Data laten werken voor gezondheid](#), Den Haag, november 2018

<sup>11</sup> [De Nederlandse visie op datadeling tussen bedrijven](#), Den Haag, 1 februari 2019

ontwikkeling van afspraken en standaarden voor een vertrouwensnetwerk. Deze ontwikkeling gebeurt in samenwerking met de PHT-community. Het opschalen van de PHT is een van de grootste uitdagingen, die het veld tegenkomt bij deze ontwikkeling. Naast de bovengenoemde ontwikkelingen is samen met dezelfde community de afgelopen periode een PHT-*roadmap* vormgegeven, met daarin de gezamenlijke visie om te komen tot afspraken rondom de PHT. Informatie over de visie en ontwikkelingen rondom de PHT zijn te vinden op de website van de PHT. De PHT-website biedt tevens een platform om geïnteresseerden te informeren over de mogelijkheid die het concept biedt en geeft gelegenheid vragen te stellen of deel te gaan nemen aan de *community*.

### De focus voor 2020

Het Zorginstituut focust zich dit jaar op de opschaling van de Personal Health Train en de daarmee gepaarde uitdagingen. Het Zorginstituut blijft actief in de PHT-*community* om samen met andere partijen na te kunnen denken over verschillende vraagstukken. Verder gaat het Zorginstituut twee praktijktoetsen starten, met MAASTRO en met NICE. Daarnaast werkt het Zorginstituut aan kennis-vergroting in het zorgveld rond de PHT.

### Links

[Zorginstituut Nederland](#)

[Eindrapportage praktijktoets FAIR Data](#)

[Eindrapportage praktijktoets Personal Health Train](#)

[PHT website](#)

[Advies Pels Rijcken](#)

## 11 Zorgverzekeraars Nederland en zorgverzekeraar CZ

### Highlights

- Sinds 2018 bezig met de Personal Health Train
- CZ heeft een lopend PHT-programma 'My Best Treatment' om de meest passende behandeling voor een individuele patiënt te identificeren. De PHT wordt ingezet om de algoritmes die deze inschatting berekenen bij de uitkomsten-data te brengen



Monique te Velthuis

**Beleidsadviseur**

Zorgverzekeraars Nederland



Tjerk Heijmens Visser

**Adviseur**

Zorgverzekeraar CZ

In dit gesprek leggen Monique te Velthuis van Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en Tjerk Heijmens Visser van zorgverzekeraar CZ de meerwaarde en belofte van de Personal Health Train (PHT) voor de Nederlandse Zorgverzekeraars uit. CZ heeft een programma waar de PHT actief is – *My Best Treatment* – en ZN volgt de ontwikkelingen rondom de PHT met veel belangstelling. ZN en CZ zien dat een technische infrastructuur en standaarden nodig zijn voor de PHT en zijn daarom blij, dat de ontwikkeling in het zorgveld nu ook van de grond komt.

### Samenwerking aan standaarden

Zorgverzekeraars Nederland en CZ zijn actief in het PHT-netwerk<sup>12</sup>. Via dit netwerk blijft ZN op de hoogte van de ontwikkelingen. CZ is actief betrokken bij de Personal Health Train-*learning community*. De Personal Health Train-*learning community* stelt bijvoorbeeld een set van standaarden en infrastructurele keuzes samen, die nodig zijn om de PHT te laten werken op landelijke schaal. CZ en ZN vinden het belangrijk dat deze standaarden en infrastructuur in samenwerking en met draagvlak in het zorgveld tot stand komen. CZ is een zorgverzekeraar, die vooroploopt met uitvoering van projecten met de PHT. ZN monitort ontwikkelingen bij zorgverzekeraars en in het veld op het gebied van de PHT en brengt de waarde daarvan onder de aandacht bij zorgverzekeraars en andere organisaties om bewustwording te creëren. Monique te Velthuis: "Ik volg de ontwikkelingen rondom de PHT met veel belangstelling. Ik verwacht dat de PHT van grote meerwaarde kan zijn voor bijvoorbeeld de kwaliteitsregistraties. Voor kwaliteitsregistraties wordt namelijk veel data uitgewisseld tussen ziekenhuizen, dataverwerkers en kwaliteitsregistraties. Dat proces kan beter en efficiënter, waarvoor de PHT zeker een interessante ontwikkeling is". Op dit

<sup>12</sup> [The Personal Health Train network](#)



moment voert ZN geen PHT-projecten uit, daarom staan zij in nauw contact met CZ die hier een actieve rol in neemt. Het project van CZ met de PHT heet: My Best Treatment.

### My Best Treatment

In de visie van CZ<sup>13</sup> kent het onderwerp 'personalised medicine' drie pijlers: het gesprek tussen arts en patiënt - Samen beslissen, *advanced diagnostics*, en beslissingsondersteunende systemen. De eerste pijler: het gesprek tussen arts en patiënt en Samen beslissen vindt CZ belangrijk, omdat een patiënt pas een goede keuze kan maken als hij of zij op en met de juiste informatie met de zorgverlener kan communiceren. De tweede pijler: *advanced diagnostics* staat voor nieuwe manieren om diagnoses uit te voeren, ondersteund door nieuwe technieken. Dit kunnen technieken zijn om te bepalen welke aandoening iemand heeft, wat de beste behandeling is of welke mogelijkheden iemand heeft. Deze nieuwe technieken genereren meer data, en deze data moet ook weer geanalyseerd worden. Daarom is er de derde en laatste pijler: beslissingsondersteunende systemen. Dit zijn systemen die de data analyseren en op basis daarvan een advies geven. Dit advies dient zo samengesteld te zijn, dat het voor zorgverlener én patiënt toegankelijk en begrijpelijk is.

De drie pijlers uit de visie van CZ komen samen in het programma My Best Treatment. Dit is een project van CZ waarin de Personal Health Train een belangrijke rol heeft. Het doel van *My Best Treatment* is om overbodige en/of onnodige behandelingen in de oncologie uit de markt te halen. Momenteel krijgen 70-80% van de kankerpatiënten een behandeling, die niet het gewenste effect oplevert. Het doel van *My Best Treatment* is om in de komende 10 jaar het aantal

onnodige behandelingen en daarmee samenhangende bijwerkingen te halveren. *My Best Treatment* doet dit door de meest passende behandeling voor een individuele patiënt te identificeren. Gepersonaliseerde zorg wordt gecombineerd met maximale participatie van de patiënt in het beslistraject<sup>14</sup>. Een voorbeeld van de toepassing van *My Best Treatment* is de keuzehulp bij Borstkanker. CZ is betrokken bij de ontwikkeling van een gepersonaliseerde keuzehulp voor vrouwen met borstkanker. De keuzehulp kan laten zien of een patiënt een hoge of lage kans heeft op terugkeer van borstkanker. Met de uitkomst kunnen arts en patiënt samen een goed besluit nemen of chemotherapie<sup>15</sup> nodig is. De PHT wordt ingezet om de algoritmes die deze inschatting berekenen bij de uitkomsten-data te brengen.

Om de gestelde doelen voor *personalised medicine* en *My Best Treatment* te realiseren, leert de ervaring van CZ met *My Best Treatment* dat in de zorg op het gebied van cultuur, financiering en infrastructuur aanpassingen nodig zijn. Op infrastructureel gebied speelt de PHT een belangrijke rol. Tjerk Heijmens Visser: "*Personalised Medicine* realiseren is een meerjarentraject, daarom ondersteunen we initiatieven zoals de PHT omdat we denken dat dit een belangrijke component kan zijn".

“We ondersteunen  
initiatieven zoals de  
Personal Health Train,  
omdat we denken dat het  
een belangrijke toevoeging  
wordt in het zorgveld”

### Mogelijkheden van de Personal Health Train

De PHT biedt verschillende mogelijkheden voor het realiseren van de door CZ gestelde doelen. Zo draagt de PHT bij aan de ontwikkeling van *artificial intelligence* in de zorg, doordat beschikbare data ontsloten kan worden voor onderzoekers. Daarmee kunnen Beslissingsondersteunende Systemen voor arts en patiënt sneller en beter ontwikkeld worden. Ook kan data aan de bron blijven staan. Als data aan de bron kan blijven, betekent dat betere beveiliging en waarborging van privacy.

Een ander belangrijk element is dat de verzekeraar de doelmatigheid en de

<sup>13</sup> Zie [Visie CZ](#) en [Skipr Artikel](#)

<sup>14</sup> [My Best Treatment](#)

<sup>15</sup> [Voorbeelden My Best Treatment](#)

kosteneffectiviteit van zorginnovaties inzichtelijk kan maken. Om dit te kwantificeren, worden klinische onderzoeken uitgevoerd. De resultaten hiervan bepalen of een zorginnovatie toegepast mag worden en hoe deze bekostigd wordt. Het is ingewikkeld om doelmatigheid en kosteneffectiviteit van zorginnovaties te bepalen. De huidige manier van beoordeling van zorginnovatie kost vaak veel tijd en loopt niet altijd via een efficiënt proces. CZ verwacht dat de PHT dat kan verbeteren: door de waarde van zorginnovaties sneller inzichtelijk te maken en daardoor implementatie van die innovaties te versnellen. De Personal Health Train maakt het mogelijk om de klinische effectiviteit te onderzoeken, en parallel daaraan de doelmatigheid en kosteneffectiviteit te berekenen. Doordat deze onderzoeken parallel aan elkaar plaats kunnen vinden, gaat zo'n proces veel sneller en efficiënter. Het toekomstbeeld van CZ over de PHT is om die techniek in te zetten en zo betere persoonlijke zorg te ontwikkelen.

### Uitdaging bij de ontwikkeling

De grootste uitdaging bij My Best Treatment is de opschaling van Personalised Medicine. Als een *Personalised Medicine*-project heeft laten zien dat het in een aantal ziekenhuizen werkt, betekent dit niet dat het in alle ziekenhuizen functioneert. Dit heeft onder andere te maken met een verschil in patiëntenpopulatie en toegankelijkheid van data.

Een ander punt wat meespeelt is het bepalen van de meerwaarde van deze technieken. Zorgverzekeraars en zorgaanbieders zullen een standpunt in moeten nemen over wanneer een zorginnovatie meerwaarde heeft. Zodra een innovatie daadwerkelijk meerwaarde heeft voor de zorg, moeten zorgaanbieders en zorgverzekeraars ernaar streven om deze innovaties op te schalen.

Naast het opschalen en het bepalen van de meerwaarde, spelen cultuuraspecten in de zorg ook een rol. Het accepteren van de PHT en Beslissingsondersteunende Systemen vergt een andere manier van denken. Bijvoorbeeld hoe zorgverleners en verzekeraars erop kunnen vertrouwen, dat hun data op een juiste manier gebruikt wordt door onderzoekers en dat de Personal Health Train veilig is. Hetzelfde geldt voor vertrouwen in de kwaliteit van Beslissingsondersteunende Systemen.

De financiering van analyses met behulp van de PHT is nog een open vraag. Als er eenmaal een infrastructuur is die gebruikt wordt bij zorgaanbieders, worden er ook analyses uitgevoerd op basis van hun data. Men gebruikt infrastructuren die bij de ziekenhuizen staan en dat kost geld. Dan ontstaat de vraag wie die kosten gaat financieren. Bijvoorbeeld door het instellen van een mechanisme, die zorgaanbieders vergoeden voor het gebruik van hun data om onderzoek te doen. Hetzelfde geldt voor de vergoeding van ontwikkelaars van Beslissingsondersteunende Systemen: zij kunnen betaald worden naar gebruik van hun algoritmes of betaald worden naar de zorguitkomsten, waar hun algoritmes aan bijdragen. Dit zijn vraagstukken, waarin ZN een belangrijke rol heeft. Monique te Velthuis: "Ik vind de rol van de PHT in de evaluatie van zorgactiviteiten heel belangrijk. Met behulp van de PHT kunnen wij straks monitoren welke richting het op gaat, zodat op enig moment besluiten genomen kunnen worden ter voorkoming van dubbele kosten of het maken van technische functionaliteiten".

### Focus 2020

Dit jaar wil CZ het programma *My Best Treatment* voortzetten en resultaten in kaart te brengen. Bijvoorbeeld om via praktische toepassingen te laten zien wat de toegevoegde waarde is van de PHT. Daarnaast blijft CZ actief in de Personal Health Train-Learning Community om de standaardisatie verder te helpen. Ook gaat CZ zich richten op privacy-aspecten rondom nieuwe data-gebaseerde technieken, zodat de technologie op een privacy-vriendelijke manier toegepast kan worden.

## Links

[My Best Treatment](#)

[The Personal Health Train network](#)

[Visie CZ](#)

## Verklarende Woordenlijst

### **Artificial Intelligence**

Artificial Intelligence - ofwel kunstmatige intelligentie - is een verzamelbegrip die naar systemen verwijst die bepaalde menselijke strategieën voor redeneren en beslissen automatiseren. Onder Artificial Intelligence kunnen bijvoorbeeld *Natural Language Processing*, *Knowledge Representation*, *Machine Learning* en *Robotics* vallen. In de context van medische data, wordt met AI vooral *machine learning* bedoeld.

### **Deep Learning**

*Deep learning* is een deel van een grotere familie van methodes van machinaal leren. Het maakt gebruik van neurale netwerken die grote hoeveelheden data analyseren aan de hand van voorbeelden

### **Distributed learning**

Machinaal leren door analyse van data die op verschillende plekken oftewel gedistribueerd of decentraal zijn opgeslagen

### **Encryptie**

Encryptie is het versleutelen van informatie aan de hand van een moeilijke wiskundige formule. Er wordt gebruik gemaakt van een 'sleutel' waardoor informatie in de oorspronkelijke vorm niet meer beschikbaar is. Je versleutelde gegevens zijn alleen weer terug te halen als je de sleutel gebruikt, dit proces heet decryptie

### **Federated/Distributed learning**

*Federated or distributed learning* is een techniek, om Artificial Intelligence (AI) algoritmen geautomatiseerd te ontwikkelen - ofwel te 'trainen' - op basis van meerdere decentrale digitale omgevingen. Deze techniek biedt ook de mogelijkheid om met data te werken zonder dat deze centraal opgeslagen hoeven te worden.

### **FAIR-data principes**

De FAIR-data principes zijn richtlijnen voor de manier van beschrijven, opslag en publicatie van data. FAIR is een acroniem voor: Findable, Accessible, Interoperable en Reusable

### **Gepartitioneerde data**

Verticaal gepartitioneerde data betreft data over verschillende aspecten bij dezelfde persoon. Horizontaal gepartitioneerd betekent dat het dezelfde type data betreft bij verschillende personen

### **Informed consent**

Als personen geïnformeerd toestemming geven voor bijvoorbeeld het deelnemen aan een klinisch studie.

### **(Natural)Language processing**

*Natural Language processing* is een combinatie van statistische technieken en machine learning

technieken. Dit maakt het mogelijk om kernwoorden te halen uit ongestructureerde teksten, om met een computerprogramma een menselijke taal te begrijpen

### **Machine learning**

*Machine learning* of machinaal leren verwijst naar het ontwikkelen van een algoritme door een computer data te laten analyseren. In de medische context wordt *machine learning* bijvoorbeeld ingezet om met behulp van, vaak grote, historische datasets algoritmes specifieke taken laten uitvoeren op basis van patroonherkenning. *Machine learning* kan worden ingezet om taken te versnellen c.q. te automatiseren en om voorspellingen te doen, bijvoorbeeld of iemand een bepaalde ziekte heeft.

### **Multicentrisch leren**

Als meerdere centra aan een studie samen werken

### **Multi-party computation**

*Multi-party computation* is een cryptografisch protocol, waarmee verschillende partijen gezamenlijk gegevens kunnen berekenen zonder die gegevens te hoeven centraliseren. En waarbij de uitkomst het resultaat is van de berekening, waarbij geen enkele partij de gegevens van de andere partijen heeft gezien

### **Neuraal Netwerk**

Neurale netwerken zijn geïnspireerd door de werking van de menselijke hersenen. Ze modelleren de data met behulp van modellen van neuronen. Hierdoor wordt geprobeerd om complexe taken op te lossen die niet met de huidige informatica en AI methoden op te lossen zijn

### **Knowledge Representation**

*Knowledge Representation* is een discipline die erop gericht is, informatie te presenteren op een manier dat computer systemen van deze informatie gebruik kunnen maken.

### **Open Source Software**

Software waarvan de broncode is gepubliceerd en vrij beschikbaar is voor iedereen

### **Personalised medicine**

Gepersonaliseerde geneeskunde is een medisch model dat als doel heeft om medische beslissingen, interventies en/ of producten op de individuele patiënt af te stemmen. Dit op basis van een voorspelde respons of risico op ziekte of bijwerking voor een individu

### **Privacy-by-design**

Bij de start van het ontwerpen van een informatiesysteem of product wordt rekening gehouden met *privacy*. De aandacht hiervoor blijft tijdens de gehele levensduur van het systeem of product bestaan

**Self Sovereign Identity(SSI)**

SSI is een verzamelbegrip voor cryptografische technologieën om gebruikers controle te geven over welke persoonsgegevens met wie gedeeld worden, terwijl de ontvanger van de persoonsgegevens deze snel elektronisch kan verifiëren. Het doel van deze technologieën is om veilige en efficiënte uitwisseling van digitale informatie mogelijk te maken

**Shared decision-making**

*Shared decision making* oftewel Samen Belissen beschrijft het gezamenlijk tot een beslissing komen door een hulpverlener en een patiënt. Goede informatie- uitwisseling is hiervoor essentieel

**Text mining**

*Tekst mining* is een manier om in ongestructureerde teksten patronen te herkennen. Het is een vorm van Natural Language Processing. Dit een manier om steeds beter met de groeiende hoeveelheid aan beschikbare informatie om te gaan

## De Personal Health Train in de zorg

### Datum

Juli 2020

### Auteur

Deze publicatie is tot stand gekomen in samenwerking tussen Health-RI en ZIN

### Dit verslag is tot stand gekomen door interviews met

Leone Flikweert, Health-RI

Wiro Niessen, Erasmus Medisch Centrum

Gijs Geleijnse, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

André Dekker, Maastricht Clinic, Maastricht UMC, Maastricht University

Tim Lustberg, Medical Data Works

Saskia Houterman, Nederlandse Hart Registratie (NHR)

Carla Rombouts-Gordijn, Nederlandse Organisatie voor Toegepast

Natuurwetenschappelijk Onderzoek (TNO)

Floortje Scheepers, UMC Utrecht, afdeling psychiatrie

Jack Broeren, Vektis

Wouter Franke, Zorginstituut Nederland

Monique te Velthuis, Zorgverzekeraars Nederland

Tjerk Heijmens-Visser, Zorgverzekeraar CZ

Graag bedanken wij deze partijen voor de tijd die ze hebben vrijgemaakt om deel te nemen aan deze interviews.

### Meer informatie

Zorginstituut Nederland

Willem Dudokhof 1

1112 ZA Diemen

Postbus 320

1110 AH Diemen

<https://www.zorginstituutnederland.nl/>

Team Projecten & Programma's Informatiemanagement:

[BackofficePBI@zinl.nl](mailto:BackofficePBI@zinl.nl)

Ter attentie van Bodil Schlotzhauer en Wouter Franke

Personal Health Train Community:

[PHT@health-ri.nl](mailto:PHT@health-ri.nl)

<https://www.personalhealthtrain.nl>