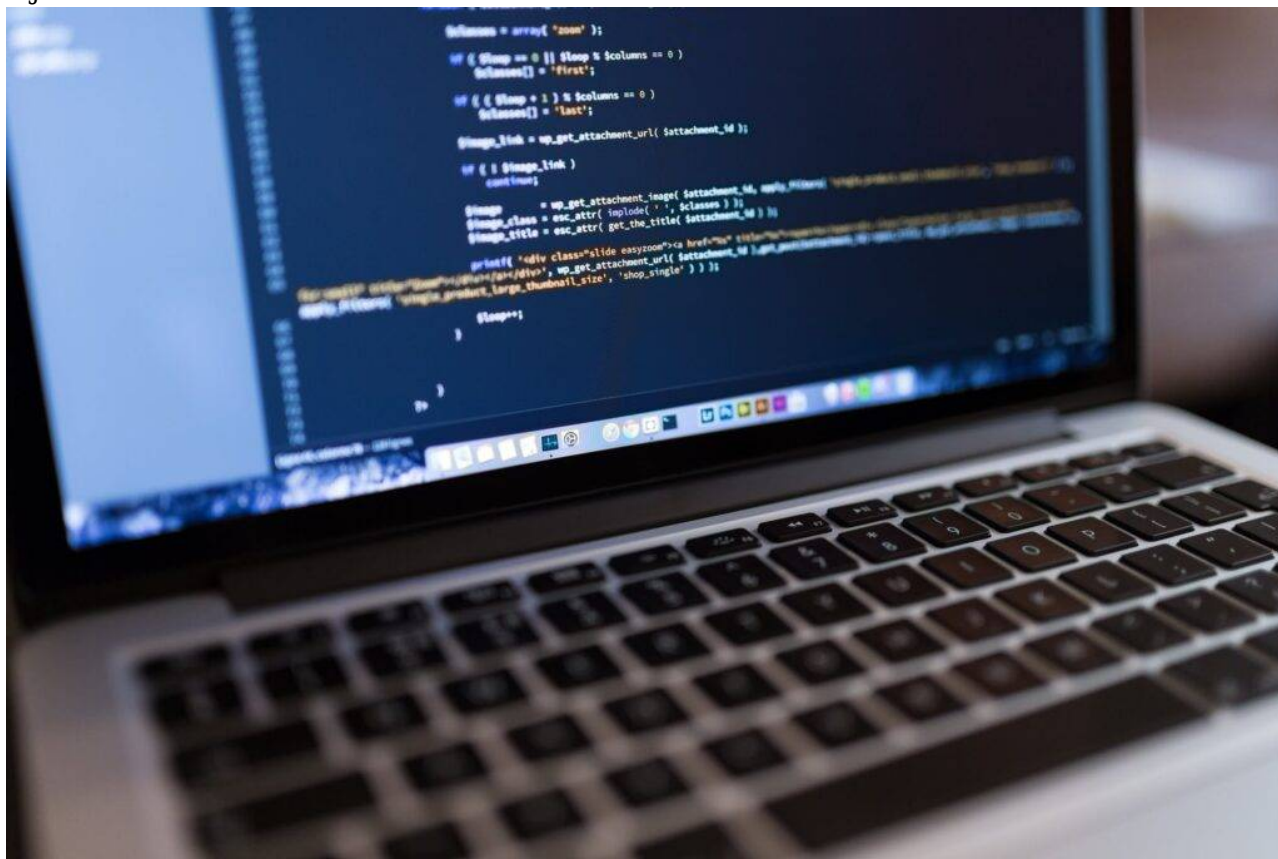


Kies voor decentrale aanpak bij hergebruik gezondheidsdata

7 juni 2022



In de [Kamerbrief](#) refereert Kuipers aan een [recent OESO-rapport](#) waarin een nogal ontluisterend beeld wordt geschetst van de manier waarop in Nederland de data-infrastructuur van gezondheidsdata is georganiseerd. Kort gezegd beschikt Nederland over een wirwar van allerlei losse data-eilanden die lastig met elkaar te verbinden zijn. In het rapport worden zorgen geuit dat Nederland de boot dreigt te missen als het gaat om secundair gebruik van zorgdata voor onderzoek en innovatie.

Centrale organisatie

De minister lijkt dit probleem te onderkennen en stelt voor om uit te zoeken welke manier van inrichten van data-infrastructuur voor Nederland het meest geschikt is. Hiervoor worden twee smaken gepresenteerd: een centrale oplossing door het inrichten van een landelijk platform door replicatie van zorgdata, en een gefedereerde manier waarbij de data in de verschillende datasilo's blijft staan. Over de (on)wenselijkheid van een centrale oplossing heeft Wim Jongejan van ZorgICTzorgen [een scherpe opinie](#) geschreven. Zelf was ik verbaasd te lezen dat de minister ervan uit lijkt te gaan dat alleen de centrale manier van organiseren de mogelijkheid biedt voor hergebruik van data voor onderzoek en innovatie.

Dit hoeft zeer zeker niet. Momenteel leidt TNO het [C4Yourself-project](#), een door Health Holland gefinancierde samenwerking van PGO leveranciers, universiteiten, farmaceuten en patiënt organisaties. In dit project is de aanpak voor hergebruik van zorgdata vanuit de

Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) radicaal anders. Het uitgangspunt binnen dit project is dat persoonlijke gezondheidsdata blijven waar ze staan. Deze data bevinden zich goed beveiligd in een persoonlijke datakluis. Algoritmes en zoekopdrachten worden bij de bron afgehandeld en verlaten de datakluis niet.

Voordelen decentrale aanpak

Decentraal, en toch de mogelijkheid voor onderzoek en innovatie. Er zijn landelijk meer projecten met een vergelijkbare aanpak, ook wel de [Personal Health Train](#) (PHT) genoemd. De basis voor deze aanpak is dat er goede standaarden voor de 'bron data' worden ontwikkeld en goede afspraken worden gemaakt voor de 'uitwisseling' of het bezoek van het algoritme aan de data bron. Uniek in het C4Yourself-project is dat in het design het belang van de burger, die beheerder is van de datakluis, nadrukkelijk wordt meegenomen. Transparante toestemming voor secundair gebruik van data en controle hierop van de burger is een integraal onderdeel van het ontwerp voor de data infrastructuur.

Er zijn verschillende aanjagers van het PHT-concept zoals Andre Dekker (UM), Luiz Bunino (Utwente) en natuurlijk Barend Mons (LUMC). Binnen het C4Yourself-project is Jildau Bouwman (TNO) de drijvende kracht. Met z'n allen hebben ze een fantastische toekomstvisie ontwikkeld waarin op een gefedereerde manier alle data bronnen kunnen worden gekoppeld zonder dat hiervoor centrale data opslag voor nodig is. Eigenlijk een typische Hollandse polder oplossing. Behalve het voordeel van het niet hoeven kopiëren van data is deze aanpak waarschijnlijk ook veel minder kostbaar is dan het beheer van een centrale oplossing.

Van pilot naar pilot

Binnen het C4Yourself-project zijn we enthousiast over de pilot waarin we de technische mogelijkheid demonsteren om algoritmes naar PGO's te sturen en van de zorgdata te leren zonder dat de data centraal verzameld hoeft te worden. Tegelijkertijd maken we ons zorgen over het vervolg van dit project. Zoals zo vaak binnen de onderzoekswereld gaat dat van pilot naar pilot.

Daarom, minister Kuipers, kies voor een gefedereerde aanpak en kies voor een goede degelijke financiering van deze aanpak zodat we snel uit het pilotstadium komen en daarmee echt voorbereid zijn op de nabije toekomst.

Download hier [de Kamerbrief](#) 'De impact van recente Europese ontwikkelingen op Nederlands beleid op elektronische gegevensuitwisseling in de zorg'.