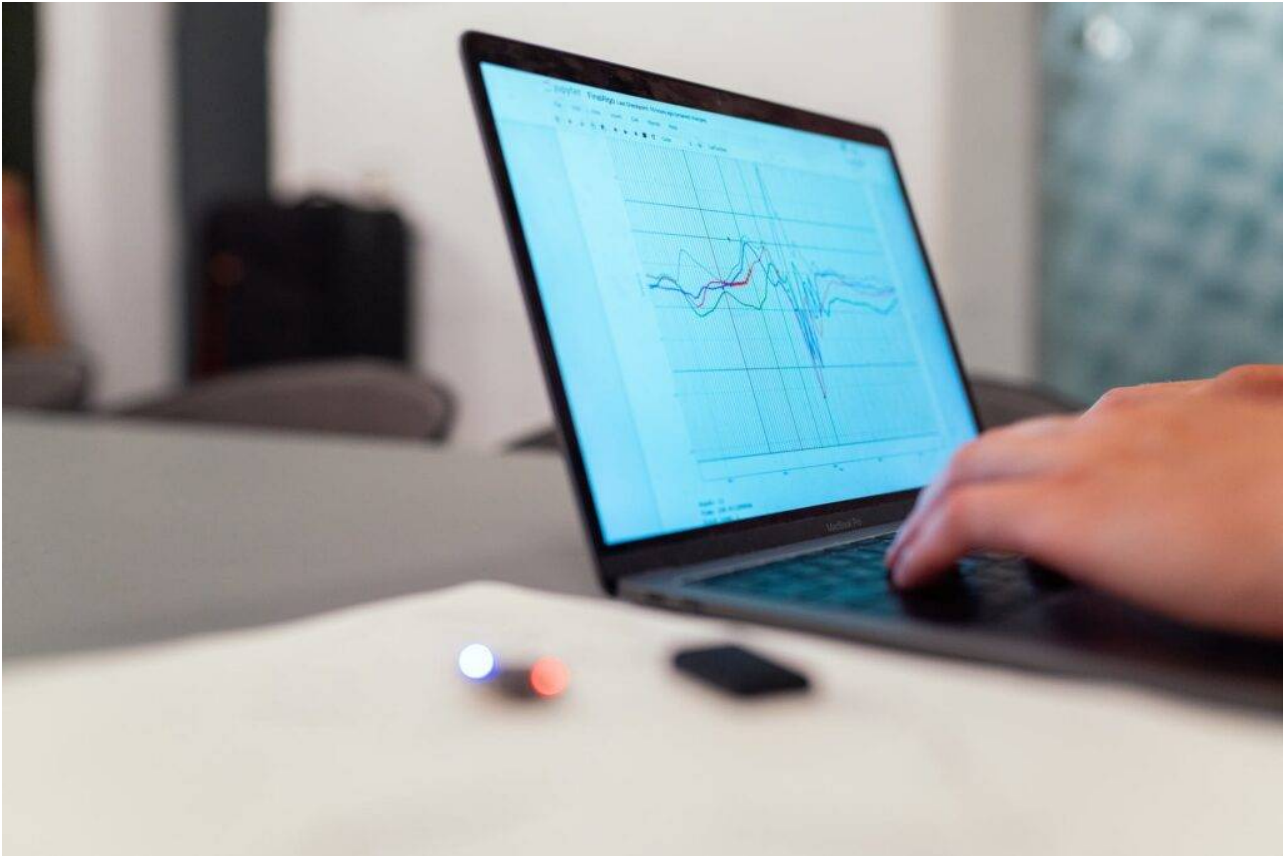


Personal Health Train helpt bij onderzoek zeldzame kankers

22 februari 2021



Personal Health Train is een innovatieve manier van data-analyse, geschikt voor onderzoeken die gebruik maken van privacygevoelige data uit meerdere databronnen. Waar normaal gesproken alle data uit verschillende bronnen verzameld moet worden, brengt PHT de analyse naar de verschillende databronnen, zoals een trein zijn passagiers naar diverse stations brengt. Deze manier van analyse [maakt het gemakkelijker](#) om data uit verschillende (internationale) bronnen te combineren.

Traditioneel wordt onderzoek uitgevoerd met behulp van data uit een grote database. Onderzoekers gebruiken dan alleen de gegevens die in deze database zitten. Het doen van analyses op deze manier is laagdrempelig; De onderzoeker heeft direct toegang tot de data en kan aan de slag.

Personal Health Train biedt uitkomst

Geleijnse: "Maar wat als je als onderzoeker voor het beantwoorden van je onderzoeksvraag meer gegevens nodig hebt dan die je zelf hebt verzameld? Of wat als je eigenlijk te weinig patiënten in je database hebt om zinnige conclusies te gaan trekken? Doorgaans worden de databases dan bij elkaar gebracht op één plek, maar dit is niet altijd mogelijk of wenselijk. In dergelijke gevallen biedt de Personal Health Train een uitkomst."

Het principe van PHT is dat te analyseren data niet vanuit diverse databronnen centraal

verzameld worden, maar beschikbaar komen via de verschillende databronnen. De data wordt niet naar de analyse gebracht, maar gaat als een trein via een technische infrastructuur (de rails) naar de verschillende databronnen (de stations).

Individuele data niet gedeeld

“Met deze methode krijgt de onderzoeker geen inzicht in data op persoonsniveau”, aldus Geleijnse. “De data blijven in beheer van verschillende organisaties waarbij de privacy beschermd is. Persoonlijke data blijft in de instelling, terwijl alleen statistieken worden gedeeld. Zo kan onderzoek en statistiek worden gedaan op privacygevoelige data, zonder dat gegevens van individuele patiënten gedeeld hoeven te worden.”

Door de lage aantallen patiënten bij zeldzame vormen van kanker zijn mogelijkheden voor goed onderzoek per definitie beperkter dan bij onderzoek naar bijvoorbeeld borstkanker. In het bijzonder voor de zeer zeldzame subtypes zijn onderzoekers aangewezen op internationaal onderzoek. “Dit gebeurt nu in samenwerkingsverbanden zoals RARECAREnet, waarin data uit verschillende internationale kankerregistraties wordt samengebracht. Door de toenemende roep om de privacy nog beter te beschermen staat het delen en samenbrengen van data echter onder druk. De techniek van de Personal Health Train biedt een oplossing voor dat probleem.”

Eerste PHT-gebaseerde studie

De eerste PHT-gebaseerde studie is een analyse van de overleving van mondholtekanker in Nederland en Taiwan. In Nederland is mondholtekanker een zeldzame kanker. Dat maakt onderzoek lastig. In Taiwan komt mondholtekanker veel vaker voor, met name door de populariteit van pruimtabak. Daar liggen volgens Geleijnse kansen voor onderzoek naar mondholtekanker.

“Voordat we echter zover zijn, moeten we eerst weten of onze techniek goed werkt binnen kankeronderzoek. Vandaar deze studie. In de studie werden samengestelde analyses uitgevoerd op beide databases, zonder dat informatie op patiëntniveau werd uitgewisseld. Met deze analyse was het mogelijk na te gaan of er verschillen zijn in de overleving van patiënten met mondholtekanker tussen Taiwan en Nederland. Ofwel: onze techniek werkt.”

IKNL is dit project in 2018 gestart in samenwerking met Maastrou, Industrial Technology Research Institute (ITRI) in Taiwan en de Taiwan Cancer Registry. Rond het project is inmiddels een community gegroeid: onderzoeksinstituten zoals TNO, diverse universiteiten, ziekenhuizen en registraties herkennen de kansen die deze technologie biedt.

Samenwerking brengt PHT verder

“Ook verzekeraars en Zorginstituut Nederland dragen bij aan het verder ontwikkelen en toepassen van de Personal Health Train. Al die samenwerkingen brengen het project verder.” Geleijnse nodigt onderzoekers uit om gebruik te maken van de PHT. ‘Het is om te beginnen goed om de informatie op de websites van IKNL en onze partners te bekijken. Daar zijn alle lopende projecten te vinden, evenals een technische beschrijving om aan de slag te gaan,’ vertelt hij. ‘Op onze websites staat ook alle informatie om met de juiste personen in contact te komen.’”

Privacy bemoeilijkt onderzoek

De groeiende roep voor betere bescherming van de privacy, zoals de invoering van de nieuwe AVG in 2018, bemoeilijkt al langer het delen van patiëntgegevens. Dat wordt met name gevoeld in samenwerkingsverbanden zoals RARECAREnet, dat data van zeldzame vormen van kanker uit verschillende bronnen samenbrengt. De Personal Health Train techniek kan daar een oplossing voor bieden, stelde het IKNL in maart 2020.

Ontwikkelaars en data scientists van IKNL [hebben in 2019](#) een softwareoplossing ontwikkeld voor het PHT-concept. Daarnaast heeft IKNL een open source community opgericht die het andere partijen mogelijk maakt om deel te nemen aan de (door)ontwikkeling van de PHT-oplossing of daarvan gebruik te maken.