

Commit2Data4HEALTH

Think BIG: DATA voor Gezondheid



Auteur: Sandra Migchielsen

In opdracht van Commit2Data
juli 2017

Samenvatting

Hoe zou de opkomende Nederlandse data-economie kunnen profiteren van de ontwikkelingen op het terrein van Life Sciences & Health? En hoe kan de topsector Life Sciences & Health profiteren van vernieuwend Big Data-onderzoek en technologie? 'Commit2Data4HEALTH - Think BIG: DATA voor Gezondheid' geeft antwoord op deze vragen, met als doel het creëren van een meerjarig, samenhangend, nationaal, publiek-privaat onderzoeks- en innovatieprogramma. Naast een scan van wereldwijde trends en ontwikkelingen zijn 28 experts bevestigd over het Nederlandse landschap, hun ideeën en behoeften.

De sector Life Sciences & Health is extreem rijk aan data en niemand twijfelt aan de enorme economische en maatschappelijke potentie van data-oplossingen. Nederland speelt een voortrekkersrol waar het Big Data kennisontwikkeling betreft, maar de praktische implementatie van toepassingen blijft achter.

Het is eigenlijk ondoenlijk een overzicht te geven van de veelheid aan prangende Life Sciences & Health- vraagstukken waarvoor data-oplossingen uitkomst kunnen bieden, laat staan hier prioriteit in aan te brengen. En er gebeurt al veel. Economische kansen zijn nauw verweven met de grote uitdagingen in zorg en welzijn. Groeiende zorgkosten, vergrijzing, welvaartsziekten en chronische aandoeningen zetten de (persoonlijke) gezondheid en de gezondheidszorg onder druk.

Bovenstaande indachtig is een indeling gemaakt naar vijf kansrijke toepassingsdomeinen van Big Data in Life Sciences & Health, met aanbevelingen hoe deze optimaal te faciliteren in termen van onderzoek, valorisatie en disseminatie; de drie programmalijnen van het Commit2Data programma:

- Big Data en Onderzoek
- Big Data en Gezond Leven
- Big Data en Gezondheidszorg
- Big Data en Persoonlijke gezondheid en zorg
- Big Data en Bedrijfsvoering zorg en welzijn

'Think BIG: DATA voor Gezondheid' concludeert dat de kansen van Big Data voor Life Sciences & Health groot zijn, maar dat er nog het nodige moet gebeuren om hier optimaal van te profiteren. Denk hierbij aan de ontwikkeling van een technische infrastructuur voor (FAIR) data en services, de behoefte aan experimenteerruimte en nieuwe verdienmodellen, en aan samenwerking en bewustwording. De nationale Big Data Hub infrastructuur, zoals deze op initiatief van Commit2Data wordt ontwikkeld, geeft hier feitelijk invulling aan. Dit kan deels binnen het Commit2Data-programma: we doen voorstellen voor toekomstig onderzoek, en bevelen aan de landelijk geplande Big Data Hubs uit te rusten met de gezochte kennis en expertise (zoals specifieke wet- en regelgeving of hoe verantwoordelijk te handelen) en de geïdentificeerde, bestaande faciliteiten en spelers goed aan te sluiten.

Maar er is meer nodig: groots, duurzaam en daadkrachtig, optreden. Door gelijkgestemde initiatieven en financiering te stapelen en Commit2Data activiteiten te integreren in een groter strategisch programma zou Nederland zo maar de 'game changer' van de (digitale) gezondheidszorg en welzijn in Europa kunnen worden.

Inhoud

Samenvatting	2
1. Commit2Data	4
2. Commit2Data en Gezondheid	6
3. Big Data en Gezondheid: Trends en ontwikkelingen	7
3.1 De gezondheidszorgsector staat onder druk	7
3.2 De gezondheidszorg genereert ongekeerd veel data	8
3.3 Data met grote potentie voor maatschappij en economie.....	9
3.4 Belemmeringen wegnemen	10
4. Big Data en Gezondheid: kansrijke toepassingsdomeinen	12
4.1 Big Data en wetenschappelijk onderzoek	12
4.2 Big Data en gezond leven.....	12
4.3 Big Data en gezondheidszorg.....	13
4.4 Big Data en persoonlijke gezondheid en zorg.....	13
4.5 Big Data en bedrijfsvoering zorg en welzijn.....	14
5. Big Data en gezondheid: Nederland aan het woord.....	15
5.1 Resultaten interviews Big Data en Gezondheid	16
5.2 Naar een Commit2Data-programma voor Gezondheid.....	22
6. Betekenis bevindingen voor Onderzoek	25
7. Betekenis bevindingen voor Valorisatie	26
8. Betekenis bevindingen voor Disseminatie.....	27
9. Betekenis bevindingen voor een Commit2Data4HEALTH-programma.....	27
10. Conclusies & aanbevelingen.....	29
Bronnen	31
Bijlagen	32

Deze week op SmartHealth: veilig gezondheidsgegevens uitwisselen tussen patiënt en praktijk

In Groningen loopt momenteel een proefomgeving waarbij patiënten met diabetes type 2 digitaal hun gezondheidsgegevens doorsturen naar de huisartsenpraktijk. Een praktijkondersteuner kijkt op afstand mee met hun metingen, waardoor sommige patiënten minder vaak op controle hoeven te komen. Die kickstartomgeving van MedMij is de proef op de som om te bekijken of zelf-gemeten gegevens van patiënten op een gestructureerde manier in het ICT-systeem van de huisarts kunnen komen.

Bericht uit SmartHealth.nl nieuwsbrief 8 juni, 2017

1. Commit2Data

Big Data heeft de toekomst. Het slim inzetten van data heeft de potentie de Nederlandse economie te versterken in tal van (top)sectoren, waaronder Life Sciences & Health (LSH). Commit2Data is in het leven geroepen om data science en data toepassingen verder te ontwikkelen.

De visie van Commit2Data is dat een meerjarig samenhangend nationaal onderzoeks- en innovatieprogramma op basis van publiek-private samenwerking ontstaat. Het geheel past binnen het activiteitenportfolio van Team ICT. Binnen het topsectorenbeleid bevordert Team ICT innovatie met, en tussen, de topsectoren.

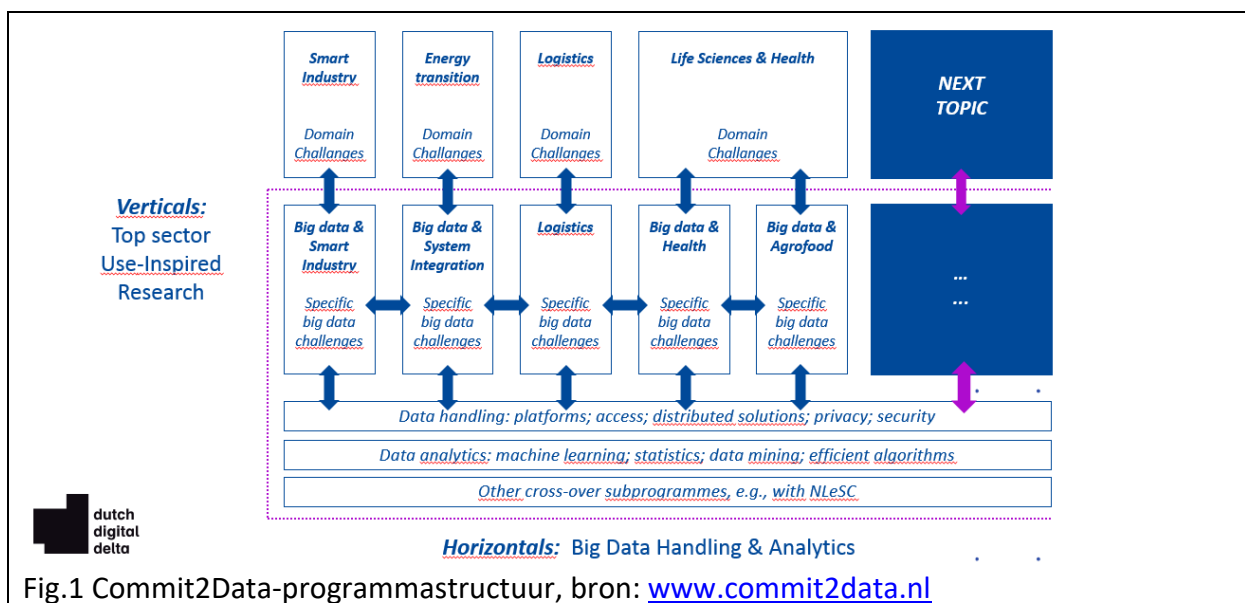
Big Data

Big Data is een brede term die gebruikt wordt voor dataverzamelingen die zo groot en/of complex zijn dat traditionele analysetechnieken en infrastructuren ontoereikend zijn. Het 5V model voor Big Data onderscheidt volume (hoeveelheid data), velocity (snelheid van data generatie en verwerking), variety (aard van de data), veracity (geloofwaardigheid van de data) en value (waarde uit data) als kenmerken van Big Data¹.

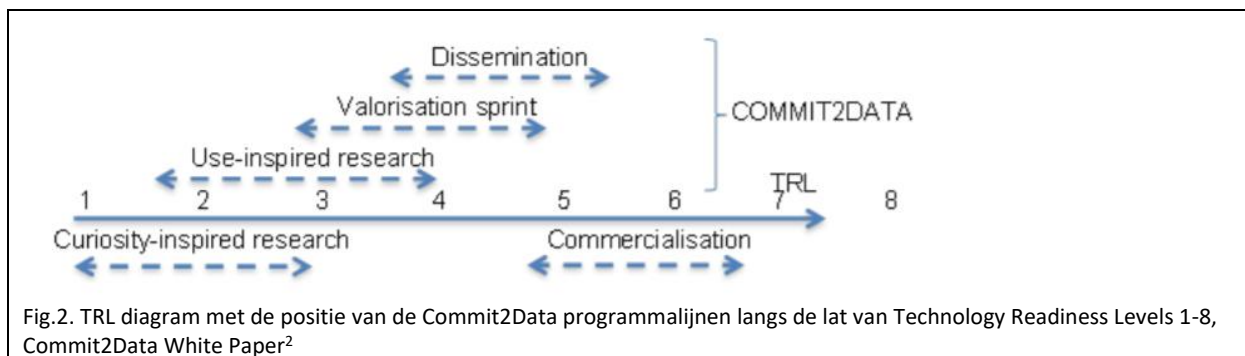
Nictiz stelt: 'Big Data refereert naar de mogelijkheid om gebeurtenissen te volgen, verklaren en voorspellen door het slim combineren en analyseren van complexe datasets uit verschillende bronnen.'

Big Data-onderzoek of Data Science bestudeert generieke manieren om verrassende en betrouwbare inzichten uit data af te leiden en deze effectief van en naar gebruikers en hun omgeving te communiceren.

Het Commit2Data-programma is opgezet langs sectorale thema's ('verticalen' in Commit2Data terminologie) en cross-sectorale thema's ('horizontalen'). Er wordt veel waarde gehecht aan de mogelijkheid bevindingen opgedaan in de ene sector te gebruiken in andere sectoren. Zie Fig.1 en het Commit2Data White Paper 'Proposal for a National Public-Private Research and Innovation Program on Data Science, Stewardship and Technology Across Top Sectors'².



Daarnaast is een indeling gemaakt in drie primaire programmalijnen: onderzoek, valorisatie en disseminatie (Fig.2). Bij onderzoek gaat het om meerjarige publiek-private samenwerkingen tussen wetenschap en bedrijfsleven. Bij valorisatie en disseminatie betreft het kort lopende projecten met kennispartners. In termen van onderzoek is in 2016 de eerste Commit2Data-call gelanceerd voor Big Data en smart industry. Voor valorisatie en disseminatie wordt gebruik gemaakt van een nationale infrastructuur van regionale Big Data Hubs. De Big Data Hubs zijn een pre-competitieve omgeving waar onderzoekers, publieke en private partijen kort cyclisch samenwerken aan reële use-cases. De hubs zijn hét regionale loket waar in een veilige omgeving data gecontroleerd gedeeld en tot informatie omgezet kan worden voor uiteenlopende gebruikersgroepen. De eerste Big Data Hub is gelanceerd in de metropoolregio Amsterdam op initiatief van het Big Data Value Center met de Amsterdam ArenA als fieldlab. Om de hub heeft zich inmiddels een ecosysteem van bedrijven gevormd. Overige Big Data Hubs zijn in de maak. Daarnaast wordt door een nationale coalitie (o.a. UvA, Surf, TNO en eScienceCenter) gewerkt aan een faciliterende nationale infrastructuur welke de koppeling van regionale Hubs met (inter)nationale netwerken zoals de Open European Science Cloud kan verzorgen. Commit2Data biedt hiermee kansen voor wetenschap, grootbedrijf, MKB en overheid.



Het op de juiste manier verzamelen en optimaal benutten van de enorme hoeveelheid data die binnen de Nederlandse gezondheidszorg gegenereerd wordt, vereist intensieve publiek-private samenwerking en aandacht. Het Commit2Data-programma wil vraagstukken in LSH helpen oplossen door de inzet van Big Data-onderzoek en het benutten van de data-economie. Vice versa wil het de Nederlandse top 5 kennispositie in Big Data helpen behouden en versterken aan de hand van activiteiten in het domein van gezondheid. Via de inzet van een kwartiermaker is eind december 2016 opdracht gegeven tot een inventarisatie met aanbevelingen om de benodigde publiek-private samenwerking binnen het domein van LSH tot stand te brengen. Deze rapportage is daarvan het resultaat.

Specifieke aandacht wordt besteed aan:

- Ontwikkeling inhoudelijke focus, met zo mogelijk prioritering van onderzoeksgebieden,
- Identificatie, betrekken en in onderling contact brengen van relevante spelers uit het bedrijfsleven, de wetenschap en in het maatschappelijke veld en de overheid,
- Definitie en bundeling van de behoeften en vraagstelling bij bedrijven, en matching met het kennisaanbod in de wetenschap gericht op (meerjarige) samenwerking,
- Inventarisatie van de bereidheid tot publiek-privaat (en privaat-privaat) samenwerken en investeren,
- Voorstel tot een samenhangend Commit2Data-Health programma en route.

2. Commit2Data en Gezondheid

Eind 2015 werd de Kennis- en Innovatieagenda ICT (KIA ICT, 2016-2020) gepresenteerd, inclusief ICT-uitdagingen die voor alle (top)sectoren relevant zijn³. Big Data betreft zo'n uitdaging, evenals cybersecurity. Het Commit2Data-programma is de uitwerking van de KIA ICT op het gebied van Big Data.

Commit2Data is zo opgezet dat elk publiek-privaat programma een combinatie is van twee werelden; excellente data science en specifieke domeinkennis. Immers, informatie over de context waarin data gegenereerd wordt, de specifieke eigenschappen en beperkingen van data en het beoogd gebruik, is essentieel om waarde uit data te extraheren. Waar toepassingsgebieden verschillend zijn, zijn de onderliggende data science-uitdagingen dat echter vaak niet.

In de KIA ICT is een analyse te vinden van ICT-thema's en -uitdagingen die spelen per topsector. Deze is mede gebaseerd op de KIA LSH: 'Health~Holland, Pro~Motion, Shared challenges, smart solutions for Vital functioning citizens in a healthy economy'⁴. De ICT-uitdagingen op het raakvlak van Big Data science en LSH, zijn weergegeven in Tabel 1, evenals gezondheid gerelateerde uitdagingen uit de topsectoren High Tech Materialen en Systemen en Creatieve industrie. Algemene data science onderzoeksthema's uit het Commit2Data White Paper zijn eveneens vermeld. Daarnaast kent Nederland inmiddels een aantal data science centra waarbinnen Big Data-onderzoek en onderzoekers zijn geclusterd. Deze documenten en informatie vormen het vertrekpunt van deze Commit2Data opdracht voor LSH.

<p>Topic: Life Sciences & Health Topsector LSH - KIA ICT</p> <ul style="list-style-type: none"> • eHealth • Healthy aging • Personalized medicines • Personalized nutrition (N=1) • Medical devices • The underpinning infrastructure (FAIR data) 	<p>Topic: Slimme burgers en steden Topsector Creatieve industrie - KIA ICT</p> <ul style="list-style-type: none"> • Data analytics, intelligent reasoning and modelling • Secure and trusted data processing • Prognostic personal health (N=1) • Semantic based interoperable data infrastructure (FAIR data)
<p>DATA SCIENCE onderzoeksthema's algemeen KIA ICT en Commit2Data</p> <ul style="list-style-type: none"> • Finding meaning and causality • Self-learning and predictive analytics • Data privacy and security (ethics) • Interoperability and standardization • Storytelling and Design • Technologies for computational complexity 	<p>Topic: Gezondheidszorgsystemen en diensten, topsector HTSM, Roadmap LSH - KIA ICT</p> <ul style="list-style-type: none"> • Context awareness • Gamification and Intelligent interaction • Virtual patient model • Trustworthy Information Infrastructure

Tabel 1. ICT-uitdagingen en data science thema's relevant voor Life Sciences & Health volgens KIA ICT (2016-2020) en Commit2Data White Paper 2015

3. Big Data en Gezondheid: Trends en ontwikkelingen

Om publiek-private samenwerking in Nederland van de grond te krijgen is gestart met een marktanalyse, een 'quickscan', van (inter)nationale trends en ontwikkelingen en stakeholders in het brede domein van LSH in relatie tot Big Data. Naast kansen spelen ook bedreigingen en belemmeringen.

3.1 De gezondheidszorgsector staat onder druk

De sector gezondheidszorg verschaft werk aan 8% van de totale Europese beroepsbevolking en is goed voor 10% van het Europese Bruto Binnenlands Product (BBP). Publieke uitgaven aan (langdurige)zorg stijgen echter, als gevolg van vergrijzing, de toename van chronische aandoeningen en kostbare medisch technologische ontwikkelingen. Gezondheid, demografische verandering en welzijn vormen een van Europa's grootste maatschappelijke uitdagingen, waarin een grote rol is weggelegd voor innovatie⁵, inclusief data science & technologie. We noemen hierbij de grote aandacht voor preventie en gezondheid technologie, voor langer zelfstandig thuis wonen, en voor zelf- of samenredzaamheid om kosten te besparen. Het nieuwe concept van 'Positieve gezondheid' verovert hierbij een plek in de samenleving (zie Fig. 3).

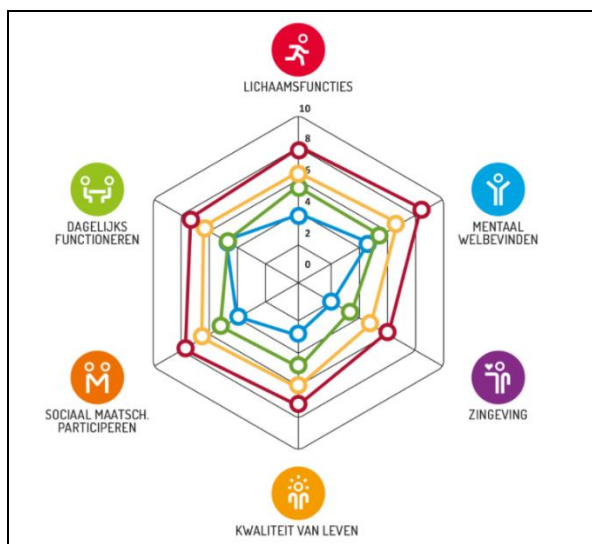


Fig. 3 'Positieve gezondheid' staat voor een brede visie op gezondheid met zes dimensies (Machteld Huber, 2012). In dit concept wordt gezondheid niet meer gezien als de af- of aanwezigheid van ziekte, maar als het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale levensuitdagingen om te gaan en zoveel mogelijk eigen regie te voeren. Het spinnenweb maakt de mate van gezondheid zichtbaar. Bron: www.ipositivehealth.com

Fig. 4 toont de potentiële additionele GDP per sector binnen Europa per 2020 in geval van de introductie van data-gedreven oplossingen, met een overall 5% additionele toename voor de sector gezondheidszorg en welzijn⁶. Onderzoek suggereert dat als we er in slagen de productiviteit van ons gezondheidszorgsysteem te verbeteren, de besparingen op de publieke uitgaven groot zullen zijn: gemiddeld bijna 2% van het BBP, ofwel €330 miljard in Europa⁷ (BBP 2014). In dit opzicht komt het Commit2Data-programma voor gezondheid op het juiste moment, om krachten te bundelen en data om te zetten in actie.

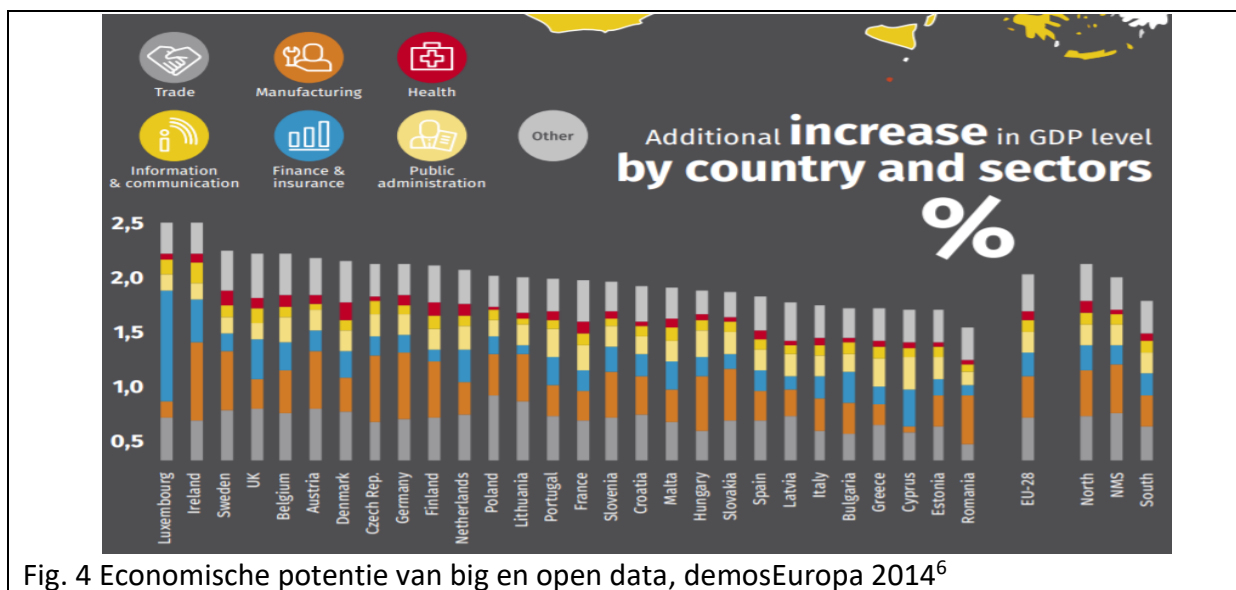


Fig. 4 Economische potentie van big en open data, demosEuropa 2014⁶

3.2 De gezondheidszorg genereert ongekend veel data

Waar wordt er bedoeld met Big Data (analyse) in het licht van gezondheid of LSH?

Gezondheid genereert uitzonderlijk veel data of gegevens – vaak in afzonderlijke silo's. Data gekoppeld aan mensen (zie Fig. 5a). Liefst dertig procent van de wereldwijde gegevensopslag wordt gebruikt voor (ongestructureerde) medische beelden. We onderscheiden gestructureerde en ongestructureerde data. Gestructureerd data is op enige wijze in categorieën of volgens bepaalde logische structuren verwerkt. Twintig procent van alle data is gestructureerd, tachtig procent ongestructureerd.

We noemen hier typische datastromen, die elkaar onderling niet uitsluiten:

- Ziekenhuis data: elektronische patiënten dossiers (EPD) systeem, laboratorium data, beeldvormende systemen, doktersrecepten databases. Aantekeningen arts, patiëntontslagbrieven,
- 'Patient-generated' data: vitale data en informatie uit Internet of Things (IoT) apparaten zoals fitness trackers, bloeddruk monitoren, weegschalen, dagelijkse leefstijl karakteristieken, patiëntdagboeken,
- Internet en sociale media: klik- en surfgedrag op internet en interactie data van sociale media als Google, Facebook, Twitter, LinkedIn etc.,
- Machine2machine: data uit sensoren en andere meetapparatuur, bijvoorbeeld de data uit een medicatiedispenser,
- Transactie data: declaratiegegevens en andere gegevens uit de financiële informatiestromen in de gezondheidszorg,
- Biometrische data: röntgenfoto's en ander beeldmateriaal, vingerafdrukken, genetische informatie, irisscans etc.,
- 'Human-generated' data: door mensen ingevoerde gegevens uit EPD, aantekeningen, e-mails en papieren documenten,
- R&D data: data uit onderzoek en ontwikkeling in de vele domeinen die LSH rijk is, genomics, biotechnologie, nanotechnologie, bio-informatica etc..

Fig. 5b geeft inzicht in de verschillende vormen van waarde creatie uit data (en gradaties in technologische complexiteit).

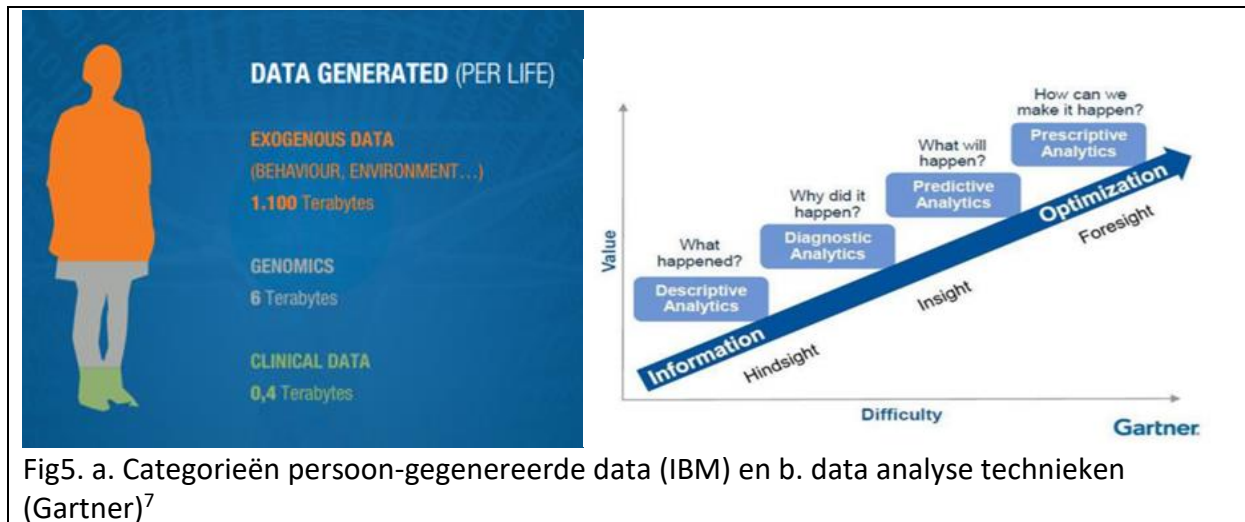


Fig5. a. Categorieën persoon-gegenereerde data (IBM) en b. data analyse technieken (Gartner)⁷

3.3 Data met grote potentie voor maatschappij en economie

Big Data Science en Big Data technologie gaat de gezondheidszorg en de gezondheid van mensen verbeteren, daar twijfelt niemand aan. De impact van data is al zichtbaar in bijvoorbeeld de inzet van beeldanalyse voor het stellen van een medische diagnose of het gebruik van kwantificerende data over leefstijl voor fitness doeleinden.

Het bleek geen eenvoudige taak, gezien de complexiteit en breedte van het LSH landschap, om een inventarisatie te maken van de vele Big Data-activiteiten en kansen in de sector. Laat staan er een samenvatting van te geven. Deskresearch leverde een groot aantal uiteenlopende gebieden op waarin data het verschil kan maken, dwars door economische sub-sectoren (biotechnologie, farmaceutische industrie, medische technologie inclusief digitale gezondheid oplossingen, distributie en onderzoek ^{8,9}) en het zorgcontinuüm (preventie, cure en care) heen ^{7,10,11}. Sterk versimpeld, onderscheiden we vijf kansrijke toepassingsgebieden voor data in LSH, weergegeven in Fig. 6. In hoofdstuk 4 wordt elk gebied toegelicht voorzien van enkele praktijkvoorbeelden. In een afbakeningssessie is besloten de minder kansrijke of passende LSH-gebieden, medische apparaten en gewas- en veeteelt buiten de opdracht te laten.

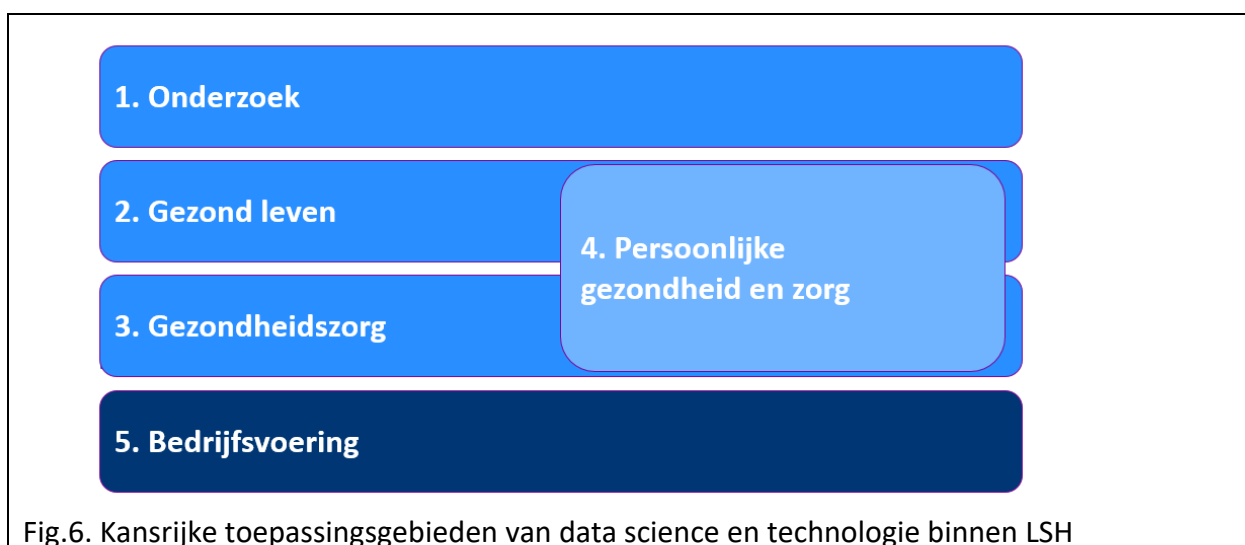


Fig.6. Kansrijke toepassingsgebieden van data science en technologie binnen LSH

3.4 Belemmeringen wegnemen

Om het volle rendement uit onderzoek en innovatie te halen, moet Europa-breed nog wel een aantal belangrijke barrières geslecht worden. Nederland loopt voorop met het zoeken naar oplossingen. Zo zijn de FAIR data principes (zie Standaardisatie en Kwaliteit) inmiddels onderdeel van het Open Science beleid van de Europese Commissie en recent geadopteerd als onderdeel van de G20 Innovatie-strategie¹². Veel genoemde belemmeringen zijn:

- Bereidheid om samen te werken en data te delen,
- Privacy, security en een gebrek aan vertrouwen in IT-systemen,
- Risico van een gefragmenteerde naleving van de nieuwe General Data Protection Regulation (GDPR),
- Slechte datakwaliteit en betrouwbaarheid,
- Beperkte integratie tussen digitale gezondheid- en andere data verzamelsystemen,
- Tekort aan vakbekwame arbeidskrachten,
- Lage introductie van het Persoonlijk Gezondheid Dossier,
- Gebrek aan duurzame businessmodellen,
- Technologische uitdagingen betreffende de capaciteit van opslagsystemen of analyse computers.

Privacy

Wie is eigenaar van bepaalde vormen van gezondheidsinformatie, wie mag informatie gebruiken en voor welke doeleinden? In de praktijk bestaat er wet- en regelgeving, zowel op nationaal als op Europees niveau, voor de bescherming van gezondheidsgegevens. En er bestaan gedragscodes onder beroepsgroepen over hoe om te gaan met privacygevoelige informatie. Willen mensen de zorg voor hun eigen gezondheid zelf vormgeven of gebruik van hun data begrijpen en toestaan, dan is een breed gedragen, veilige en vertrouwde gegevensverwerking en –opslag cruciaal. MedMij ontwikkelt momenteel de spelregels waarmee patiënten met een persoonlijke gezondheidsomgeving gegevens uit kunnen wisselen met systemen van hun zorgverleners. Het openbaar maken van medische gegevens, informatie over leefstijl en gezondheidsrisico's -opzettelijk of onbewust- kan individuen en hun verwanten schade berokkenen.

Duiding van de wet- en regelgeving is nodig, zodat gebruikers van data goed weten wat praktische consequenties zijn. Per mei 2018 wordt een nieuwe GDPR in gebruik genomen, met grote gevolgen voor het mogen gebruiken van andermans data en het lekken van data. Zie ook hoofdstuk 5.

Standaardisatie en Kwaliteit

Technologie is steeds beter in staat om ongestructureerde informatie te verwerken.

Standaardisatie, echter, kan een bijdrage leveren aan uitwisselbaarheid van gegevens en het gebruik van 'brondata' verbetert de betrouwbaarheid van data. Gegevens kunnen worden gestructureerd door de wijze waarop informatie wordt vastgelegd, uitgevraagd en uitgewisseld te standaardiseren in bronsystemen.

Er zijn in de gezondheidszorg heel veel standaarden op tal van niveaus¹³, zoals HL7 op het niveau van applicatie, en Zorgmail en LSP op het niveau van de technische (IT) infrastructuur. Interoperabiliteit in de keten en tussen de verschillende informatiesilo's is nog ver te zoeken. Zorgaanbieders en personen ('person generated data') registreren en verzamelen informatie op verschillende manieren in verschillende systemen. Het is belangrijk dat publieke en

private organisaties (gezamenlijk, internationaal) standaarden ontwikkelen en in gebruik nemen.

De FAIR data principes (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) zijn inmiddels Europese afspraken ten bate van effectief (her)gebruik van data voor (klinisch) onderzoek (zie hoofdstuk 6). ‘Registratie aan de Bron’ is een meerjarenprogramma onder leiding van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en Nictiz waarbij zorgverleners (en burgers) gezondheidsinformatie eenduidig en eenmalig vastleggen op basis van zorginformatiebouwstenen, volgens (inter)nationale standaarden.

Integratie en Samenwerking

De fragmentatie van data tussen ziekenhuizen, patiënten, onderzoeksinstellingen, beleidsorganisaties, industrie en andere partijen is een belangrijke barrière voor het benutten van de potentie van Big Data. Nieuwe benaderingen voor anonymisering en pseudonymisering moeten privacy garanderen. Analysetechnieken moeten kunnen omgaan met versleutelde en gedistribueerde gegevens. De Personal Health Train is een initiatief van DTL waarbij het onderzoek of logaritmes naar de (FAIR) data wordt gebracht in plaats van de data naar het onderzoek, opdat de privacy wordt beschermd.

Los van de technische uitdaging om verschillende databronnen te integreren, is het een uitdaging om eigenaren van data zo ver te krijgen dat ze deze willen delen – onder het mom van ‘deze data is van mij’, dan wel argumenten van privacy. Nieuwe samenwerkingen zijn echter nodig, van data analisten en tal van domeinexperts (inclusief onderzoekers), en belangen kunnen elkaar juist aanvullen. Deze discussie krijgt een nieuwe dimensie nu patiënten steeds meer gegevens over zichzelf gaan beheren.

Businessmodellen

De toepassing van data analyse in de gezondheidszorg moet zich terug betalen in betere uitkomsten. De huidige bekostigingsmethoden van de gezondheidszorg in Nederland zijn echter complex en gefragmenteerd en sluiten nog slecht aan op digitale gezondheid oplossingen die bijdragen aan minder verspilling, kwalitatief betere zorg- en gezondheiduitkomsten. Het businessmodel van preventie is een uitdaging op zich, met interessante voorstellen zoals het Vitaliteitcontract door NPHF Federatie voor Gezondheid. Daarnaast lopen normen, kaders, faciliteiten en procedures de kans door commerciële partijen en hun verdienmodellen te worden bepaald, hetgeen de kansen van Big Data-toepassingen voor burgers en maatschappij kan beperken. Denk aan het gebruik van data door bijvoorbeeld Google en aan de gevleugelde uitspraak, ‘If you are not paying for it, you're not the customer; you're the product being sold’ (Andrew Lewis). De nieuwe GDPR regelgeving maakt hier werk van.

4. Big Data en Gezondheid: kansrijke toepassingsdomeinen

Inzichten uit data kunnen breed worden toegepast ten bate van de gezondheidszorg en de gezondheid, zorg en welzijn van mensen, met grote kansen voor de (kennis)economie. De vijf geïdentificeerde, kansrijke toepassingsdomeinen (Fig. 6) sluiten op elkaar aan, en sluiten elkaar geenszins uit. Per domein volgt een korte uitleg plus enkele voorbeelden van toepassingen inclusief bijbehorende infrastructuur.

4.1 Big Data en wetenschappelijk onderzoek

Geavanceerde Big Data analysetechnieken toegepast op grote hoeveelheden (gezondheids)data bieden de mogelijkheid om tot dan toe onbekende patronen te ontdekken, en (fundamenteel en toegepast) onderzoek en kennis te versnellen. Denk aan datarijke onderzoeksterreinen zoals genomics, proteomics, metabolomics, systeem biologie, next generation sequencing, maar ook klinisch en farmaceutisch onderzoek of de selectie van doelgroepen voor studies.

Het Nederlandse 'Health Research Infrastructure' (Health-RI) initiatief heeft als doel een gekoppelde data-infrastructuur aan te leggen voor onderzoek van persoonlijke gezondheid en zorg, zoals preventie, diagnose en ziekteprognose op maat. Het is een initiatief van het Dutch Techcentre for Life Sciences (DTL), ELIXIR-NL, BBMRI-NL, EATRIS-NL, NFU, en de topsector LSH Health~Holland. Via het Parelsnoer programma, onderdeel van health-RI, hebben wetenschappers beschikking over een grote collectie van data, beelden en lichaamsmaterialen.

In Lifelines, een cohort van ruim 167.000 inwoners van de drie noordelijke provincies, wordt grootschalig bevolkingsonderzoek uitgevoerd. In het Europese onderzoeksproject BigData@Heart, onder leiding van het UMC Utrecht, wordt vanuit meerdere invalshoeken data verzameld om betere behandelingen op maat te ontwikkelen voor mensen met hart- en vaatandoeningen. Door middel van activiteitenmeters ('wearables') wordt informatie over leefstijl en gezondheid van patiënten verkregen om ook die te kunnen verbeteren.

Met Apple's ResearchKit verzamelen medische wetenschappers, met hulp van iPhones en apps, met succes data van grote aantallen deelnemers in studies naar bijvoorbeeld Parkinson, epilepsie en autisme.

4.2 Big Data en gezond leven

Dit is ook een breed domein, waarin we denken aan toepassingen ten bate van preventie, zoals leefstijl interventie (zoals bewegen, voeding, slaap, alcohol), en publieke gezondheid (zoals uitbraak van epidemieën voorspellen). Via apparaten zoals 'wearables' (draagbare gezondheid of fitness monitoringsapparaten) van bedrijven als Fitbit, Jawbone, Withings en ook Scanadu kan een weelde aan informatie verzameld, gedeeld en vergeleken worden over gedrag, leefstijl en gezondheid. Ook de mobiele telefoon kan dienst doen als stappenteller, slaapmonitor en medicatiebewaker.

Een mooi voorbeeld van preventie is de voorspellende Sugar.IQ app ontwikkeld door IBM Watson (data interpretatie) en Medtronic (technologie), die op basis van patronen een diabetes patiënt drie uur voordat deze een te lage glucosespiegel te wachten staat waarschuwt welke maatregelen te nemen.

4.3 Big Data en gezondheidszorg

Data analyse kan ook voor de verlening van zorg veel betekenen, zowel voor wat betreft diagnostiek als behandeling, en voor de zoektocht naar effectieve, efficiënte en betaalbare zorg (zie hoofdstuk 4.5, Bedrijfsvoering). Via beschrijvende analyse - bijvoorbeeld op basis van het continu en op afstand monitoren van patiënten - kan bestudeerd worden of een behandeling werkt, vergeleken worden of medicatie veilig is, of medicatie goed wordt gebruikt, schadelijke bijwerkingen van medicatie of medische apparatuur gemeten worden, en de efficiëntie van verschillende behandelprotocollen vergeleken worden en waar nodig aangepast. De inzet van heterogene gezondheid datasets en geavanceerde analyse van klinische handelingen maken een nieuwe generatie beslissingsondersteuningssystemen mogelijk.

Pacmed is een voorbeeld van een beslissingsondersteuningsinstrument, gebaseerd op anonieme routinezorggegevens. Het biedt huisartsen de verwachte uitkomsten van verschillende behandelopties, op basis van de resultaten van de behandeling van vergelijkbare patiënten in de praktijk. Het Antonie van Leeuwenhoekziekenhuis werkt met IBM's slimme computersysteem Watson for Oncology bij de behandeling van kanker. In het systeem worden gegevens en meetwaarden van patiënten ingevoerd, terwijl op de achtergrond honderden miljoenen pagina's uit studies en wetenschappelijke artikelen doorzocht worden op verbanden met die attributen.

Het open, cloud-based platform HealthSuite, een samenwerking van Philips met Salesforce.com, maakt gegevensuitwisseling en interoperabiliteit van apparaten mogelijk, vanuit het ziekenhuis naar de woonkamer. Het platform biedt een open ecosysteem voor apps (van derden), met het potentieel om zowel de professionele zorgverlening als het continue persoonlijke gezondheidsmanagement te transformeren.

4.4 Big Data en persoonlijke gezondheid en zorg

Big Data voor persoonlijke gezondheid en zorg hangt nauw samen met Big Data voor gezondheid (4.2) en zorg (4.3) van een populatie. Voorspellende en voorschrijvende data analyse ondersteunt de ontwikkeling van persoonlijke gezondheid, -zorg en -geneeskunde (of beter: precisie geneeskunde). De combinatie van data uit meerdere bronnen (klinisch, leefstijl, genoom) kan iets zeggen over bijvoorbeeld de aanleg voor een bepaalde aandoening, over de juiste therapeutische strategie op het juiste moment, of over gerichte preventie met gevolgen voor de persoonlijke kwaliteit van leven.

Dit domein kent al de nodige economische activiteit. De wens om gezond te leven heeft een positief effect op de markt van wearables, geproduceerd door bijvoorbeeld Fitbit, Jawbone, en Nike. Quantified Self, is een wereldwijde beweging van mensen die informatie over zichzelf verzamelen, bijvoorbeeld via wearables. Een enkel apparaatje kan vandaag de dag een hele serie medische risicofactoren meten (zie Fig. 7), waarmee de grens vervaagt tussen consumentengezondheidszorg hulpmiddelen (wearables) en medische hulpmiddelen. Gebrek aan onder andere betrouwbaarheid van consumenten wearables en apps is echter een serieus obstakel voor gebruik in een medische setting^{14,15}. Nederlanders bungelen met (13% gebruikers) onderaan als het gaat om het meten van fitness en gezondheid¹⁶.

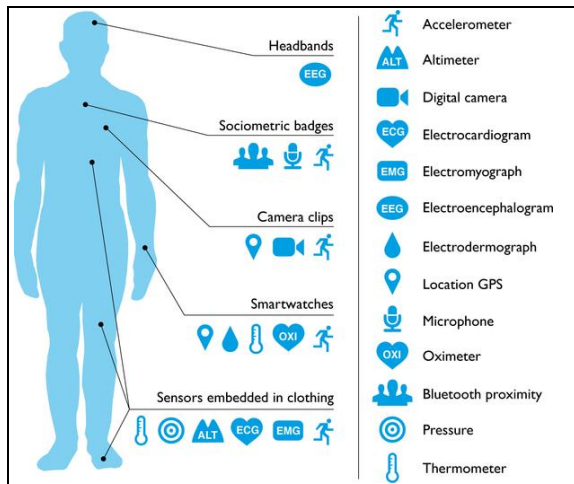


Fig. 7 Consumenten wearables komen in vele soorten en maten en kunnen persoonlijke, directe, doelgerichte feedback geven op basis van specifieke trackgegevens uit sensoren¹⁴

De publiek-private samenwerking ‘Personalised nutrition and health’ droomt van een wereld waarin elk individu in staat is een eetpatroon te volgen dat past bij de eigen behoeften. In het Nederlandse Center for Personalized Cancer Treatment probeert men, op basis van de nieuwste DNA-analysetechnieken, de behandeling van kanker af te stemmen op de individuele patiënt, in plaats van een behandeling te kiezen die voor de meeste mensen met dezelfde vorm van kanker werkt. President Obama lanceerde het ‘Precision Medicine Initiative’ om samen met patiënten, onderzoekers en zorgverleners - door middel van onderzoek, technologie en beleid - zorg op maat mogelijk te maken.

4.5 Big Data en bedrijfsvoering zorg en welzijn

Op data gebaseerde intelligentie stelt de gezondheidszorg in staat optimale zorgpaden te definiëren en te verschuiven naar een ‘zinnig en zuinig’, en op bewijs gebaseerd (evidence-based), gezondheidszorgsysteem. Software kan berekenen hoeveel zorg een bepaalde bevolkingsgroep nodig heeft, voorspellende analyses helpen om het juiste zorgaanbod in een regio te organiseren en preventieprogramma’s op de juiste plek aan te bieden. Zorgverzekeraars gebruiken voorspellingen ter onderbouwing van hun zorginkoop. Met behulp van slimme analyses kunnen mogelijk ook financiële onregelmatigheden bijvoorbeeld in declaratiepatronen, herkend worden.

Een goed gekoppeld digitaal gezondheidszorgsysteem is essentieel (zie hoofdstuk 3.4, technische infrastructuur problematiek). Volgens de eHealthMonitor 2016 van NIVEL en Nictiz vinden specialisten dat de mogelijkheden tekort schieten om online patiëntinformatie uit te wisselen. Er is weinig vooruitgang in eHealth en voordelen zijn onderbenut, zoals online consulten, het online bestellen van herhaalrecepten en online maken van een afspraak. Met digitale toegang tot een persoonlijk gezondheidsdossier kunnen patiënt en arts beter communiceren en kunnen verschillende zorgverleners onderling informatie uitwisselen – zoals in noodsituaties. Online psychologische hulp zet wel door: bijna alle GGZ-praktijkondersteuners zijn positief over eMental Health en 92% werkt ermee, weliswaar nog bij een klein deel van de patiënten. Zilveren Kruis en Menzis waren de eerste die eHealth voor chronisch zieken meerjarig inkopen bij Cardiologie Centra Nederland (HartWacht). In deze tak van sport bevindt zich veel ondersteunende bedrijvigheid, zoals Ortec, aanbieder van optimalisatiesoftware en analyse-oplossingen. En grote producenten van Elektronische Patiënten Dossiers voor bijvoorbeeld medische centra, zoals ChipSoft en Epic. Verschillende ziekenhuizen kunnen inmiddels thuismeetgegevens van patiënten in het EPD opnemen en

beeldbellen. Deze systemen leveren op zich weer een schat aan data op voor secundair gebruik.

De lancering van de website Thuisarts.nl van het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) leidde tot een drastische afname van het aantal telefonische en korte consulten bij de huisarts; hetzelfde geldt voor Inforium, waarbij zorgprofessionals na een consult relevante informatie veilig en betrouwbaar nasturen. Whitebox presenteert zich als een nieuwe oplossing voor het veilig uitwisselen van patiëntgegevens, alternatief voor het Landelijk Schakelpunt (LSP).

5. Big Data en gezondheid: Nederland aan het woord

Met kennis van de wereldwijde trends en ontwikkelingen, is een vragenlijst opgesteld om de actuele Nederlandse situatie in kaart te brengen, met als doel de gewenste publiek-private samenwerking in Big Data tot stand te brengen. Uit circa 150 spelers in het brede Nederlandse LSH/gezondheidszorg landschap (Fig. 8) is een afgewogen selectie gemaakt van 28 personen en organisaties afkomstig uit acht domeinen (zie bijlage 1):

- Zorg (4 organisaties),
- Kennis (4),
- LSH bedrijf (8),
- Clusterorganisatie (8),
- Overheid (1),
- Patiëntenorganisatie (1),
- Zakelijke dienstverlening (1),
- Zorgverzekeraar (1).

Clusterorganisaties varieerden van kennisclusters zoals Amsterdam Data Science (ADS) en DTL, tot regionale bedrijven- of triple helix clusters actief in (een aspect van) LSH. Zij zijn allen geïnterviewd over de eigen activiteiten in het licht van Big Data, ervaren kansen en belemmeringen, behoefte aan en al aanwezige faciliteiten, en publiek private samenwerking. Ook zijn de wensen en ideeën over het Commit2Data-programma en de eerste project call (Data2Person) in kaart gebracht.

Hieronder volgt een samenvatting van het opgehaalde per onderwerp, alsmede conclusies voor Onderzoek (hoofdstuk 6), Valorisatie (hoofdstuk 7) en Disseminatie (hoofdstuk 8) binnen een Commit2Data-programma voor Gezondheid (hoofdstuk 9), en aanbevelingen (hoofdstuk 10). Het zal duidelijk zijn dat gepoogd is zo'n volledig mogelijk beeld te schetsen, maar dat dat vanwege de enorme veelheid aan spelers en activiteiten onmogelijk is. Wel is getracht van de informatie die is opgehaald hier een zo compleet mogelijk relaas te doen, waardoor ook de mening of suggestie van soms een enkele organisatie of persoon is opgetekend. Men dient hier rekening mee te houden bij de interpretatie van een en ander.

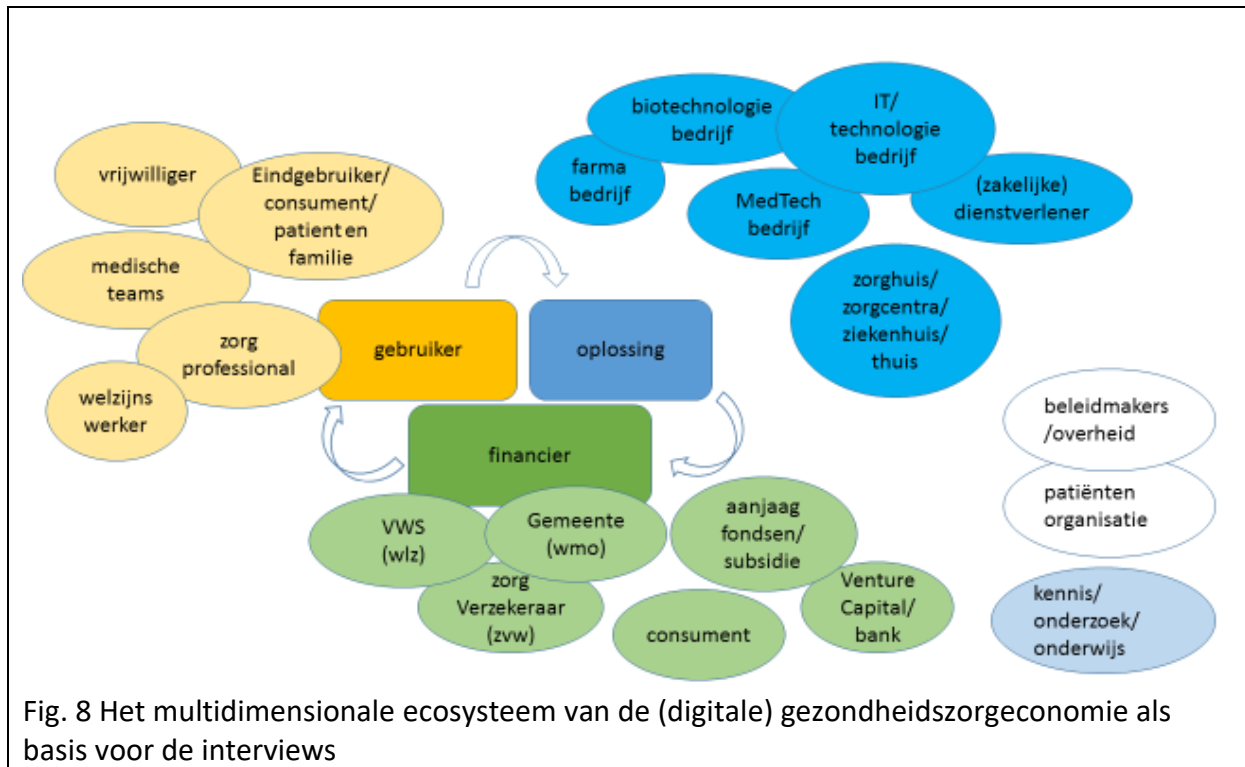


Fig. 8 Het multidimensionale ecosysteem van de (digitale) gezondheidszorgeconomie als basis voor de interviews

5.1 Resultaten interviews Big Data en Gezondheid

▪ Bestaande Big Data activiteiten in onderzoek en toepassing

Wie doet wat met wie? Big Data binnen Nederland al op veel plekken en in veel vormen ingezet voor onderzoek. Er zou onderscheid gemaakt kunnen worden in publieke en private organisaties die uitgaan van, en zich organiseren rond, de ontwikkeling van domeinkennis (zoals longitudinale epidemiologisch onderzoek door IKNL of Quantib), kennis ten bate van de ontwikkeling van benodigde technologie en onderzoeksmethoden (zoals ADS en EIT Digital met betrekking tot data analytics, machine learning, beeldherkenning, maar ook sensing, etc.), en kennis ten bate van toepassing (zoals optimalisatie van bedrijfsprocessen of de ontwikkeling van persoonlijke leefstijl interventies). Ook data sets en data bronnen zijn in alle soorten en maten aanwezig, ofwel het barst van de (open, personal, onderzoeks, etc) data.

Big Data wordt eveneens al op veel plekken en in veel vormen toegepast. De vijf geïdentificeerde toepassingsdomeinen (Fig. 6) komen allemaal voorbij: Big Data en onderzoek (door Core Life Analytics, Scyfer), Big Data en preventie (Zilveren Kruis met Actify.nl), Big Data en diagnose & behandeling (Scyfer), Big Data en persoonlijke gezondheid en zorg (e.g. UMCU), en Big Data en optimale bedrijfsvoering (Ortec Data Science, Philips), plus activiteiten rondom het organiseren van infrastructuur en randvoorwaarden (zoals DTL, ADS, TNO).

Het is moeilijk iets te zeggen over zwaartepunten in onderzoek en toepassing, omdat 'zo'n beetje alles' aan bod komt vaak op basis van een maatschappelijke behoefte. Zo valt onderscheid te maken naar doelgroep (jeugd, werkenden, sporters, ouderen), aandoening (hart, COPD, Parkinson, overgewicht), technologie (apps, sensoren, eHealth), ambitie (bewustwording, betrokkenheid, gedragsverandering, procesverbetering), of het

gezondheidszorgcontinuüm (care, cure, preventie, inclusief mental health).

Er bestaan verschillende interessante initiatieven rond eigen data beheer en gebruik, zoals Health data coöperatieven van PPS Personalised Nutrition & Health, en Your data, Our health van Medical Delta; en het EPD van bijvoorbeeld het UMCU.

▪ **Samenwerking en netwerken**

Verschillende werelden moeten bijeenkomen om de vruchten van Big Data te plukken. Dit gaat niet altijd van zelf of überhaupt van harte. Denk hierbij aan quadruple helix samenwerking, het centraal stellen van de cliënt of 'patients included' en aan het delen van data door onderzoekers voor hergebruik.

Gevraagd naar samenwerking, wordt in Nederland in het onderzoek met veel partners samengewerkt, met partijen die data beheren, met klanten die onderzoeksvragen hebben, met zorgaanbieders.

Ook in de toepassing van Big Data wordt veel publiek-privaat en privaat-privaat samengewerkt. Partijen in dit ecosysteem zijn innovatieve (LSH) bedrijven (MKB, grootbedrijf - van CTcue, O-wise, Galapagos, Medtronic, TEVA tot Elsevier tot...), 'data suppliers' (CBS, KNMI), IT bedrijven (Vanad Enovation, TomTom, Apple, Salesforce, Google, Epic, ChipSoft...), kennis instituten en platforms, overheden (VWS, gemeenten), zorgaanbieders, onderwijs, en zakelijke dienstverleners (Axon, KPMG).

Verschillende internationale en nationale kennis- en innovatieclusters en publiek-private samenwerkingen zijn actief met, of geïnteresseerd in, data in relatie tot de uitdagingen in gezondheid, zoals EIT Digital, EIT Health, Big Data Alliance, evenals regionale economische LSH-clusters zoals Amsterdam Economic Board, en Rotterdam Life Sciences & Health.

Organisaties gebruiken deze georganiseerde ecosystemen of netwerken voor samenwerking, innovatie en groei.

De geïnterviewden noemden de volgende 'ecosystemen', ingedeeld naar focus;

- Op data: verschillende NL data science centers, Big Data Value Association, Big Data Alliance, EIT Digital, Ned. Vereniging IT & Recht
- Op LSH: Health-RI, EIT Digital, Topsector LSH, EIT Health, HealthValley, Landelijk Netwerk Zorginnovatie, European Innovation Partnership on Active & Healthy Ageing (EIPonAHA) reference sites, Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), PP Personalised Nutrition & Health, Ned. Vereniging eHealth,
- Op bedrijven: COCIR/ European coordination committee of the radiological, electromedical and healthcare industry.
- Op EU: EIPonAHA, EIT Digital (gesloten netwerk), EIT Health (gesloten netwerk), PCHA/ Personal Connected Health Alliance, ERIC/ European Research Infrastructure Consortium
- Op export: TFHC/ Taskforce healthcare
- Anders: Dinalog (TKI Logistiek)

Bijlage 2 geeft een overzicht van de organisaties (en faciliteiten) die gedurende het kwartier maken zijn geïdentificeerd in relatie tot data (literatuuronderzoek, netwerken, interviews).

Gezondheid vraagstukken en Big Data-oplossingen

Gevraagd naar de grote (gezondheid) vraagstukken waarvoor Big Data de oplossing kan bieden, noemt men tal van kansen en mogelijkheden. Met andere woorden, de LSH sector kan veel betekenen voor de verdere ontwikkeling van Big Data-onderzoek en toepassingen in Nederland. Het is echter niet eenvoudig prioriteit aan te brengen in de genoemde onderwerpen. Samenvattend, in willekeurige volgorde, wordt veel potentie van Big Data (science) gezien in:

- (zelf)analyse/ (zelf)management zorg en welzijn,
- mobiliseren / gedragsverandering / eigen regie stimuleren en nemen / empowerment,
- preventie! / van ziekte naar gezondheid,
- belonen/ verleiden (persuasive technologies),
- hypothese generatie, inzicht, verbanden leggen (systeem, holistisch),
- beter matchen,
- vormen belangengroepen,
- impact / effect / evidence meten,
- beslissing ondersteunen, optimalisering, advies.

- > ten bate van persoonlijke gezondheid en zorg, e.g. via de inzet van een persoonlijk gezondheidsdossier, en ten bate van zorg en welzijn van de populatie,
- > voor doelgroepen zoals ouderen, arbeidsmarkt, kinderen en ouders, lage SES, wijk, ...,
- > voor (hogere kwaliteit van) interventies tbv leefstijl: bewegen, voeding, ...,
- > voor (hogere kwaliteit van) klinische toepassingen/ precision medicine > betere zorg waar nodig,
- > voor onderzoeksdoeleinden (hypothese generatie),
- > voor een duurzaam gezondheidszorgsysteem: beheersen kosten/ optimale balans kosten en baten bepalen,

Data wordt gezien als 'ruw materiaal' voor vernieuwende concepten, producten, en diensten. Hierbij denkt men aan:

- economische en maatschappelijke waarde creëren, het faciliteren van een marktplaats voor data, het openstellen van data, delen en combineren van (open) data,
- naar een mHealth-, Internet of Things (IoT-) en Internet of Everything (IoE-) driven society
- blockchain voor gezondheidszorg,
- voor exportdoeleinden.

Data analyse, tenslotte, maakt zaken zichtbaar, terwijl men die exposure niet wil als bijvoorbeeld uit de eigen data/ patronen blijkt dat men geen efficiënte zorgorganisatie voert.

Belemmeringen voor het benutten van Big Data-oplossingen

Veel van de uitdagingen uit hoofdstuk 3.4 spelen ook in de Nederlandse praktijk. Gevraagd naar de grote uitdagingen of belemmeringen voor Big Data-onderzoek en toepassingen in het brede domein van gezondheid, noemt men - gegroepeerd rond enkele hoofdonderwerpen (inclusief oplossingsrichtingen):

Data en Infrastructuur:

Er zijn nog veel barrières, bijvoorbeeld richting de innovatie van zorgprocessen in ziekenhuizen:

- standaardisatie / semantiek,
- toegang tot data (vergelijk NHS in het Verenigd Koninkrijk),
- voldoende data nodig om te kunnen... valideren, etc.,
- betrouwbaarheid, kwaliteit van data,
- versnippering van data / vele silo's om privacy, security en ethische redenen,
- interoperabiliteit / koppelen van data, een infrastructuur voor data en services,
- eigenaarschap is een term die bij medische informatie maar beperkt geldt. Zeggenschap is een mogelijk alternatief,
- impact / evidence / (klinische) validatie: data spelen een belangrijke rol in het genereren van hypothesen, maar het 'making sense of data' is nodig om daadwerkelijke impact te meten op bijvoorbeeld kwaliteit van leven en kosten effecten van nieuwe toepassingen. Dit is lastig,
- rol voor overheid in (open) data op orde te hebben?

Privacy/ Security/ Wet en regelgeving:

Persoonlijke gezondheidsdata zijn gevoelig, er moet zorgvuldig mee worden omgegaan. Het veilig kunnen uitwisselen van data en informatie roept nog veel vragen op (hier wordt o.a. blockchain geopperd als oplossing voor veilig data gebruik). Er is aparte aandacht nodig voor data van devices: mag ik data die over mijzelf gaat en gemeten is door een device ook zelf krijgen?

GDPR

In 2018 wordt nieuwe, strengere wetgeving rondom het gebruiken en beschermen van persoonsgegevens van kracht: GDPR, General Data Protection Regulation. Hoe kijkt men hier tegen aan?

Reacties zijn verdeeld. De wet is niet voor persoonlijke gezondheidsdata alleen gemaakt, en kan innovatie in de weg zitten als je steeds consent nodig hebt om bijv. grote registers te koppelen, of als het data van overleden personen betreft. 'De wet is idioot en uitvoering onbetaalbaar.' De wet geeft voordeel aan het belang van de persoon boven het belang van de uitkomst van bijv een nieuwe behandeling.

Tegelijk ziet men de wet als een goed middel om bijv. het vertrouwen te winnen van mensen wanneer zij via een opt in mechanisme steeds zelf beslissen en begrijpen waarvoor zij hun data beschikbaar stellen. Ook verplicht het bedrijven een juiste attitude/ hygiëne aan te leren.

GDPR omzeil je met de Personal Health Train, waarbij data op hun plek blijven en de algoritme naar de data wordt gebracht.

Vertrouwen / Ethiek / Bewustwording:

Big Data is ongrijpbaar. Er bestaat angst voor het onbekende en/of voor verandering. Vertrouwen moet de kans krijgen te ontstaan (bijvoorbeeld door het voeren van de juiste discussie) ten bate van adoptie en acceptatie.

Responsible digital cities en data science betreft de aandacht voor het effect van digitalisering en data in de samenleving, inbedding in de maatschappij moet transparant, inclusief, open en eerlijk.

Business:

Bedrijven die een succesvol businessmodel willen opzetten met hulp van data zien problemen (naast de onderwerpen reeds genoemd):

- opschalen: alles gaat goed tot op PoC of cohort niveau, maar daarna lukt het niet. ‘Nederland heeft last van een implementatie infarct’,
- transnationaal uitwisselen van oplossingen,
- lostrekken van investeringen en financiering,
- het is kostbaar innovaties te ontwikkelen verder dan non-medical devices, gezien de strenge en complexe wet en regelgeving (voor MKB en startups),
- naleven en bekostigen wet- en regelgeving, zoals consent organiseren voor gebruik data.

Innovatie gezondheidszorgsysteem:

Men noemt het gebrek aan leiderschap. Leiderschap is nodig om beweging te krijgen in het complexe ecosysteem van de gezondheidszorg (alle wetgeving is daar), om een EPD te introduceren door koppeling van databestanden, om zorgvernieuwing te financieren, om eigen regie over gezondheid te organiseren. Er is ook lef nodig om iets te stoppen of vervangen.

Het Nederlandse gezondheidszorgsysteem is conservatief en verandert, innoveert langzaam. De commerciële drive om te innoveren zoals in het bedrijfsleven gebruikelijk is, ontbreekt. Het systeem met aparte financieringsstromen is niet langer houdbaar, nu alles veel meer geïntegreerd wordt aangeboden (oproep om sociaal- en zorgdomein veel beter te laten samenwerken, zoals in Finland en Schotland, in de strijd tegen bijvoorbeeld depressie, alcohol, etc.).

Het is voor zorgaanbieders kostbaar om de bestaande infrastructuur te vernieuwen en data scientists in huis te halen (verzorging, verpleging en thuiszorg hebben hiervoor nauwelijks of geen innovatiebudgetten), het is kostbaar om innovaties aan te schaffen als deze niet worden vergoed (voor Nederlandse consumenten, patiënten).

Talent:

Er is een tekort aan data scientists en data expertise om kansen te benutten. Zo zijn er mogelijkheden voor nieuwe beroepen zoals ‘data wranglers’ en ‘clinical data scientists’.

▪ **Nederland en Big Data**

Volgens meerdere geïnterviewden is Nederland wereldleider op het gebied van data science (bijvoorbeeld data analyse, machine en deep learning), ideeën en infrastructuur (FAIR data principes, Health-RI, BBMRI, ELIXER, MedMij, registraties zoals IKNL, databases zoals Vektis, EU position paper over digitaal ecosysteem + FAIR door IKNL). Nederland heeft de potentie om het gezondheidszorgsysteem te kantelen richting een systeem gebaseerd op uitkomsten (outcome based, value based) in plaats van volume.

De toepassing van data blijft achter: Nederland is geen gidsland (zoals Denemarken, het Verenigd Koninkrijk, Zweden, Estland, de Verenigde Staten van Amerika, Israël, China), er is zelfs sprake van een implementatie infarct.

Toepassing is hier lastiger vanwege de versnippering van onze data (in tegenstelling tot bijvoorbeeld Vlaanderen of UK), lastige financiering en privacy discussie.

Als men in Nederland iets zelf moet betalen, dan hoeft men het niet. Adoptie in andere landen is sneller (via de draagkrachtige consumenten, e.g. in Japan).

Nederland heeft een hoogwaardig (beste) gezondheidszorg(systeem). Nederland beschikt over een fantastische IT-data, internetinfrastructuur, knooppunt en dichtheid, en is daarom interessant als testland.

Nederland is te klein om geld te verdienen en moet concepten vooral exporteren. Zij is een goede partner voor 'big farma' en 'med tech'-bedrijven. Wel moet zij een verdienmodel gaan regelen. Het is hier lastig investeerders te vinden, wel zijn er subsidieprogramma's. Het data science onderwijs komt nu op gang.

Bestaande Big Data faciliteiten, en wat mist er nog?

Gevraagd naar Big Data-infrastructuur en randvoorwaarden is verspreid over verschillende partners een veelheid aan (dedicated) faciliteiten en expertise al aanwezig om datakansen te benutten. Verschillende bedrijven hebben hier hun businessmodel van gemaakt. Wat men zelf niet in huis heeft, betreft men van elders, bijvoorbeeld via de cloud of een partner. Daarnaast mist men het een en ander nog, of weet men dit niet te vinden en moet het misschien beter worden ontsloten? Zo zeggen domein- en medische specialisten de benodigde IT- en datakennis te missen, en vice versa; datawetenschappers missen de benodigde domeinkennis. De wens tot uitwisseling van kennis tussen (top)sectoren onderling, zoals persoonlijke data-ontwikkelingen, is voor meer sectoren relevant.

Men noemt de volgende bestaande faciliteiten (plus wensen) per gebied:

Kennis:

We moeten onderscheid aanbrengen in domeinkennis en data science bij Data science centers, UMCs, Uni's, en het bedrijfsleven. Wat dit betreft zegt met behoefte te hebben aan de laatste ontwikkelingen, bijscholing (e.g. AI, robotics, programmeren, blockchain)

Data:

e.g. Data4lifesciences, Data-Lab Amsterdam (open data), BBMRI, Patiënten registers van patiëntenorganisaties, Vektis (zorgverzekeraars), CBS, Stizon, Stichting Informatievoorziening voor Zorg en Onderzoek. Graag zou men ook toegang hebben tot (schone) datasets van CBS, Achmea, en exposoom data van CBS, KNMI.

Onderzoek infrastructuur en technologie (data analyse, integratie, monitoring):

e.g. Data science centers, TNO, Health-RI, DTL hotels, IMEC-Holst, SurfSara, eScienceCenter, maar ook Scyfer, IBM (e.g. API Bluemix.net platform voor starters). Men noemt het ontbreken van privacy vriendelijke, decentrale oplossingen om over data te beschikken (Personal Health Train?), maar ook kennis om verantwoorde beslissingen te nemen over bijvoorbeeld het aanschaffen van een server...

Patiënten panels:

e.g. NPCF

Innovatie netwerken (partner search, marktplaats...):

Zie onder 5.1 Samenwerking en netwerken, pagina 17.

Talent:

IT-talent wordt vooral gemist en waar nodig worden activiteiten buiten Nederland geoutsourcet.

Zakelijke ondersteuning en randvoorwaarden (data stewardship, wet- en regelgeving, etc.):

e.g. Big Data Value Center, AXON lawyers (er bestaan geen patenten op software, wel auteursrecht. Soms worden algoritmen gepatenteerd!). Wat men hier zegt te missen is bewustzijn en kennis, kennisuitwisseling aangaande bijvoorbeeld wet- en regelgeving, zoals juridische verantwoordelijkheden (e.g. een data bewerkingsovereenkomst) of hoe veilig en 'responsible' te handelen?

Advies voor starters

Waar loopt men tegenaan als men wil ondernemen in deze hoek? Advies van ervaringsdeskundigen (ondernemers) luidt: begin klein, start met een goed gedefinieerde behoefte, begin met de 'payer' (zorgverzekeraar?) of het businessplan (anders gaat je innovatie naar de Apple's en Google's van deze wereld), wees volledig digitaal ingericht vanaf het eerste moment, zoek oplossingen voor het werkelijke probleem, richt je op de klant, de burger aan het stuur (lost probleem van privacy en 'big brother' op), zoek op tijd samenwerking, maak gebruik van hacketons en heb een lange adem.

Gebruiksvoorwaarden persoonsgegevens in Big Data staan op gespannen voet met dat je nog niet weet wat er uit zal komen of wat je er uit wil halen. Het is daarom belangrijk de mogelijkheden van machtiging verlenen in te bouwen.

5.2 Naar een Commit2Data-programma voor Gezondheid

Participeren en investeren

Data science is een team effort, een kwestie van halen en brengen. Ongeveer de helft van de ondervraagden is bekend met het Commit2Data-programma. Men werd bevraagd over de meerwaarde en mogelijke eigen inbreng in een Commit2Data-programma speciaal voor Gezondheid en LSH. Samenvattend ziet men de volgende, soms tegenstrijdige, plussen en minnen:

- + mogelijkheid tot het vormen van nieuwe samenwerkingen (graag hiertoe in gesprek gaan met Big Data Alliance, de heer Rinnooy Kan)
- + mooi vehikel om overzicht te krijgen van en mee te doen in Big Data-ontwikkelingen
- + samen verdienmodel onderzoeken
- + kans om Big Data voordelen deze keer goed aan samenleving over te brengen
- + vooral interessant voor kleine bedrijven die moeite hebben evidence aan te tonen
- + Big Data Value Hub handig voor kortere en kleinere projecten
- angst voor versnippering, voor weer een 'klassiek programma met veel kleine, losse projecten en weinig impact'. Men oppert vooral groots te denken en gelijkgestemde initiatieven te bundelen om samen effect te scoren. Overwegen tenders in plaats van calls, om vanuit een programmatische aanpak een aantal gezamenlijke doelen te realiseren.
- voorstel alleen fundamenteel onderzoek te financieren, 'publiek privaat vindt elkaar toch wel'
- programma, Big Data Hubs (zie Commit2Data website) nu te zeer op life sciences en farma, en te weinig op digitale gezondheid gericht: aanpassen graag. Interesse in gezondheid, niet zozeer in medisch.
- Investeer in bedrijven en niet in innovatie, topsectorenbeleid ('vraag professionals, artsen wat topsector voor hen heeft opgeleverd, of dat we er in geslaagd zijn niet alles met enkele grote partijen te doen...niet echt').

Men is bereid tot, of denkt aan, een eigen bijdrage in de vorm van bijvoorbeeld:

- inspiratie sessies organiseren (Google Cloud),
- patiëntenbelang inbrengen, e.g. patiënten profielen helpen onderscheiden (NPCF),
- inbrengen (domein)kennis en expertise, data, onderwijs (vernieuwing) aansluiten (ADS, Fontys),
- FAIR data principes en toepassing onderwijzen (DTL),

- 'Patient similarity analytics' mogelijkheden, API Bluemix.net ontwikkel platform voor starters (IBM),
- verbinden met bedrijfsleven, toets omgeving voor oplossingen aanbieden, co-creatie (triple helix clusters),
- ondersteunen en opschalen innovaties, drempels wegnemen (maar niet financieren, Zilveren Kruis),
- kennis over EU en EU-regelgeving (EIT Health)
- organisatie Big Data Hub (Brabant via Fontys hogeschool),
- verspreiden calls, disseminatie (e.g. A'dam Economic Board),

Interviews: Onderzoek, Projecten en Data2Person call

Alle geïnterviewden werd gevraagd naar de interesse om publiek-privaat samen te werken en onder welke condities. Gedurende deze opdracht werd de eerste Commit2Data call ontwikkeld en gelanceerd, een (financiële) samenwerking van NWO ENW, NWO TTW, NIHC, ZonMW en het Ministerie EZ in afstemming met NWO SGW en Min VWS:

Data2Person - Big Data & Health

Thema: **Gepersonaliseerde zorg en zelf- en samenredzaamheid**

- Publiek-private samenwerking (publiek is overheid, en privaat is het veld, publiek en/of privaat)
- Verplicht aanstellen 2x PhD, postdoc en/of software engineer
- Budget ruim €5M, minimaal €750k, maximaal €2M voor 4 jaar project
- Van totaal project budget wordt max 70% uit call budget gefinancierd
- Matching: Minimaal 30% publiek en/of private matching, waarvan minimaal helft (15%) in cash – maximaal 50%, en waarvan maximaal helft (15%) in kind
- Call open: 19 april 2017 - project deadline: 5 september 2017 (openstelling 5 maanden)

De Data2Person call richt zich op een van de vijf kansrijke toepassingsdomeinen (Fig. 6), gepersonaliseerde zorg in combinatie met zelf- en samenredzaamheid. Specifiek met betrekking tot de call noemt men de grootte van de call goed. Een enkeling (bedrijf) vindt het call budget van €5M peanuts, of heeft €5-10M nodig om alleen al de eigen plannen te realiseren. De call tekst was niet voor iedereen duidelijk wat betreft randvoorwaarden (e.g. maximale materiële kosten?). Qua onderwerp vindt men de call interessant in relatie tot de leefomgeving van senioren, of de effectmeting van woonvormen, community care. Een ander vindt zelfmanagement voor de call te breed.

Algemeen bestond veel interesse in de mogelijkheid in onderzoeksprojecten op te trekken. Cash bijdragen zijn voor de meerderheid (kennis en bedrijf, MKB en grootbedrijf!) echter onmogelijk of lastig. Gevraagd naar interesse een toekomstig onderzoeksprogramma of call financieel te ondersteunen, gaven (alleen) SGF en VWS aan dit te overwegen. Anderen suggereren grote bedrijven, als Elsevier, DSM, hiernaar te vragen.

Niet iedereen vindt de constructie van het project ideaal. Vier jaar committeren is voor kleine bedrijven lang om te wachten op resultaat. Zij willen zich niet zo lang vastleggen, en mijden dergelijk risico. Vier jaar onderzoek is voor IBM en Philips prima. Een klein bedrijf oppert graag commerciële tarieven te kunnen opvoeren.

Het HBO heeft interesse in toegepast onderzoek en co-creatie met onderzoekers, AIOs, en studenten. Het verplicht includeren van AIO's, OIO's is echter niet de ideale vorm. Ook zij zien liever kortere trajecten, voor bijvoorbeeld het ontwikkelen van een app door een Hbo'er. Aanbeveling: NWO + SIA combineren, zodat ook HBO kan meedoen!

Tenslotte was er verbazing dat de output van de call 'PhDs' is, en niet bijvoorbeeld valorisatie of een product als het Commit2Data-programma dat wil stimuleren. Een ander vindt de call juist goed voor het opleiden van PhDs, want data scientists ('die FAIR snappen') zijn hard nodig. ICT en data die in projecten worden opgeleverd moet FAIR zijn. Er wordt voorgesteld om de opgeleverde toepassingen te koppelen zodat een 'mini internet of fair data & services' ontstaat.

Men dringt aan voldoende tijd, langer dan drie maanden, te gunnen voor het voorbereiden van een voorstel zodat bijvoorbeeld een bedrijf genoeg tijd heeft om over funding te beslissen. Dit vergroot bovendien de kans dat projecten niet met de 'usual suspects' worden ingediend. Men noemt voorkeur voor een pre-proposal stadium.

Check dat de call niet gelijk oploopt met vergelijkbare calls uit andere hoeken (dit was niet het geval bij de Commit2Data call voor logistiek, wel goed gegaan voor energie).

Desgevraagd werden de volgende onderwerpen geopperd voor toekomstige calls. Zij zijn te onderscheiden in inhoudelijke thema's (zie Fig. 6) en meer technische en randvoorwaardelijke thema's:

Technische, randvoorwaardelijke thema's

- kwaliteit data (PROMS, PREMS), delen van data,
- persoonlijk data dossier. Welke factoren dragen bij aan vertrouwen, zodat personen en patiënten ook profiteren van innovaties en mogelijkheden?
- open data faciliteren, naar een common approach,
- distributieve datamogelijkheden.

Inhoudelijke thema's

- eigen regie,
- leefstijl, bewegen, slapen (vitaliteitsthema's, gedragsverandering),
- klantengroepen/ verzekerden met: hart & vaat, kanker, psychische klachten, chronische klachten, ouderen,
- personalised medicine/ personalised health (Data2Person call!),
- outcome based financiering,
- zorginkoop.

De wereldwijde trends en ontwikkelingen, kansen en bedreigingen, afgezet tegen bovengenoemde bevindingen, wensen, sterkten en zwakten, uit het Nederlandse veld vormt de input voor een Commit2Data-programma voor Gezondheid, inclusief de pijlers onderzoek, valorisatie, disseminatie. Met dien verstande dat het een beperkte selectie van 28 stakeholders betreft en men elkaar soms tegenspreekt.

6. Betekenis bevindingen voor Onderzoek

Sectorale Commit2Data project calls en onderzoeksprogramma's gaan over Big Data in het betreffende domein. In die calls moet aandacht zijn voor de herbruikbaarheid van methodes en concepten voor andere domeinen. Met andere woorden, wat het LSH-domein kan betekenen voor de ontwikkeling van Big Data Science is minstens zo interessant als de Big Data-kansen te benutten ten bate van LSH.

De brede inventarisatie van kansen en belemmeringen, ideeën en behoeften onder de geïnterviewden is belangrijke input voor het onderzoeksprogramma. Een analyse van de verzamelde informatie maakt prioritering van onderzoeksthema's echter niet eenvoudig: de potentie (noodzaak!) om Big Data-oplossingen te gelde te maken, is simpelweg enorm op alle (vijf) terreinen van gezondheid. Wel kunnen we concluderen dat de interesse en behoefte niet alleen inhoudelijke thema's betreft, maar evenzeer technische en randvoorwaardelijke thema's gerelateerd aan privacy, vertrouwen, data en infrastructuur. Thema's die ook in de KIA ICT voor LSH werden benoemd (Tabel 1).

Het bedrijfsleven lijkt met name een verdienmodel te zien in de toepassing van data ten bate van de optimalisering van bedrijfsprocessen, en gepersonaliseerde gezondheid en zorg (zoals wearables). Mogelijk omdat men hier niet zo afhankelijk is van de complexe financiering (vergoeding) vanuit de gezondheidszorg (Fig. 8). eHealth producten worden langzaam bekostigd.

Als het bedrijfsleven (of andere 'private organisaties' in de context van de call) mee wil programmeren en financieren kan het een stem krijgen in de inhoudelijke sturing. SGF en het Ministerie van VWS hebben aangegeven hierin geïnteresseerd te zijn. Onder het geïnterviewde bedrijfsleven is vooralsnog helaas geen investeringsbereidheid aangetroffen. Wellicht omdat er al een veelheid aan programma's is (zoals binnen EIT Digital, EIT Health, zie ook verder) gecombineerd met een beperkt aantal grote spelers in LSH in Nederland. Hier kan altijd verder onderzoek gedaan worden onder bijvoorbeeld IT bedrijven die deze opkomende markt willen betreden.

Ook moet men kijken of een aangepaste inrichting van de calls, zoals geopperd, deze interessanter maakt voor het bedrijfsleven om te participeren. De resultaten van de eerste Data2Person call zullen hier inzicht in geven. Commit2Data en NWO organiseerden in elk geval twee goedbezochte matchmaking sessies voor Data2Person.

FAIR data

FAIR staat voor 'Findable, Accessible, Interoperable, and Reusable'. De FAIR Data principes vormen een internationale richtlijn voor goed data rentmeesterschap. Nederland speelt een voortrekkersrol in de ontwikkeling en adoptie van de principes. Zij zijn verplicht onderdeel gemaakt van de Data2Person call en alle andere Commit2Data calls.

De FAIR data principes waren niet bij alle geïnterviewden bekend. Zij die de FAIR data principes kennen zijn over het algemeen enthousiast: het is echter onduidelijk hoe de richtlijnen in de praktijk moeten worden toegepast. DTL heeft aangeboden bewustwording en training te willen organiseren om de FAIR data principes goed toe te passen.

7. Betekenis bevindingen voor Valorisatie

Het Commit2Data-programma gaat verder dan data science om de Big Data-kansen voor LSH en gezondheid te benutten. Door de benodigde expertise te bundelen, kunnen gezondheid projecten, nieuwe producten, diensten en concepten, met een Big Data aspect versneld worden.

De inventarisatie van kansen en belemmeringen heeft een groot aantal onderwerpen blootgelegd, waarin (nog) moet worden voorzien om valorisatie goed van de grond te krijgen. Het betreft uitdagingen op het gebied van data en infrastructuur, privacy, security, wet- en regelgeving, vertrouwen, ethiek, bewustwording, business, innovatie gezondheidszorgsysteem en talent. Nederland lijdt hierdoor aan een 'implementatie infarct!' Men werkt hier momenteel hard aan, denk aan afspraken over datagebruik en acties richting koppeling van data (zoals MedMij, FAIR data principes, PHT, en VIPP, Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional van de Vereniging van Ziekenhuizen, of eHealth bekostiging via Nederlandse Zorg Autoriteit).

De Big Data Hubs, die als onderdeel van het Commit2Data-programma op verschillende plekken in het land zijn gepland, vormen een belangrijke basis voor kennis en valorisatie van Big Data projecten.

Big Data Hubs

Commit2Data maakt gebruik van de Big Data Hubs om ecosystemen te bereiken en te bedienen. De hubs leggen verbinding met de economische clusters in de regio's en met de regionale faciliteiten en voorzieningen. Nederland is tegelijk klein genoeg en het thema gezondheid groot genoeg, om per hub ook een nationale scope te houden. Op initiatief van Commit2Data wordt daarom een nationale coalitie gesmeed voor de ontwikkeling van een nationale verbindende infrastructuur die deze hubs kan faciliteren, ontsluiten, bundelen en (inter)nationaal kan verbinden met 'top-notch' faciliteiten. Hierdoor wordt zowel excellence, schaling als disseminatie bevordert.

Uit de inventarisatie is een groot aantal nationale spelers en bestaande faciliteiten naar voren gekomen, die de hubs op de een of andere manier moeten borgen. Daarbij past een netwerk en matchmaking functie. Daarnaast heeft de inventarisatie een aantal behoeftes geïdentificeerd, waarin de hubs zouden kunnen voorzien, zoals het bijeenbrengen van de benodigde kennis op het terrein van wet- en regelgeving, privacy, security, ethiek. Tenslotte zijn in de inventarisatie een groot aantal eigen bijdragen genoemd, die de hubs kunnen faciliteren te bate van publiek private samenwerking. Niet alleen zouden alle hubs gezondheid projecten moeten kunnen faciliteren, het is tevens verstandig als elke hub 'van alle markten thuis' is. Met overzicht van wat gaande is in Big Data in verschillende sectoren en thema's (vanuit het brede Commit2Data-programma), kan kennis nationaal, horizontaal en verticaal optimaal worden benut.

8. Betekenis bevindingen voor Disseminatie

Het veld, publiek en privaat, heeft aangegeven graag samen te willen werken in het Commit2Data-programma en mee te willen doen met onderzoeksprojecten. Men ziet de meerwaarde in het aangaan van nieuwe samenwerkingen en het vergaren van up-to-date kennis en kunde. Men kan uitdagingen zoals het zoeken naar een verdienmodel samen aangaan. Ook ziet men een rol voor het programma in het organiseren van bewustwording en vertrouwen onder burgers, om 'deze keer de (on)mogelijkheden van data goed aan de samenleving uit te leggen'. Om deze wensen te vervullen moet een activiteiten- en communicatiekalender worden georganiseerd. Op deze agenda kunnen ook de suggesties van de stakeholders voor eigen bijdragen, zoals de inspiratiesessies door Google, worden geplaatst.

Om exposure en traffic te genereren kan gestart worden met de tientallen namen van personen en organisaties die in deze opdracht zijn opgehaald, alsmede het landelijke netwerk van Big Data-kennis en LSH-clusters (zie bijlage 2).

Het Commit2Data-programma voor Gezondheid –werknaam Commit2Data4HEALTH- moet vanuit communicatie oogpunt een directe verbinding hebben naar de goed georganiseerde LSH sector en naar de Commit2Data sectorale thema's ('verticalen') en cross-sectorale thema's ('horizontalen').

9. Betekenis bevindingen voor een Commit2Data4HEALTH-programma

De Big Data-kansen voor LSH en gezondheid zijn groot en het Commit2Data-programma komt op het juiste moment. Nederland heeft een uitstekende uitgangspunt, loopt voorop met Big Data en infrastructuurontwikkelingen (FAIR principes zelfs voorbij LSH) en kan als het wil een 'game changer' zijn in (digitale) gezondheidszorg in Europa. Er bestaan echter serieuze obstakels om de kansen optimaal te benutten. Uitdagingen zijn veelal randvoorwaardelijk, en niet perse LSH specifiek. Kortom, er moet nog wel wat gebeuren. Meer dan men wellicht mag en kan verwachten van Commit2Data alleen? Meer dan bovengenoemde suggesties voor het inrichten van Onderzoek, Valorisatie en Disseminatie?

Een aantal respondenten heeft angst of kritiek geuit op het creëren van nog een programma, van nog meer klassieke kleine losstaande projecten. Zij opperen gelijkgestemde suggesties richting een programmatische aanpak: Commit2Data voor Gezondheid wordt pas echt interessant als het groots wordt aangepakt, daadkrachtig, professioneel en duurzaam wordt ingebed. Dit is mogelijk door samenwerking, door bijvoorbeeld een 'coalition of the willing' te smeden, door het stapelen en verbinden van voldoende financieringsstromen en gelijkgestemde programma's, en door een gezamenlijk strategisch programma met heldere doelen en route te vormen. Vanuit de topsector LSH bestaat interesse om bekende publiek private samenwerkingsprojecten op data en eHealth te bundelen tot één grote cross-over met een samenhangend programma dat groter is dan de delen, dat ook gesitueerd wordt binnen de Nederlandse Wetenschap Agenda (zie Fig. 9 en bijlage 3).

Grootse, gezamenlijke doelen geopperd door het veld zijn bijvoorbeeld de introductie van een EHR dat moet voldoen aan nog nader af te stemmen condities. Of de koppeling van 1 miljoen mensen in één infrastructuur, te beginnen met een nuts infrastructuur of het 'Internet of FAIR data and services'. Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport komt eind 2017 met een beleidsbrief over Big Data in de zorg.

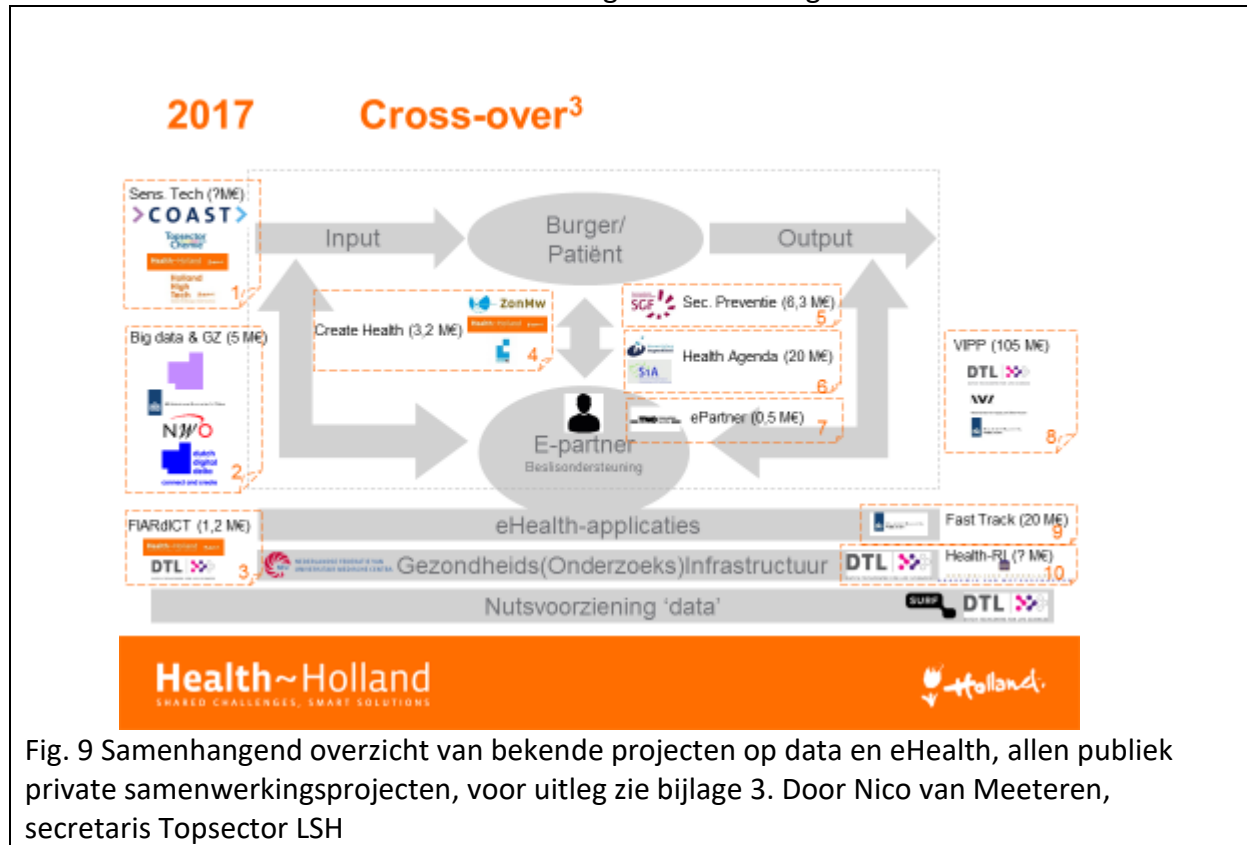


Fig. 9 Samenhangend overzicht van bekende projecten op data en eHealth, allen publiek private samenwerkingsprojecten, voor uitleg zie bijlage 3. Door Nico van Meeteren, secretaris Topsector LSH

10. Conclusies & aanbevelingen

De sector LSH ziet 'oneindig veel' Big Data-kansen en mogelijkheden ten bate van gezondheid. We hebben geconstateerd dat 'gezondheid' breed geïnterpreteerd moet worden; zij is verbonden met fysiek, mentaal en sociaal welbevinden, met leven, werken, wonen, functioneren en participeren. De sector kan in die zin veel betekenen voor de algemene ontwikkeling van Big Data-onderzoek, samenwerking en toepassingen, de ambitie van het Commit2Data programma.

Om de vele kansen te verzilveren is er nog veel te doen. Hier is publiek private samenwerking voor nodig, door schotten heen, want alles hangt met elkaar samen. Als we de infrastructuur op orde brengen kunnen de nieuwe toepassingen uit projecten breed geïmplementeerd worden. Om een rendabele business case uit te werken, zouden we graag de (financiële) support hebben van overheid en zorgverzekeraar. Als we de bewustwording en het vertrouwen rondom het gebruik van data bij burgers kunnen doen groeien, stimuleren we de adoptie en genereren nog meer waardevolle data. De discussies rond privacy, security, en ethiek kunnen we ook als kansen zien. Zij zijn enerzijds de reden dat data in Nederland versnipperd in silo's aanwezig is, en innovatie moeizaam plaats vindt, anderzijds maken ze een innovatief en veilig model mogelijk waar burgers zelf de regie of zeggenschap over hun data bewaken. Moderne datatechnologieën zoals de Personal Health Train nemen eveneens de privacy en security regels in acht, door niet data, maar informatie te delen.

Om de potentie van Big Data te realiseren in het domein van Gezondheid – and beyond-, volgt hier een aantal aanbevelingen op basis van de uitgevoerde marktanalyse en -consultatie.

Leiderschap

1. Organiseer strategie, regie en momentum: overweeg aanstellen duo (bedrijfsleven/wetenschap) of werkgroepen voor Commit2Data4HEALTH programma,
2. Vertaal aanbevelingen naar een Commit2Data4HEALTH programma, inclusief financieringsmodel, in goede aansluiting op brede Commit2Data-programma en LSH sector. Zie ook punt 13.

Onderzoek

3. De bereidheid van het veld financieel te investeren in onderzoek is laag: (onder)zoek meer financiers. Volg SGF en Ministerie VWS op qua financiële bijdrage aan onderzoekscalls en -programma,
4. Organiseer nieuwe onderzoekscalls en -programma's op basis van geopperde thema's: alle vijf toepassingsdomeinen van gezondheid plus technische, randvoorwaardelijke thema's gerelateerd aan data en infrastructuur, privacy, vertrouwen,
5. Neem opmerkingen uit het veld over calls ter harte en wacht resultaten eerste call af richting de organisatie van nieuwe calls,
6. Overweeg fundamenteel onderzoek naast PPS-constructie in calls, overweeg tender naast klassieke calls,
7. Onderzoek mogelijkheid HBO (toegepaste kennis) te betrekken in calls via samenwerking met SIA,

8. Organiseer samen met DTL bewustwording en trainingen om FAIR data principes toe te passen in onderzoek, etc.

Valorisatie

9. Zet alle (geplande) Big Data Hubs in om mede het 'implementatie infarct' in LSH sector te overkomen en valorisatie te versnellen,
10. Rust Big Data Hubs uit voor de verschillende geïdentificeerde behoeftes: netwerkvorming, matchmaking, dienstverlening (zoals wet en regelgeving, privacy, security, ethiek, responsible data science), verdienmodel onderzoek en kennisuitwisseling (horizontaal, verticaal en (inter)nationaal),
11. Sluit Big Data Hubs goed aan op wat er al is op basis van brede inventarisatie van stakeholders en bestaande faciliteiten.

Disseminatie

12. Ontwikkel samen met stakeholders een communicatiekalender, materialen ('best practices') en activiteiten voor bewustwording, exposure, kennisdeling en het bouwen van een publiek private community.

THINK BIG

13. Besluit om actief bij te dragen aan cultuurverandering in de (digitale) gezondheidszorg en welzijn, en aan het versnellen van de (economische en maatschappelijke) kansen van Big Data door gezamenlijk op te trekken (vanuit LSH topsector?) in een programmatische aanpak. Bundel en stapel financieringsstromen, programma's en projecten, waaronder Commit2Data4HEALTH.

Bronnen

1. Big Data: Using SMART Big Data, Analytics and Metrics To Make Better Decisions and Improve Performance, Bernard Marr, 2015
2. Commit2Data White paper, Proposal for a National Public-Private Research and Innovation Program on Data Science, Stewardship and Technology Across Top Sectors. Dutch Digital Delta, Team ICT 2015
3. Knowledge and Innovation Agenda ICT 2016 – 2019, Dutch Digital Delta, Team ICT 2015
4. Knowledge and Innovation Agenda 2016-2019 Health~Holland, Pro~Motion, Shared challenges, smart solutions for Vital functioning citizens in a healthy economy
5. Horizon 2020, The EU Framework Programme for Research and Innovation, Societal Challenges, Societal Challenges, <http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en/h2020-section/societal-challenges>
6. “Big and open data in Europe A growth engine or a missed opportunity?” Warsaw Institute for Economic Studies Sonia Buchholtz, Maciej Bukowski, Aleksander Śniegocki (WISE Institute), 2014
7. Big Data Technologies in Healthcare Needs, opportunities and challenges, Big Data Value Association, 2016
8. Deloitte 2016 global life sciences sector outlook, Moving forward with cautious optimism
9. Deloitte 2017 global health care sector outlook, Making progress against persistent challenges
10. Big Data in de gezondheidszorg, Definitie, toepassingen en uitdagingen, Trendition, 2015
11. Working Paper nr. 19: Big Data in de zorg, Leo Ottes, Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid
12. Open Science beleid van de Europese Commissie, EOSC, <http://www.dtls.nl/realising-european-open-science-cloud/>, en G20 Innovatie-strategie, <http://www.dtls.nl/g20-endorse-fair-principles/>
13. Standaarden overzicht, Nictiz, <https://www.nictiz.nl/standaarden>
14. The Rise of Consumer Health Wearables: Promises and Barriers, Lukasz Piwek, David A. Ellis, Sally Andrews, Adam Joinson, PLOS Medicine 2016, <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001953>
15. Medische appstore van de NHS: tweede ronde, tweede kans?, <http://www.smarthealth.nl/2017/06/08/nhs-medische-appstore/>
16. Nederland onderaan in de wereld met metingen van fitness en gezondheid, 12 oktober 2016, GfK via WearablesMagazine

Bijlagen

Bijlage 1. Interviews

Organisatie	Interview met
Amsterdam Data Science	Esther Smit
Core Life Analytics	David Egan
Ortec Data Science	Albert Bogaard
EIT Digital	Johan Kortas
Health~Holland, topsector LSH	Nico van Meeteren
IBM	Nicky Hekster
Axon Lawyers	Eric Vollebregt
Synappz	Erik van der Zijden
Sigra	Robert Thijssen
CareInvest	Co Politiek
Amsterdam Economic Board	Jeroen Maas, Willem Koeman
EIT Health	Menno Kok
Fontys Hogeschool	Gerard Schouten
Cardiologie Centra Nederland	Igor Tulevski
IKNL	Xander Verbeek, Sabine Siesling
PPS personalised nutrition & health/ TNO	Marjan van Erk, Jildau Bouwman
Life Sciences & Health 010	Renate Veerkamp
Parkinson Center Nijmegen, ParkinsonNet	Bas Bloem
UMCU	Folkert Asselbergs
Philips	Milan Petkovic, Reinder Haakma
Radboud UMC, ReShape Center for Health(care) Innovation	Lucien Engelen
Ministerie VWS	Ron Roozendaal, Laurie Grasmeyer, Frederike Diersen
Google Cloud	Suzanne Leow (Robert Saxby)
Zilveren Kruis	Mirande Groener, Mirthe van de Belt, Remko Segers
NPCF Patiëntenfederatie Nederland	Marcel Heldoorn
SGF/ Ned Cystic Fibrosis Stichting	Vincent Gulmans
Scyfer	Bart Geerts
DTL	Ruben Kok, Barend Mons, Inge Schat

Deze opdracht bouwt op de informatie verkregen uit 28 interviews. Ik dank alle respondenten hartelijk voor de openhartige, mooie gesprekken.

Bijlage 2. Spelers COMMIT2DATA Health

bedrijf/ faciliteiten	kennis/ faciliteiten	cluster/ faciliteiten
Agendia Inc	AMC	PPS Personalised Nutrition & Health
Alfthrom medical	Amsterdam Data Science	Amsterdam Economic Board
Almende	Basisregistraties Adressen en Gebouwen	Big Data Alliance
Apple	BBMRI	Big Data Value Association
Apple	Cancer Systems Biology Center (csbc)	Big Data Value Center
Assault Systems	CBS	Brainport
Bosch	Centre for Systems Biology and Bioenergetics (csbb)	CIO Platform Nederland
CapGemini	CleVR	COCIR
Centric	CWI Databases	CreateHealth
CGI	Data4lifesciences	Dutch Digital Delta
Chipsoft	Data-Lab Amsterdam	Economic Board Utrecht
CQT zorg & Gezondheid	Delft Data Science (health)	EIT Digital
Ctcue	Dialog (TKI Logistiek)	EIT health
Datomic	DTL Dutch Tech Centre for Life Sciences & Health	EU open science cloud
DSM	Erasmus MC	European Innovation Partnership on Active & Healthy Ageing
Elsevier	ERIC	HealthValley
Emotional Brain	Fontys hogeschool	Healthy Ageing Network Noord Nederland
Epic	Health-RI	i3B
Focus Cura	HvA	IBM Collaborative Innovation Center (CIC) on Big Data
FrieslandCampina	Jheronimus Data Science Center	Landelijk Netwerk Zorginnovatie
Galapagos	Landelijke Medische Registratie	Medical Delta
Genalice B.V.	Leiden Centre of Data Science	Ned Vereniging eHealth
Google	LUMC	Nederland ICT
Grasp	MC Leuven	PCHA/ Personal Connected Health Alliance
Happitech	NBIC	Rotterdam Life Sciences
HP	NFU	Science Park Amsterdam
IBM	Nictiz	TFHC/Taskforce healthcare
Inforium	NIHC	topsector LSH, Health-Holland
Inreda Diabetics	NIVEL	VitaValley
Insightegy	NLeScience Center	

bedrijf/ faciliteiten vervolg	kennis/ faciliteiten vervolg	zorg
Janssen Prevention Center	NWA	Actiz
Jumbo	NWO	AMC
KeyGene	OECD	Cardiologie Centra Nederland
KNMI	Parelsnoer ischemische hartziekten	Deventer ziekenhuis
KPMG	Quantified Self Institute	Heartlife klinieken
KPN	Radboud Universiteit	MC Slotervaart
Core Life Analytics	RadboudMC	NHG
Logex	Responsible Data Science	ParkinsonNet
Medtronic	Roessingh Instituut	Radboud UMC
Medtronic	SGF Samenwerkende Gezondheidsfondsen	SIGRA
Noldus IT	SIA	St. Anna ziekenhuis
Omron	STIZON	UMC Utrecht
Orikami	SURF	VieCuri
Ortec Data Science	Systems Biology Center for Energy Metabolism and Aging (sbc-ema)	overheid
O-wise	TNO	Amsterdam Smart City
Pacmed	TU Delft	Data-Lab Amsterdam
Patient 1	TU eindhoven	European Commission DG CONNECT
PharmaPartners	UMC utrecht	Gemeente Almere, ZorgKubus
Philips Healthcare	Universiteit Groningen	KING
Philips Research	Universiteit Twente	Min EZ
Qualcomm	Universiteit Utrecht	Min VWS
Roche diagnostics	UvA	service
Rockstart	Vektis	Axon Lawyers
Salesforce	VU	verzekeraar
SCYFER	Windesheim	Achmea/ Zilveren Kruis
Senior Care & Cure Infrastructure BV	WUR	Menzis
Sense Health	ZonMW	VGZ
Sensire		Zelfzorg Ondersteund
Sinamed		patient/ faciliteiten
Synappz		Patientslikeme
TEVA		NPCF
Timeff		
TomTom		
Unilever		
Vanad Enovation		
Verily Life Sciences		

Overzicht (geenszins compleet) van publieke en private spelers en faciliteiten geïdentificeerd en/ of betrokken tijdens het kwartier maken voor Commit2Data Health, ingedeeld naar domeinen: bedrijf, kennis, cluster, zorg, overheid, service, verzekeraar, patiënt.

Bijlage 3. Bekende publiek private samenwerking projecten op data en eHealth (Bijlage bij Fig9).

Meer fundamenteel gericht onderzoek:

1. Ontwikkeling van sensortechnologie **COAST** met topsectoren Chemie, HTSM, LSH
2. **Big Data en Gezondheid**, zelf-/samenmanagement en personalisering onder de noemer Commit2Data met NWO, EZ en TS LSH
3. **FAIRdICT**: ontwikkelen van de personal health train en de FAIR-principes voor de gegevensuitwisseling binnen LSH, met DTL en TS LSH
4. **Create Health** dat beoogt gedragscomponenten van succesvolle gepersonaliseerde zelfmanagement met behulp van eHealth te achterhalen, met ZONMW en Topsectoren CLICKNL en LSH

Toegepast-/praktijkonderzoek:

5. **Secundaire preventie** en gepersonaliseerde zelfmanagement, met SGF en TS LSH
6. **Health Agenda** (waaronder zelfmanagement, personalisatie en zorgtechnologie), met de Vereniging Hogescholen, NRPO SIA en TS LSH
7. **ePartner** dat een totaalconcept beschrijft van een zelflerende gepersonaliseerde eHealth ondersteuning, van TNO
8. **VIPP** dat beoogt gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen en patiënten en tussen professionals en patiënten te bewerkstelligen, met VWS en NVZ

Valorisatie en commercialisatie:

9. **Fast Track** dat commerciële gevalideerde eHealth toepassingen – producten en diensten – moet helpen opschalen
10. **Health-RI** de voorziene backbone van de data-infrastructuur voor de Nederlandse LSH, zowel op onderzoek als waarschijnlijk ook voor commercialisatie van eHealth-producten en diensten
11. **(MedMij** ontwikkelt momenteel de spelregels waarmee patiënten met een persoonlijke gezondheidsomgeving gegevens uit kunnen wisselen met systemen van hun zorgverleners)

Sandra Migchielsen

Het onderzoek is uitgevoerd door Sandra Migchielsen, projectleider bij de GezondheidFabriek, voorheen Cluster manager van AmsterdamBioMed en AmsterdamHealth (regionale Life Sciences & Health cluster) bij de Amsterdamse Innovatie Motor en Amsterdam Economic Board (2007-2015). Sandra studeerde Biomedische Wetenschappen en promoveerde aan de Universiteit Leiden.

De GezondheidFabriek is een innovatiecentrum op het kruispunt van technologie, data en het sociaal domein. De GezondheidFabriek faciliteert wetenschappelijk onderzoek, technische R&D en instellingen voor zorg en welzijn door inzet van fysieke en digitale faciliteiten, inzet van kennis en kunde en begeleiding bij innovatieprojecten.



GezondheidFabriek
INNOVATIE IN ZORG EN WELZIJN