

## Blog: Data is wat ervaring vroeger was

Door Ronald Vollebregt, Real World Data & Technology Specialist bij Amgen



‘Data is het nieuwe goud’, zo’n mooie zin die je veel hoort en leest. Bedrijven zoals Google, Facebook of Tesla worden dan als voorbeeld benoemd. Ik denk hier toch anders over. Data is alleen maar een spreadsheet, of soms vele datacenters, vol met puin (niet gelabelde data). Bedrijven zoals Google zijn juist sterk in het vinden van informatie in deze grote databakken met puin en het waardevol maken van deze informatie voor hun klanten. Dertig jaar geleden wist de bakker wat voor brood je lekker vond, nu weet Picnic dit op basis van je bestellingen.

In de zorg leren artsen op basis van ervaring. Het begint met boeken lezen, dan de ervaring van hun opleiders en soms van collega’s. Dit wordt samengevat in wetenschappelijk onderzoek op basis waarvan richtlijnen ontstaan en behandelingen ontwikkeld worden. Een terechte aanklacht op deze vorm van leren is dat er altijd uitzonderingen zijn, bijvoorbeeld patiënten die ondervertegenwoordigd zijn of zelfs helemaal niet bij deze artsen komen. Daarnaast worden in klinische studies patiënten met veel comorbiditeit, of heel specifieke behandelingen uitgesloten, omdat er dan veel meer en verschillende patiënten nodig zijn voor het onderzoek waardoor het dan lastiger wordt om effectiviteit aan te tonen. Onderzoeken duren dan langer en behandelingen komen pas later beschikbaar. In de praktijk zijn deze patiënten er echter wel. Dan kan de ervaring van alle patiënten en zorgverleners samen, bijdragen aan het beter behandelen van alle patiënten.

Data uit de praktijk, real world data, biedt de mogelijkheid om te zoeken naar patiënten die dezelfde diagnoses hebben, vergelijkbare leeftijd, misschien zelfs vergelijkbare predisposities (bv. meetbare biomarkers) hebben. Op basis van inzichten in de uitkomsten bij deze groep vergelijkbare patiënten, kan een patiënt met de arts een keuze maken die passend is bij zijn of haar profiel.

Om dit te bereiken, moeten we de data, die we al verzamelen in de zorg, breder gebruiken en beschikbaar maken. De verantwoordelijkheid hiervoor, ligt bij alle partijen in het zorg-ecosysteem. De overheid moet kaders scheppen, zorgverleners en patiënten moeten data beschikbaar maken om privacy vriendelijke analyses op te kunnen uitvoeren en industriepartijen moeten een eerlijke prijs betalen voor het gebruik van databronnen.

Er zijn al vele goede ontwikkelingen, in Europa wordt de [European Health Data Space \(EHDS\)](#) voorbereid, industrie en ziekenhuizen werken samen in de [Health Outcomes Observatory \(H2O\)](#), In Nederland is [Health-RI](#) bezig om secundair gebruik van zorgdata mogelijk te maken, de [Nederlandse Kanker Registratie \(NKR\)](#) heeft een schat aan informatie over oncologische diagnoses, [Nederlandse Hartregistratie \(NHR\)](#) over cardiologische behandelingen en zo zijn er nog vele initiatieven waar deze blog te kort voor is.

Op 26 juni organiseren The Decision Group, Roche en Amgen samen de Value Agenda. Hier komen ongeveer 25 beslissers uit de gezondheidzorg samen om dit onderwerp verder te bespreken en hoe we alle initiatieven bij elkaar kunnen brengen en houden. Samen kunnen we de zorg veel beter maken en allemaal een ongelooflijke ervaring krijgen over de effectiviteit van behandelingen!

Ronald Vollebregt  
Real World Data & Technology Specialist Amgen

NLD-NP-0623-80004

