

Ik heb een droom die de mensen ooit zal verenigen en zij zullen zeggen: Wij vinden het vanzelfsprekend dat het recht op gezondheid een gemeenschappelijk goed is.

Ik heb een droom dat op een dag medische gegevens, onderzoeksgegevens voor de gezondheid en een lange levensduur voor iedereen toegankelijk zullen zijn en een langer, gezonder en meer solidair leven mogelijk zullen maken.

Ik heb een droom dat degenen die ziek waren en degenen die overweldigd werden door bureaucratie, regelgeving en financiële of psychologische belangen, zusters en broers samen veerkrachtiger, gelukkiger en trotser zullen zijn om elkaar te helpen.

Ik heb een droom dat de hel van geprivatiseerde en verspreide kennis zal worden getransformeerd in een Paradijs van kennisdeling om een veel langer gezond leven voor iedereen mogelijk te maken.

Tekst geïnspireerd door "[I have a dream](#)" van Martin Luther King.

Thema van de maand: Delen van gezondheidsgegevens en levensduur

Onze gezondheidsgegevens

Van alle persoonlijke informatie die elektronisch wordt opgeslagen, maar vaak ook nog steeds op papier staat, behoort informatie over gezondheid en al onze biologische gegevens tot de meest talrijke, de meest gevoelige en de meest nuttige.



Sinds het begin van de geschiedenis van de geneeskunde wordt de gezondheidszorg geboden door collectieve kennis, individuele ervaringen, vaak onnauwkeurige overtuigingen en kennis van de toestand van de patiënt.

Pas relatief kort geleden zijn patiëntgegevens een belangrijk onderdeel geworden van het kennisveld. Niet alleen voor de behandeling van individuen zelf, maar ook voor medisch onderzoek.

Hoe kunnen we gezondheidsgegevens delen?

Sinds het einde van de 20^e eeuw is de zorg om de privacy te beschermen toegenomen. In eerste instantie waren de genomen maatregelen gericht op, en resulteerden ze in, het voorkomen van misbruik. Vandaag de dag heeft de combinatie van regelgeving en praktijken met betrekking tot medische gegevens en, meer in het algemeen, alle regelgeving en praktijken met betrekking tot de privacy van burgers geresulteerd in:

- De burger heeft niet op een eenvoudige manier toegang tot zijn eigen medische gegevens.
- Burgers hebben niet de mogelijkheid om deel te nemen aan medische experimenten en kennis te delen op een wetenschappelijke manier, zelfs niet als ze dat uit persoonlijk of collectief belang willen doen, zelfs niet als ze hun uitdrukkelijke geïnformeerde toestemming hebben gegeven.
- Onderzoekers hebben geen toegang tot gedetailleerde gegevens over de gezondheid van de meeste burgers.
- Medische gegevens zijn vaak het onderwerp van ondoorzichtige transacties.
- De ontwikkeling van onderzoek met behulp van kunstmatige intelligentie en op basis van massale medische gegevens wordt vertraagd. Deze ontwikkeling is vaak ook scheef omdat de gegevens gedeeltelijk, gecommmercialiseerd en mogelijk onnauwkeuriger zijn.

Het is volkomen normaal dat de burger wordt beschermd tegen illegaal gebruik van privégegevens die hem of haar kunnen schaden. Maar daar moet de bescherming ophouden. Het is immoreel, en het zou illegaal moeten zijn, om gegevens die nuttig zijn voor de volksgezondheid achter te houden voor onderzoekers, wanneer dit geen schade toebrengt aan de personen van wie de gegevens afkomstig zijn.

In een ideale wereld zou het feit dat medische gegevens waarde kunnen hebben voor onderzoek, geen aanleiding kunnen geven tot financiële transacties, behalve in relatie tot de kosten van de operaties die nodig zijn om de gegevens beschikbaar te stellen.

De huidige situatie biedt geen garantie voor de bescherming van de privacy. Het verbiedt feitelijk en juridisch bijna volledig het effectief delen van gegevens. Voor alles wat betrekking heeft op conventionele geneeskunde, medische dossiers, relaties met onze gezondheidsinstellingen, farmaceutische informatie, enz. hebben we slechts beperkte en tijdelijke toegang. Het gebrek aan bundeling om de gevolgen van ziekten in de toekomst te voorkomen en te verminderen is met name bijzonder betreurenswaardig voor informatie over ouderen (neurologische ziekte-indicatoren, detectie van valpartijen, enz.)

Enkele private en openbare organisaties die gegevens delen

Nieuwe instrumenten, zoals de massale verwerking van gezondheidsgegevens en kunstmatige intelligentie, zullen een aanzienlijke vooruitgang mogelijk maken in de ondersteuning van de patiënt, de evaluatie en de keuze van de behandelingen en het beheer van het gezondheidssysteem. Daarom investeren veel spelers in dit veld.

- [Health Data Hub](#) (HDH) is een platform voor het delen van gezondheidsgegevens dat in december 2019 in Frankrijk is gelanceerd. Het heeft tot doel het gebruik en de vermenigvuldiging van de mogelijkheden voor de benutting van gezondheidsgegevens te bevorderen, met name op het gebied van onderzoek, ondersteuning van het personeel in de gezondheidszorg, beheer van het gezondheidszorgsysteem, toezicht op de patiënten en informatieverstrekking. De HDH maakt de ontwikkeling van nieuwe technieken mogelijk, met name op het gebied van AI-methoden. Het heeft ook een rol bij het bevorderen van innovatie in het gebruik van gezondheidsgegevens.
- Een soortgelijk project bestaat in Duitsland: [de Duitse Medische Informatica Initiatieven](#) (MII). De Franse en Duitse projecten hebben dezelfde doelstellingen, maar verschillen qua methodologie. Het HDH-project is gebaseerd op een top-down benadering en richt zich op een gedeelde computerinfrastructuur, waarbij tools en diensten worden geleverd om projecten tussen dataproducenten en -gebruikers te versnellen. Het MII-project is gebaseerd op een bottom-up benadering en steunt op vier consortia van academische ziekenhuizen, universiteiten en private partners.
- Apple legt met zijn [Apple Watch](#) veel nadruk op gezondheids- en wellnessfuncties. Het nieuwste model kan de hartslag meten, waarschuwen voor valpartijen, een elektrocardiogram (ECG) uitvoeren met behulp van een optische sensor. Helaas delen zowel Apple als bedrijven die vergelijkbare diensten aanbieden de informatie niet.
- De [X-Prize Foundation](#) bevordert de integratie van gegevens uit de gezondheidszorg. Het doorbreken van de barrières voor de toegang tot gegevens met inachtneming van de privacy- en veiligheidsprincipes is een enorme uitdaging en een enorme kans. Gestandaardiseerde, geaggregeerde en granulaire patiëntgegevens die over de systemen heen kunnen worden gedeeld, vormen de basis voor een goedkope en hoogwaardige gezondheidszorg, waarbij ook de eerstelijnsgezondheidszorg optimaal en efficiënt kan functioneren. Bovendien zijn deze gegevens essentieel voor de A.I. algoritmen om informatie te verstrekken.

Bevordering van het gebruik voor de gezondheid, voorkomen van oneigenlijk gebruik

Jouw verzekeringsmaatschappij, jouw bankier, de overheid weet veel over je. Google, Facebook, je werkgever en je buurman ook. Ze gebruiken het in principe niet voor onwettige doeleinden.

Er moet in de eerste plaats een verbod komen op het onrechtmatig gebruik van de informatie en er moeten effectieve sancties komen in geval van schadelijk gebruik van gezondheidsgegevens (net als van andere gegevens). Er moet worden voorkomen dat gegevens over geslacht, afkomst, gezondheidstoestand, enz. door privé- of overheidsbedrijven kunnen worden gebruikt om te discrimineren. Het mag niet toegestaan zijn om op een gedifferentieerde manier te verkopen, diensten te verlenen of zelfs contact op te nemen met mensen in andere contexten dan wetenschappelijk onderzoek en gezondheidszorg. Illegaal gebruik moet strikt worden verboden. Schending van het verbod moet worden bestraft met maatregelen als volledige schadeloosstelling van de slachtoffers en preventie van recidive.

Een belangrijk aspect van gezondheidsgegevens als een openbaar goed, en niet als een particulier goed, is dat het gaat om niet-uitstelbare bepalingen. Er zou geen enkele clause bestaan die de verkoop, leasing, uitwisseling, ... van gezondheidsgegevens mogelijk maakt. Dit verbod zou zowel gelden voor de gegevens van patiënten van een gezondheidsinstelling als voor de eigen gegevens van een individu.

Natuurlijk moeten de individuele medische gegevens niet toegankelijk zijn voor de nieuwsgierigen. Voor alles wat niet direct noodzakelijk is voor wetenschappelijk onderzoek moet een systeem van [anonimisering](#) (of [pseudonimisering](#)) worden ingevoerd.

Conclusie: Delen om de levensduur en veerkracht te verbeteren

Het is nu technisch mogelijk om gezondheidsgegevens te delen. Het juridische en logistieke kader zou relatief eenvoudig op te zetten zijn.

Stel je voor een wereld voor waarin gezondheidsgegevens niet commercieel kunnen worden gebruikt, maar alleen voor je gezondheid en die van anderen. Stel je een wereld voor waarin het delen van medische gegevens systematisch, onmiddellijk en bruikbaar zou zijn door kunstmatige intelligentie. Jij en jouw arts zouden in enkele seconden weten welke medicijnen mensen van jouw leeftijd, je regio, je medische kenmerken gebruiken, wat de beste behandeling is gebaseerd op de kennis die is verzameld uit de hele wereld.

Stel je voor wat de basislogica zou moeten zijn die gevolgd wordt. Net zoals je op het internet gemakkelijk kunt vinden wat jouw favoriete politicus of zanger in juli 2007 deed, kon je in één klik het medicijn vinden dat je drie jaar geleden nam, het bloedonderzoek, de vaccinaties, die je 15 jaar geleden had gedaan, de vergelijking met andere populaties, je allergieën, predisposities, ...

Stel je voor dat al deze gegevens het mogelijk maken om het collectieve gezondheidsonderzoek van morgen veel effectiever te maken en de klinische proeven veiliger en sneller te laten verlopen.

Stel je een veel langer en gezonder leven voor voor iedereen die dat wil.

Het goede nieuws van deze maand: Naar het herstel van de vruchtbaarheid bij menopauzale vrouwen

Een [pilotstudie](#), uitgevoerd tussen 2017 en 2019 in de Genesis Fertility Clinic in Athene, Griekenland, heeft het mogelijk gemaakt voor postmenopauzale vrouwen te bevallen. Bij het experiment waren 30 vrouwen betrokken die al meer dan een jaar niet meer ongesteld waren en 80% van hen ondervond een verbetering van de hormoonspiegels en keerde terug naar een regelmatige menstruatiecyclus. Daarvan werden er vier zwanger en kregen er drie kinderen. De vruchtbaarheid zou zijn hersteld met bloedtransfusies met behulp van de ovariële bloedplaatjes-richt-plasma (PRP) methode.

We hebben in [eerdere nieuwsbrieven](#) al gesproken over de mogelijke verjongende effecten van transfusies. Er wordt verder onderzoek gedaan om te bevestigen dat deze vruchtbaarheidsbehandeling levensvatbaar is. Professor Pantos houdt toezicht op vier gerandomiseerde, placebogecontroleerde klinische onderzoeken en twee andere onderzoeken worden uitgevoerd door professor Emre Seli van de Yale Medical School.

Om meer te weten te komen:

- Zie in het bijzonder: heales.org, sens.org, longevityalliance.org en longecity.org.
- [Beeldbron](#).