

Heales maandelijkse nieuwsbrief

De dood van de dood N°171

[FR.](#) [EN.](#) [ES.](#) [DE.](#)

Juli 2023

Alles in de menselijke geschiedenis begint als Science-Fiction. Duizenden jaren lang heeft de mens ervan gedroomd om te kunnen vliegen en vandaag de dag vliegen we zonder er bij na te denken. (...) Als we de planeet niet eerst vernietigen, is wat we gaan zien fenomenaal.

Dus het is goed nieuws? Het is geweldig nieuws. We gaan fuseren met technologie, waardoor we langer zullen kunnen leven en slimmer worden. We moeten dringend AI gebruiken om onze problemen op te lossen. (...)

-[Jeanette Winterson](#), romanschrijfster (vertaling, [bron](#))

Het thema van deze maand: Hoe langlevenden hun gezondheids- en onderzoeksgegevens kunnen delen

Inleiding

Geschreven taal werd waarschijnlijk meer dan vijfduizend jaar geleden [uitgevonden om gegevens vast te leggen](#). In 2023 slaan we elke dag meer gegevens op dan in de hele geschiedenis van de mensheid vóór de 20e eeuw. Vandaag de dag bestaat ongeveer 30% van al deze gegevens uit gezondheidsgegevens. Medische gegevens over oudere mensen, vooral in rijke landen, worden tientallen jaren opgeslagen in ziekenhuizen en medische laboratoria en zijn algemeen elektronisch beschikbaar. Ze bevatten gedetailleerde gegevens over honderden miljoenen mensen. Sterker nog, we hebben nu basisinformatie over de grote meerderheid van de bewoners van deze planeet (geboortedatum, vaccinatie, aantal kinderen, belangrijkste ziektes en aan het einde van het leven, oorzaak en datum van overlijden, .



Met andere woorden, we hebben **niet alleen gegevens nodig**, maar eerst moeten we gezondheidsgegevens beter delen en [cureren](#). Om die gegevens te analyseren en vooruitgang te boeken tegen senescentie, hebben we al hulpmiddelen. Met andere woorden, we hebben **niet alleen betere AI nodig voor gezondheid**, we moeten er ook betere toegang toe hebben.

Deze vragen zijn [3 jaar geleden](#) al aan bod gekomen in een [nieuwsbrief](#). Gelukkig gaat de vooruitgang snel, onder andere op Europees niveau en natuurlijk ook wat betreft AI-tools.

Toegang tot gegevens: Recht om gegevens te delen. Wetenschappelijke vooruitgang en intellectuele eigendomsrechten.

Het recht op gezondheid is een universeel recht, een van de basisvoorwaarden voor het recht op leven. [Artikel 27 van de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens](#) stelt dat iedereen het recht heeft om "te delen in de wetenschappelijke vooruitgang en de voordelen daarvan". Evenzo bepaalt [artikel 15 van het Internationaal Verdrag inzake Economische, Sociale en Culturele Zaken](#) het recht om "te genieten van de voordelen van de wetenschappelijke vooruitgang en de toepassingen daarvan".

Internationale verdragen en nationale wetten creëren echter ook rechten die verband houden met de bescherming van de belangen van de auteurs van wetenschappelijk werk. Op medisch gebied gaat het om patenten, maar ook om vele andere ingewikkelde regels met betrekking tot intellectueel eigendom.

In theorie bestaan patenten om een uitvinding aan iedereen bekend te maken en tegelijkertijd de rechten van uitvinders te beschermen en hen aan te moedigen om zoveel mogelijk uitvindingen te doen. In de praktijk gebruiken investeerders medisch onderzoek meestal om medicijnen en producten te verkopen die door anderen zijn uitgevonden. De informatie met betrekking tot de resultaten wordt vaak gedeeltelijk geheim gehouden, zodat het voor anderen moeilijker is om de patentrechten te schenden, maar ook om soortgelijke of betere producten te maken.

Gegevens met betrekking tot het onderzoek:

- "Positieve" resultaten worden alleen openbaar gemaakt als dat absoluut noodzakelijk is voor de patenten. Erger nog, ze zullen vaak pas openbaar worden gemaakt wanneer het patent beschikbaar is, omdat als er informatie wordt gecommuniceerd, [het patent zou kunnen worden geweigerd](#).
- "Negatieve" resultaten worden niet openbaar gemaakt omdat ze niet nuttig zijn voor de patenten. Erger nog, ze zullen vaak geheim worden gehouden vanwege slechte publiciteit in verband met "mislukkingen" van het onderzoek.

Privacy, veiligheid, geïnformeerde toestemming

In dit deel van de nieuwsbrief gaan we vooral in op vragen over de Europese Unie en de VS. China en andere landen benaderen deze situaties op heel verschillende manieren. In theorie zouden de meeste Europese burgers toegang moeten hebben tot hun eigen gezondheidsgegevens. Ze zouden ook het recht moeten hebben om deze gegevens niet te delen zonder geïnformeerde toestemming dankzij de beroemde General Data Protection Regulation (GDPR). Sommige categorieën gegevens zijn beter

beschermd omdat ze "gevoeliger" zijn en gezondheidsgegevens behoren tot die categorieën. Ten slotte is in theorie geen geïnformeerde toestemming nodig om gezondheidsgegevens te gebruiken in bepaalde omstandigheden, [zoals wetenschappelijk onderzoek](#).

In de praktijk is de situatie in veel Europese landen echter heel anders en kan als volgt worden samengevat:

- Burgers hebben vaak geen eenvoudige toegang tot hun eigen medische gegevens. In België bestaat bijvoorbeeld wel het recht op inzage in de dossiers, maar nog niet het recht op toegang tot een elektronisch dossier.
- Burgers hebben niet de mogelijkheid om deel te nemen aan medische experimenten en wetenschappelijke kennis te delen, zelfs niet als ze dat willen uit persoonlijk of collectief belang en zelfs niet als ze expliciet geïnformeerde toestemming hebben gegeven. Het is mogelijk om deel te nemen aan klinische studies, maar in de meeste gevallen worden de resultaten niet gedeeld of gepatenteerd.
- Onderzoekers hebben geen toegang tot de gedetailleerde gezondheidsgegevens van de meeste burgers en ze moeten vaak betalen om toegang te krijgen tot informatie.
- Medische gegevens zijn vaak het onderwerp van ondoorzichtige en egoïstische commerciële transacties. Zoals hierboven aangegeven, kunnen "positieve" resultaten geheim worden gehouden om later verkocht te worden. "Negatieve" resultaten kunnen geheim worden gehouden omdat ze niet nuttig zijn en zelfs slecht kunnen zijn voor sommige bedrijven die bepaalde producten verkopen.
- De ontwikkeling van onderzoek met behulp van kunstmatige intelligentie en "massale medische gegevens" wordt vertraagd, omdat bevooroordeelde en verkochte gegevens mogelijks meer onnauwkeurigheden bevatten.

In de VS wordt de situatie goed beschreven door de beroemde advocaat [Orly Lobel](#): *Privacy - en zijn alomtegenwoordige uitloper, de NDA ([non-disclosure agreement](#)) - is ook geëvolueerd om de machtigen en rijken af te schermen tegen het recht van het publiek om te weten. (...) Maar er is veel meer gezondheidsinformatie die verzameld moet worden en het voorrang geven aan privacy kan slecht zijn voor je gezondheid.*

Curation

[Datauration is een proces](#) dat gegevens verbetert die niet voldoen aan een kwaliteitsnorm vanwege ontbrekende of onjuiste waarden, waardoor de hoeveelheid onbruikbare gegevens afneemt. Dit proces omvat activiteiten zoals dataselectie, classificatie, validatie en herstel van ongelijksoortige gegevens die afkomstig zijn van meerdere bronnen.

Curation van gezondheidsgegevens is uiterst gecompliceerd

Er is niet één systeem. Gegevens uit de gezondheidszorg zijn afkomstig van meerdere bronnen en van/naar verschillende afdelingen of organisaties. Gegevens uit de gezondheidszorg bestaan in talloze formaten: papier, digitaal, afbeeldingen, video's, tekst, numeriek en meer, met weinig of geen standaardisatie. De gegevensstructuur (of het gebrek daaraan) varieert.

Sommige gegevens in een medisch dossier worden ingevoerd en vastgelegd in velden die kunnen worden gevalideerd en samengevoegd, maar andere informatie zoals vrije tekst en notities kunnen niet gemakkelijk worden gecategoriseerd.

De gegevens zijn variabel en complex. Informatie uit declaratiegegevens is meer gestandaardiseerd, maar niet volledig omdat het niet het volledige verhaal van de patiënt vertelt. Klinische gegevens zijn echter variabel en onderhevig aan interpretatie door de zorgverlener.

De regelgeving verandert voortdurend. De rapportagevereisten voor agentschappen blijven evolueren en toenemen, waardoor sommige gegevens of transmissiemethoden verouderd of minder waardevol worden.

Conclusie: Wat zouden longevisten kunnen doen?

We leven in fascinerende tijden. We hebben meer gegevens dan ooit. Dankzij de snelle vooruitgang van AI (en mogelijk [AGI](#)) wordt het zoeken naar therapieën dankzij gegevens aanzienlijk vergemakkelijkt. Door privacy- en patentregels en winstbeperkingen zijn we echter niet in staat om genoeg gezondheidsgegevens te verzamelen en te cureren.

Longevisten zouden **nu** meer informatie over openbare plaatsen moeten publiceren met zoveel mogelijk informatie over hoe de gegevens zijn verzameld en gecureerd.

Op de langere termijn zouden we collectief een systeem kunnen creëren dat langlevenden en wetenschappers kunnen vertrouwen en dat wordt beheerd door een non-profitorganisatie waar standaard (opt-out) gezondheidsgegevens (geanonimiseerd of gepseudonimiseerd) worden opgeslagen en alleen worden gebruikt voor onderzoeksdoeleinden.

Het uiteindelijke doel is natuurlijk om iedereen die dat wil in staat te stellen langer en gezonder te leven.

Het goede nieuws van de maand: Ontdekking van chemische middelen om cellen te herprogrammeren naar een jongere staat. Genetische behandeling verbetert cognitieve functie voor oude apen.

Hoe langlevenden hun gezondheids- en onderzoeksgegevens kunnen delen | Juli 2023 | N°171 | De dood van de dood

Met [de Yamanaka-factoren](#) als basis heeft een onderzoeksteam aan de Harvard Medical School onlangs een [studie](#) gepubliceerd waaruit blijkt dat ze zes verschillende chemische cocktails hebben geïdentificeerd die in minder dan een week een jeugdig genoombreed transcriptprofiel herstellen en de transcriptomische veroudering omkeren zonder de cellulaire identiteit aan te tasten.

De volgende belangrijke stap zou zijn om verjongde cellen in te brengen in oude muizen (of andere dieren) en hun levensduur te meten in vergelijking met een controlegroep.

Een onderzoek gepubliceerd in [Aging Nature](#) stelt vast dat [behandeling met recombinant Klotho de cognitieve functie verbetert](#) bij oude resusmakaken. Dit geeft goede hoop dat toekomstige genetische verjongingsbehandelingen voor mensen niet alleen ons lichaam zouden kunnen verbeteren en hopelijk later verjongen, maar ook onze hersenen.

Voor meer informatie

- [Heales](#), [LEVF](#), [International Longevity Alliance](#), [Longevity](#) en [Lifespan.io](#)
- [Heales Maandelijks Wetenschapsnieuws](#)
- [Bron van de afbeelding](#)