

---

*Leeftijd terugdraaien werkt bij primaten; en het gezichtsvermogen kan ermee hersteld worden. Volgende stap: leeftijd omkeren bij mensen.*

-David Sinclair (zie ook Goed Nieuws van de Maand hieronder). [Bron](#).

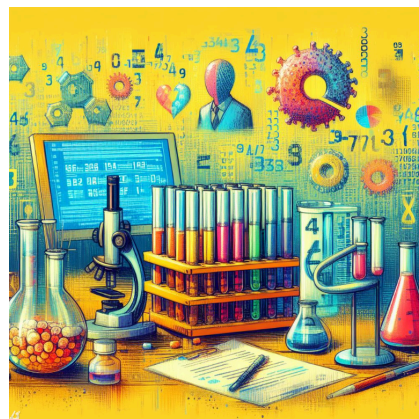
---

## Thema van de maand: Kwesties met betrekking tot het delen van gezondheidsgegevens voor een lang leven

---

### Inleiding

Al tientallen jaren hebben we gegevens over de gezondheid van miljarden mensen. We hebben ook gegevens over de activiteiten van honderden miljoenen burgers dankzij smartphones en draagbare apparaten. We zouden bijna in realtime de effecten kunnen zien van alle medicijnen die in veel landen worden gebruikt om ouderdomsziekten te genezen en te voorkomen. We zouden de effecten van gecombineerde medicijnen kunnen zien, zien of er nieuwe ziekten opduiken of dat patiënten beter worden en zien of mensen meer of minder lichamelijk actief zijn.



Om dit mogelijk te maken, hebben we echter niet alleen gegevens nodig, maar we moeten ook toegang tot de gegevens hebben. Op dit moment bevinden we ons in een situatie waarin we [sommige gegevens overmatig gebruiken](#) en de meeste andere gegevens onderbenutten. De belangrijkste obstakels zijn privacykwesties, privébelangen die willen dat gegevens alleen toegankelijk zijn voor een paar mensen, en curatie. In deze nieuwsbrief gaan we niet in op kwesties met betrekking tot het "eigendom" van gegevens.

### Privacykwesties.

Er zijn twee belangrijke manieren om de privacy te respecteren voordat gezondheidsgegevens worden gedeeld: anonimisering en pseudonimisering.

[Anonimiseren](#) is het proces van het verwijderen of wijzigen van de persoonlijke of identificeerbare informatie in gegevens, zodat de personen op wie de gegevens betrekking hebben niet gemakkelijk kunnen worden geïdentificeerd. Eenvoudiger gezegd, het is een manier om de identiteit van een persoon in een dataset te verbergen. In dit proces is er theoretisch geen weg terug, als de gegevens eenmaal

geanonimiseerd zijn, is het niet meer mogelijk om te weten wie de persoon was op wie de informatie betrekking had.

**Pseudonimisering** is de techniek die wordt gebruikt om persoonlijk identificeerbare informatie in gegevens te vervangen of te versleutelen door kunstmatige identificatoren, of pseudoniemen. Deze pseudoniemen maken het mogelijk om de gegevens te gebruiken voor analyse of andere doeleinden, terwijl de identiteit van de betrokken personen wordt beschermd. Het is alsof elke persoon in een dataset een valse naam of code krijgt om zijn echte identiteit te beschermen. In dit proces is het theoretisch mogelijk om de informatie terug te vinden (door de pseudoniemen te vervangen door de originele namen).

Anonimisering is beter voor de bescherming van de privacy, maar minder goed voor onderzoek. In onderzoek is het soms nodig om meer te weten te komen over de proefpersonen nadat het experiment is begonnen. Anonimisering maakt dergelijk onderzoek onmogelijk.

Natuurlijk is het in elke situatie belangrijk om te onthouden dat de bescherming van privacy net zo belangrijk is als de bescherming van gezondheidsgegevens:

Het moet onderzoekers verboden worden om gegevens voor andere doeleinden dan onderzoek te gebruiken.

De toegang tot gegevens moet worden geregistreerd en gedurende lange tijd worden bewaard, vooral zodat potentiële gebruikers weten dat ze in de problemen kunnen komen als ze er illegaal gebruik van maken, zelfs als ze dit pas achteraf merken.

## Curatie

Curatie van gezondheidsgegevens verwijst naar de selectie, de organisatie en het beheer van gezondheidsgerelateerde gegevens om de nauwkeurigheid, relevantie en toegankelijkheid ervan voor gezondheidswerkers en onderzoekers te garanderen. Curatie van gezondheidsgegevens is gericht op het verbeteren van de kwaliteit en bruikbaarheid van gezondheidsgegevens voor analyse, onderzoek, diagnose, behandeling en initiatieven op het gebied van volksgezondheid. We hebben instellingen nodig zoals [datacuration centres](#) (DCC's).

[Hier zijn enkele voorbeelden van datacuration in actie:](#)

**Gegevensverzameling:** Deze fase omvat de zorgvuldige selectie en verzameling van gegevens uit een veelheid aan bronnen, waaronder databases, online platforms en andere digitale opslagplaatsen en een veelheid aan soorten zoals elektronische medische dossiers, medische beeldvorming, klinische proeven en draagbare apparaten. Het gaat ook om het controleren van gegevens om er zeker van te zijn dat ze betrouwbaar zijn en geschikt voor het doel.

**Opschonen en transformeren van gegevens:** In dit stadium worden de gegevens opgeschoond en opnieuw vormgegeven om de bruikbaarheid te verbeteren. Hierbij worden overbodige gegevens verwijderd, onnauwkeurigheden gecorrigeerd en gegevensformaten gestandaardiseerd om de analyse te vergemakkelijken.

**Organisatie van gegevens:** Gegevens moeten methodisch worden georganiseerd in logische groepen, op basis van chronologische volgorde, classificatie of bronvermelding. Een dergelijke organisatie helpt bij het rationaliseren van het zoeken, gebruiken en analyseren van de gegevens.

**Toegankelijkheid van gegevens:** Het is van vitaal belang om gegevens gemakkelijk toegankelijk te maken voor gebruikers. Dit kan door middel van gebruikersvriendelijke interfaces, webgebaseerde hulpmiddelen of API's (Application Programming Interfaces), waardoor gegevens naadloos kunnen worden opgevraagd en verkend.

**Behoud van gegevens:** Om ervoor te zorgen dat gegevens lang bewaard kunnen blijven, zijn regelmatige back-ups, archiveringsprocedures en strenge beveiligingsmaatregelen nodig om ongeautoriseerde toegang of verlies te voorkomen.

## **Synthetische gegevens: een oplossing voor privacy?**

Synthetische gegevens zijn informatie die kunstmatig is vervaardigd en niet door echte gebeurtenissen is gegenereerd. Het zou [een oplossing kunnen zijn](#) om privacyproblemen te vermijden en beter gezondheidsonderzoek mogelijk te maken. Maar :

Aangezien synthetische gezondheidsgegevens gegenereerd worden uit echte gegevens, zijn sommige specialisten van mening dat ze nog steeds als persoonsgegevens beschouwd kunnen worden.

Omdat synthetische gezondheidsgegevens worden gegenereerd op basis van informatie en aannames die al bekend zijn, laten ze mogelijk niet zien wat echte gezondheidsgegevens zouden laten zien (synthetische gegevens bevatten geen 'verrassende' gegevens).

## **EHDS**

[De Europese Gezondheidsdatabank \(EHDS\)](#) is een gespecialiseerd ecosysteem dat is ontworpen om het beheer van gezondheidsgegevens binnen de Europese Unie te verbeteren. Het omvat regelgeving, standaardpraktijken, infrastructuur en governance om verschillende belangrijke doelstellingen te bereiken:

individuen mondiger maken door hen betere digitale toegang te geven tot hun gezondheidsgegevens en hen in staat te stellen deze beter te controleren, zowel op nationaal niveau als in de hele EU.

Een eenduidige oplossing ontwikkelen voor [systemen voor elektronische medische dossiers](#), relevante medische hulpmiddelen en systemen met kunstmatige intelligentie met een hoog risico.

Een betrouwbaar en effectief kader opzetten voor het gebruik van gezondheidsgegevens in onderzoek, innovatie, beleidsontwikkeling en regelgevende activiteiten (gebruik van secundaire gegevens).

De Europese Gezondheidsdataruimte is een essentieel onderdeel van het bredere initiatief van de Europese Gezondheidsunie. Het bouwt voort op bestaande regelgeving zoals de [Algemene Verordening Gegevensbescherming \(GDPR\)](#). Het doel is om de Europese Gezondheidsunie te versterken door ervoor te zorgen dat de lidstaten in staat zijn om effectief om te gaan met gezondheids crises, toegang hebben tot betaalbare en innovatieve medische middelen en samenwerken om de preventie, behandeling en verzorging van ziekten te verbeteren.

### [Voorbeelden van hoe de Europese Gezondheidsdataruimte werkt](#)

Voorbeeld 1: Een vrouw die in Portugal woont, gaat op vakantie naar Frankrijk. Ze wordt ziek in Frankrijk en moet naar een plaatselijke huisarts. Dankzij EHDS en MyHealth@EU kan een arts in Frankrijk de medische geschiedenis van deze patiënt in het Frans op zijn computer zien. De arts kan de nodige geneesmiddelen voorschrijven op basis van de medische voorgeschiedenis van de patiënt en bijvoorbeeld producten vermijden waarvoor de patiënt allergisch is.

Voorbeeld 2: Een technologisch bedrijf in de gezondheidszorg ontwikkelt een nieuw, op AI gebaseerd hulpmiddel ter ondersteuning van medische beslissingen dat artsen helpt bij het nemen van diagnostische en behandelingsbeslissingen na het bekijken van de labbeelden van de patiënt. De AI vergelijkt de beelden van de patiënt met die van vele andere eerdere patiënten. Dankzij EHDS kan het bedrijf op efficiënte en veilige wijze toegang krijgen tot een groot aantal medische beelden om het AI-algoritme te trainen en de nauwkeurigheid en effectiviteit te optimaliseren voordat het een vergunning voor het op de markt brengen aanvraagt.

### [Voorbeeld van de Health Data Hub](#)

[Frankrijk heeft een grote en goed gestructureerde databank](#), wat een internationaal concurrentievoordeel is voor onderzoek en innovatie. De toegang tot deze gegevens voor projecten ten behoeve van het algemeen belang heeft echter altijd voor grote problemen gezorgd.

Als antwoord op deze uitdagingen werd [de Health Data Hub opgericht als een publieke entiteit](#). Het belangrijkste doel is om de toegang van projectcoördinatoren tot niet-identificeerbare gegevens op een beveiligd platform te vergemakkelijken, in

overeenstemming met de regelgeving en burgerrechten. Dit platform maakt het mogelijk om gegevens te vergelijken en te analyseren om de kwaliteit van de zorg en ondersteuning voor patiënten te verbeteren.

## Conclusie

Sommige futuristen zeggen dat "[gegevens de nieuwe olie zijn](#)". We zouden ook kunnen zeggen "gezondheidsgegevens zijn de nieuwe penicilline" (of zelfs meer dan dat). In tegenstelling tot olie zijn gezondheidsgegevens (na curatie) moeilijk te gebruiken, niet vanwege natuurlijke barrières, maar vanwege het gebrek aan goede wil en goede wetten om ze te delen. In tegenstelling tot olie geldt dat hoe meer we gezondheidsgegevens (na curatie) gebruiken, hoe nuttiger ze kunnen zijn. Het zou een kostbaar gemeenschappelijk goed kunnen worden.

Gezondheidsgegevens zijn een van de sleutels tot een gezond en lang leven. We hebben ze nodig om vooruitgang te meten, om gezondheidsrisico's te begrijpen (vervuiling, nieuwe ziekten, enz.), om klinische tests uit te voeren en om onszelf menselijker te maken.

---

### Het goede nieuws van deze maand: Getherapieën en verjonging.

---

Californische onderzoekers hebben gemeld dat [gedeeltelijke herprogrammering door getherapie de levensduur van oude \(wild-type\) muizen verlengt](#). De aangekondigde vooruitgang is significant (zelfs als het alleen gaat om de resterende levensduur van muizen die al behoorlijk oud zijn). Het induceerbare OSK-systeem verlengt bij deze 2-jarige mannelijke muizen de gemiddelderesterende levensduur met 109% in vergelijking met wild-type controles.

De afkorting OSK wordt gebruikt voor de expressie van de drie Yamanaka-factoren Oct4, Sox2 en Klf4.

Life Biosciences en David Sinclair [hebben tests](#) bij niet-menselijke primaten [aangekondigd](#) met een nieuwe getherapie die gebruik maakt van een gedeeltelijke epigenetische herprogrammering om de visuele functie te herstellen. Er wordt beweerd dat wanneer ogen werden behandeld met OSK na beschadiging door een laser, de pERG-responsen aanzienlijk werden hersteld in vergelijking met controles, wat overeenkomt met een herstel van het gezichtsvermogen. Deze resultaten zijn veelbelovend, ook al werden ze niet getest op oudere (zieke) primaten, maar op gezonde proefpersonen.

---

Kwesties met betrekking tot het delen van gezondheidsgegevens voor een lang leven | Maart 2024 | N°179 | De dood van de dood

### Voor meer informatie

- [Heales](#), [Longevity Escape Velocity Foundation](#), [International Longevity Alliance](#), [Longevity](#) en [Lifespan.io](#)
- [Maandelijks wetenschappelijk nieuws van Heales](#)
- [Heales YouTube-kanaal](#)
- [Neem contact met ons op](#)