

XTR

DE COMMERCIELE BIJLAGE BIJ NRC
28 MAART 2020

Big data: katalysator
van betere zorg

'Een farmacogenetisch paspoort
is voor vrijwel iedereen gunstig'

Oncologie: 'Kunstmatige intelligentie
is de buddy van de specialist'

Plaats maken voor *precision medicine*
in het zorglandschap



Bert Otter

'Direct starten met
de juiste medicatie had
me veel pijn bespaard'

Special *precision medicine*

Op weg naar een behandeling op maat

Het coronavirus COVID-19 is in korte tijd uitgegroeid tot een ware pandemie en stelt de gezondheidszorg in Nederland en andere landen ernstig op de proef. In deze bijlage kijken we vooruit naar de mogelijkheid om de zorg in normalere tijden te verbeteren en gezondheidswinst te bereiken door gepersonaliseerde zorg. Die maakt het mogelijk om diagnostiek en behandelingen enorm te verbeteren en zodoende de ziektelast met 15 tot 30% te verminderen. Zo ver is het nog niet. In deze bijlage lees je over de stand van zaken en de barrières die op verschillende terreinen moeten worden overwonnen. Waarom het farmacogenetisch paspoort nog niet een vlucht heeft genomen. Hoe computermodellen helpen om de behandeling van prostaatkanker te optimaliseren. Maar ook welke zoektocht patiënten bespaard kan worden als direct de juiste medicatie wordt voorgeschreven. Kortom: persoonlijke en betere zorg, voor een tijd zonder pandemie.



De zorg in beweging brengen p 3

De Personalised Healthcare Catalyst Alliance deed onderzoek naar de toegevoegde waarde van *precision medicine*. Er is ruimte nodig om te innoveren, zegt voorzitter Paul Iske.



Uitkomsten beter voorspellen p 4

Dataspecialisten in de Maastricht Clinic maken voorspellende computermodellen om prostaatkanker beter te behandelen. 'Het is niet langer *one size fits all*.'



Doorpakken voor een forse ziektelastdaling p 6

Hoe kunnen we barrières tegen *precision medicine* wegnemen? Jean-Paul van Haarlem (ONVZ) en Janneke Boersma (Roche) hierover in gesprek.



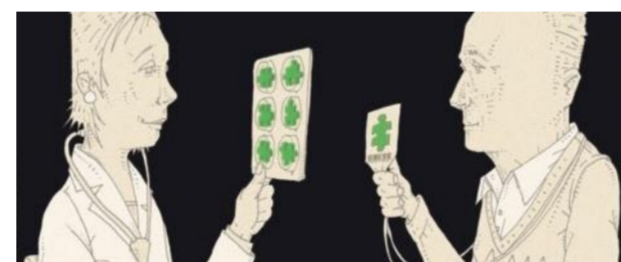
Technologie persoonlijk maken p 8

Welke impact kan *precision medicine* hebben op de psychiatrie?



'Liever direct de juiste medicatie' p 9

Reumapatiënt Bert Otter heeft een lange zoektocht achter de rug naar de juiste medicatie. 'Met meer kennis worden patiënten sneller geholpen.'



De voordelen van het medicijnenpaspoort p 10

Een simpele test kan helpen om de juiste medicijnen voor te schrijven. Helaas wordt deze nog niet breed benut.

Colofon

Dit is de commerciële bijlage van Roche bij NRC. De inhoud valt niet onder de redactionele verantwoordelijkheid van NRC. Met deze bijlage wil Roche een bijdrage leveren aan het maatschappelijk debat over de toekomst van de zorg. Het farmabedrijf staat voor dialoog en samenwerking en vindt het belangrijk om allerlei betrokkenen ruimte te bieden om hun visie te geven. Meningingen in deze bijlage komen niet per se overeen met de visie van Roche.

CONCEPT & REALISATIE:
NRC XTR

SALES:
Ronald Bouwman (r.bouwman@nrc.nl)

BRANDED CONTENT DIRECTOR:
Wilfred Mons

REDACTIE ROCHE:
Celia Noordegraaf (celia.noordegraaf@roche.com)

HOOPDREDACTIE:
Karen Jochems

REDACTIE:
Rhonald Blommestijn (illustratie), René Bogaarts, Marieke Duijsters (fotografie), Suus van Geffen, Patricia Prenger (projectmanagement), Andrea Reijn/De Taalmeesters (correctie), Eduard Voorn

ARTDIRECTION & VORMGEVING:
XS Media, Utrecht

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd of gereproduceerd zonder schriftelijke toestemming van NRC Media en/of andere auteursrechtelijken. NRC Media kan geen aansprakelijkheid aanvaarden voor de volstrekte juistheid en volledigheid van alle in deze uitgave opgenomen teksten en beelden. Alle genoemde gegevens zijn onder voorbehoud.



Column

Paul Iske wil als voorzitter van de Personalised Healthcare Catalyst Alliance de transitie naar personalised healthcare versnellen. De alliantie heeft onlangs een onderzoek laten uitvoeren door Gupta naar de waarde van *precision medicine*. Een van de uitkomsten is dat Nederlanders vele jaren in gezondheid kunnen winnen als stevig wordt ingezet op personalised healthcare. Het volledige rapport is te vinden op www.phc-catalyst.nl

Big data: katalysator van betere zorg

De ontwikkelingen op het gebied van big data en *machine learning* gaan ongeloflijk snel, maar in de gezondheidszorg leveren we strijd tegen wat ik 'georganiseerde domheid' noem. We maken onvoldoende gebruik van de bestaande mogelijkheden omdat het systeem verkeerd is ingericht. Dat geldt zeker bij *precision medicine*, medicijngebruik dat is toegespitst op het individu.

Geneesmiddelen worden nu pas toegelaten als ze bij een voldoende aantal patiënten met een bepaalde aandoening werken en het risico van de bijwerkingen acceptabel is. Maar het kan best zo zijn dat een niet-toegelaten middel bij mij wel werkt en bij mij géén schadelijke bijwerkingen heeft. Om vooraf veilig vast te stellen of een medicijn bij een individu werkt, is – het klinkt gek – onderzoek bij heel veel mensen nodig. Door gebruik van de data en AI (Artificial Intelligence, of wellicht beter: Additional Intelligence), kunnen we nieuwe verbanden ontdekken. Alleen met big data en AI kunnen we achterhalen wat de individuele oorzaak en gevolgen zijn van een ziekte en vervolgens de behandeling daarop afstemmen.

Big data

Bij dat werken met big data zit echter vaak een flessenhals. De ene partij voelt er niets voor om allerlei, op het eerste gezicht overbodige, gegevens op te slaan, terwijl een andere niet zomaar data wil prijsgeven waarin ze geïnvesteerd heeft. Daarnaast zie je vaak problemen bij het combineren van data omdat er verschillende standaarden voor informatieopslag worden gehanteerd. De ingewikkelde, en soms verkeerd toegepaste, privacy-wetgeving doet daarbij ook nog een duit in het zakje. Er is schaarste aan goede dataspecialisten op dit terrein, omdat ze worden weggekocht door bedrijven die ons alleen maar sneller op advertenties willen laten klikken. En dan hebben we nog perverse prikkels van de zorgsector zelf, waar sommigen er baat bij hebben als er niks verandert.

In beweging brengen

Om die impasse te helpen doorbreken, is de Personalised Healthcare Catalyst Alliance opgericht, een club waarin deskundigen met verschillende achtergronden samenwerken. We richten ons allereerst op bewustwording onder burgers, niet alleen onder zorgverleners en patiënten. Als genoeg mensen zeggen dat het onacceptabel is dat we mogelijkheden laten liggen om levens te redden, kan er namelijk iets in beweging komen. Daarnaast hebben we, omdat het om zoveel verschillende partijen gaat, iemand nodig die de regie voert. Het is gemakkelijk om daar de overheid voor aan te wijzen, want dat gebeurt al zo vaak, maar in dit geval kan dat niet anders. Niet alleen om tegenstrijdige belangen te adresseren of om benadeelde partijen te compenseren, maar vooral omdat een van de grootste barrières wordt gevormd door wet- en regelgeving. Je hebt ruimte nodig om te innoveren. Overigens hebben we ook in de strijd tegen COVID-19 niet alleen de kennis van virologen nodig, maar kunnen big data en AI helpen bij het sneller diagnosticeren en gericht behandelen. Ook hier geldt dat de ene patiënt heel anders reageert dan de andere. Daarnaast is wel gebleken dat de crisis niet alleen een medische kant heeft, maar ook sociale, psychologische, economische en politieke aspecten.

Beter maar niet duurder

De overheid heeft er zelf ook direct belang bij om zich actief op te stellen, want de gezondheidszorg is een kostbare aangelegenheid. Wordt de zorg duurder als hij beter wordt? Dat is zeker geen natuurwet. Ik zal een voorbeeld geven. Nu krijgen patiënten met een bepaalde aandoening het standaardmedicijn voorgeschreven. Als dat niet werkt, wordt een alternatief geprobeerd, en uiteindelijk het allerdurste geneesmiddel. Personalised medicine kan die afzonderlijke stappen overbodig maken. Dan zou een arts direct het juiste medicijn voor kunnen schrijven – of vaststellen dat geen van de medicijnen zal aanslaan.

'Kunstmatige intelligentie: de buddy van de specialist'

Big data, kunstmatige intelligentie en *machine learning* zijn onmisbare 'gereedschappen' om tot verbetering van de gezondheidszorg te komen. In Maastricht laten dataspecialisten van Maastricht zien hoe ze met voorspellende computermodellen patiënten met prostaatkanker beter kunnen behandelen. Tekst: Eduard Voorn, fotografie Marieke Duijsters



"De privacy is goed geborgen", ziet Wiel Eggen.

In Maastricht staat een van de drie protonenbestralers die Nederland rijk is. Met protontherapie kan bij patiënten met kanker een indrukwekkende reductie van straling worden bereikt op het gezonde weefsel. "Echter, om goed te kunnen bepalen welke patiënten echt protontherapie nodig hebben, is een enorme hoeveelheid data nodig. Data is als het ware de nieuwe grondstof voor de hedendaagse gezondheidszorg, zeker hier in ons radiotherapiecentrum", legt professor Clinical Data Science André Dekker uit. Hij is hoofd van de onderzoeksdienst Clinical Data Science van Maastricht, een radiotherapiecentrum gespecialiseerd in het behandelen van patiënten met kanker. Dagelijks is Dekker met data bezig. Elke patiënt is uniek. "Zijn of haar kanker heeft een eigen karakteristiek en moet een behandeling krijgen die daarop is afgestemd. De tijd van *one size fits all* ligt achter ons."

Een datatrein

De onderzoeksgroep waaraan Dekker leiding geeft, bestaat uit circa dertig mensen. Zijn team en hij verwierven nationaal en internationale faam met de Personal Health Train (PHT). Minister voor Medische Zorg Bruno Bruins benoemde PHT expliciet in een visie aan de Tweede Kamer over het 'laten werken van data' voor de gezondheid.

Dekker: "Om te komen tot nieuwe behandelingen hebben we eigenlijk alle medische data ter wereld nodig om te analyseren, maar die gegevens bevinden zich op veel verschillende plekken en zijn vaak niet zomaar uitwisselbaar. Met PHT, een data-infrastructuur, kunnen we daaraan werken zonder dat de data het ziekenhuis verlaten. We laten de data namelijk bij de bron (stations) en sturen de onderzoeksvragen (treinen) daarheen." Met de inzet van de zelflerende algoritmen van *machine learning* kan in een volgende

'De tijd van *one size fits all* ligt achter ons'
-André Dekker



Rianne Fijten en André Dekker zien data als de grondstof voor de hedendaagse gezondheidszorg.

stap uit die verzamelde medische data weer zinvolle informatie worden gedestilleerd om bijvoorbeeld te komen tot vormen van *precision medicine*. "Maar die data zijn ook te gebruiken om uitkomstvoorspellingsmodellen te ontwikkelen die de specialist terzijde staan bij de behandeling van patiënten", zegt Dekker. "Kunstmatige intelligentie (AI) en *machine learning* worden zo de buddy van de specialist."

Privacy goed geregeld

Welke barrières moeten genomen worden om te komen tot op maat gesneden gezondheidszorg van de toekomst? Het gesprek zal zeker moeten gaan over het juridisch goed regelen van het gebruik van voorspellende systemen en privacy, vult dr. Rianne Fijten haar collega Dekker aan. Zij is lid van Dekkers onderzoeksgroep en betrokken

'Voorspelmodellen veranderen de relatie tussen dokter en patiënt' -Rianne Fijten

bij het Maastricht-onderzoeksproject PROSPECT, een voorspellingsmodel gericht op patiënten met prostaatkanker. "Ons werk staat of valt met het goed regelen van de privacy, daarom is PHT zo belangrijk. Het is een veilige omgeving voor data." Vanaf de zijlijn kijkt Wiel Eggen naar de twee toponderzoekers. Als ex-patiënt van Maastricht is hij behandeld aan een tumor in zijn keel en nu is hij als voorzitter van de cliëntenraad nauw betrokken bij alle ontwikkelingen op het vlak van data. Hij ziet dat het belang van goede data toeneemt in de gezondheidszorg, voor meer behandelingen op maat. "De cliëntenraad laat zich regelmatig bijpraten. Ik zie dat de privacy goed is gewaarborgd. De onderzoekers gebruiken de data integer, in het teken van het verder brengen van de gezondheidszorg."

Voorspellen van behandeling

Voor Fijten spreekt dat voor zich. De patiënt zal alleen maar voordeel ervan hebben als data integer worden gebruikt. "Middels PROSPECT willen we zowel specialist als patiënt ondersteunen om in die spreekkamer te komen tot een optimale, geïndividualiseerde en juiste keuze: therapie op maat of *personalised medicine*. De al bestaande keuzehulpmiddelen hebben we verrijkt met voorspellingsmodellen. Door de invoer van persoonlijke en tumorkenmerken, afkomstig uit de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) van de patiënt, in het model zijn bijwerkingen van behandelingen als incontinentie of een erectiestoornis inzichtelijk te maken. Door te werken met voorspellingsmodellen zal ook de relatie tussen dokter en patiënt veranderen. Het zal intermenselijker gaan worden."

Plaats maken voor *precision medicine* in het zorglandschap

'Samen doorpakken kan leiden tot een forse ziektelastdaling'



Jean-Paul van Haarlem (ONVZ) en Janneke Boersma (Roche).

De zorg wordt steeds meer afgestemd op het individu, maar het huidige zorgsysteem blijft achter. Een gesprek met Jean-Paul van Haarlem (bestuursvoorzitter ONVZ) en Janneke Boersma (Patient Access Manager, Roche) over het wegnemen van barrières om precisiegeneeskunde een plaats te geven in het zorglandschap. Tekst: Eduard Voorn, fotografie: Marieke Duijsters

Laten we bij de zorg uitgaan van het individu en dus geen generieke behandeling geven maar gepersonaliseerde zorg aanbieden. Het is de boodschap van de Stichting Personalised Healthcare Catalyst. Zij gaf zorgadviesbureau Gupta Strategists de opdracht uit te zoeken wat de barrières zijn om gepersonaliseerde zorg door middel van precisiegeneeskunde te versnellen. Deze studie vormt de 'brandstof' voor het gesprek tussen Boersma en Van Haarlem.

Het Amerikaanse MIT Technology Review benoemde eind februari 2020 *personalised*

medicine als een belangrijke doorbraaktechnologie voor de komende jaren. Ook Van Haarlem ziet een oneindig grote potentie in *precision medicine*. Toch sluit hij zijn zin af met een ferme 'maar'. Net als Boersma ziet hij het belang ervan in om op het juiste moment, aan de juiste patiënt, de juiste zorg aan te bieden. Boersma vult daarbij aan dat daardoor onder- en overbehandeling worden voorkomen: "Het geld wordt doelmatiger besteed."

DNA-paspoort

De scepsis van Van Haarlem zit in de systeemstructuur van de Nederlandse zorg: een ecosysteem met relatief weinig prikkels voor vernieuwing en innovatie. Om daar iets aan te doen, is ONVZ de enige zorgverzekeraar die farmacogenetisch onderzoek vergoedt. Voor de bestuursvoorzitter is het een manier om een lans te breken voor een aanpassing van het ecosysteem aan de toekomst. "Met dit type onderzoek kunnen we er beter achter komen of een voorgeschreven geneesmiddel wel werkt en welke dosis dan het beste is."

Het maken van een zogenoemd DNA-paspoort is met de huidige technologie in principe eenvoudig. "Waarom zou je het dan niet doen?" vindt Van Haarlem. "Bijvoorbeeld diabetes type 2 is beter te voorkomen en te beheersen als je vroegtijdig met de resultaten van DNA-onderzoek risico's in kaart kunt brengen en gericht kunt behandelen, op basis van de juiste medicatie."

Langer leven

Door brede inzet van technologieën die nu al beschikbaar zijn, kunnen we drie tot zeven levensjaren in goede gezondheid winnen, zo luidt de conclusie van Gupta. Van Haarlem: "Alhoewel we weten dat technologische vooruitgang kan leiden tot een forse ziektelastdaling, is de inzet van nieuwe diagnostische technologieën op landelijk

niveau nog bescheiden. Dit heeft er onder meer mee te maken dat deze vorm van onderzoek nog niet is opgenomen in het basispakket en dus niet collectief wordt gefinancierd."

Boersma zegt dat samenwerking tussen zorgpartijen nodig is om het gezondheidszorgsysteem klaar te maken voor behandeling op basis van individuele kenmerken. Een mooie stap is de Initiatiefnota over urgentie invoering uitgebreid persoonlijk profiel die drie Kamerleden begin februari 2020 naar de Tweede Kamer stuurden. "Hierin dringen zij erop aan om, voorafgaand aan een behandelbeslissing, een uitgebreide DNA-test voor iedere patiënt met kanker beschikbaar te stellen. Op basis van de testuitslag kunnen we de patiënten van 'vandaag' optimaal behandelen en door data vast te leggen en te monitoren kunnen we in de toekomst nog beter voorspellen welke patiënt baat heeft bij welke zorg."

De meerwaarde van diagnostiek

Data vormen de nieuwe grondstof voor de zorg, dat staat voor Van Haarlem en Boersma als een paal boven water. Maar hoe gaan we de inzet ervan betalen? Het sleutelwoord hierbij is herverdelen. Op dit moment lopen er projecten waarbij partijen hieraan samen, over de grenzen van zorgdisciplines heen, invulling geven, aldus Boersma.

Beiden geven aan dat er meer ruimte moet komen voor diagnostiek als wezenlijk onderdeel van een zorgvraag. Van Haarlem: "Diagnostiek wordt nog te vaak gezien als onlosmakelijk onderdeel van een behandeling en niet als een separate, op zichzelf staande zorgprestatie. Daarmee worden het belang en de meerwaarde van diagnostiek onderschat. Wij nemen dit mee bij onze zorginkoop en de invulling van onze dekkingen. Daarnaast vragen wij aandacht hiervoor bij de ontwikkeling van nieuwe bekostigingssystemen voor de zorg."

'Het geld wordt doelmatiger besteed'

– Janneke Boersma

'De meerwaarde van diagnostiek wordt onderschat'

– Jean-Paul van Haarlem

De uitdaging: technologie persoonlijk maken

Wat als personalised healthcare en *precision medicine* straks de gewoonste zaak van de wereld zijn in de psychologie en psychiatrie? Wat is dan de impact op zorgprofessionals, patiënten en de samenleving?

Tekst: René Bogaarts, illustratie: Shutterstock



Markers voorspellen succes

Robert Schoevers, hoogleraar en afdelingshoofd Psychiatrie, Universitair Medisch Centrum Groningen

“In de psychiatrie werken we met een bio-psycho-sociaal model. In al die domeinen worden markers gezocht die kunnen voorspellen hoe iemand reageert op behandeling. Met goede markers weten we straks of we overbodige behandelstappen kunnen overslaan. Op dit moment hebben we namelijk vooral een pragmatische aanpak, waarbij we overgaan op een volgende stap als de vorige niet werkte. Om die markers te vinden werken we met vragenlijsten, maar inmiddels is al veel meer mogelijk. Patronen en veranderingen in klachten en gedrag die je monitort via de smartphone, kunnen belangrijke informatie geven. Ook werken we aan biomarkers, die bijvoorbeeld bepaalde aspecten van het immuunsysteem in kaart brengen, of activiteiten van hersencircuits. En met de behandelgegevens van eerdere patiënten kunnen we kijken of we nog *on track* zijn. Als je veel data hebt, kun je met artificial intelligence zien of en welke factoren de beste voorspellende waarde hebben. Uiteraard voldoen die onderzoeken aan alle privacystandaarden: we doen het samen met patiënten, die hiermee een beter inzicht krijgen. Het is een uitdaging die technologische benadering weer persoonlijk te maken. Psychische aandoeningen hebben een grote impact op patiënten en mensen zijn geen robots. Het contact tussen cliënt en behandelaar zal altijd belangrijk blijven. Het is zaak die twee manieren van aanpak te integreren. Dat maakt het vak zo leuk.”

Zelf aan de knoppen zitten

Jeroen, eigenaar van een financieel adviesbureau, leed aan depressies

“Met medicatie geeft een arts pillen onder het motto: we zien over twee weken wel of het werkt. Zo niet, dan krijg je daarna eventueel andere, en daarna weer. Zo ben je elke keer weken kwijt! Ik heb drie depressies gehad en slikte pillen als Smarties, maar ze werkten nooit. Even werd ik zelfs verkeerd bestempeld als bipolair: als je niet oppast, rol je met een verkeerde diagnose het systeem in. Er zijn honderden manieren om in een depressie te belanden, en honderden om er weer uit te komen. Mijn laatste depressie, nu alweer negen jaar geleden, ben ik na een intensief, divers, fysiek en creatief programma van zestien weken te boven gekomen. Ik moest geactiveerd worden. Ik heb het idee dat ik baat heb bij dagboekmetingen. Die geven inzicht in de effecten van je gedrag, bijvoorbeeld dat je je beter voelde in die ene week dat je veel buiten sportte. Ik ben momenteel betrokken bij de ontwikkeling van een app daarvoor, die heldere feedback geeft waar je als cliënt wat aan hebt en je het gevoel geeft mede aan de knoppen te zitten.”

Persoonlijke zorg

Joris Arts, manager DiSofa Online Therapie

“Over tien jaar is het heel normaal om basis geestelijke gezondheidszorg, en zelfs een deel van de complexere psychiatrische zorg, online te krijgen. Bij DiSofa, een onderdeel van GGZ Noord-Holland-Noord, hebben we sinds onze oprichting in 2018 al 500 cliënten online behandeld. Dat aantal groeit exponentieel. Omdat onze psychologen cliënten online behandelen, hebben we geen kantoren nodig en hoeven cliënten niet te reizen. We kunnen ons gemakkelijk aan de behoeften van de cliënten aanpassen: behandeling in het weekend of in de avonden is heel gewoon bij DiSofa. Online zorg is daardoor duurzamer en goedkoper. Cliënten maken de opgegeven huiswerkmodules ook vaker af omdat ze toch al online zijn. In tegenstelling tot bij de reguliere ggz ontbreken bij ons wachtlijsten. Die passen niet in onze visie op persoonlijke zorg. Cliënten worden binnen een dag teruggebeld en het eerste consult kan de volgende dag al plaatsvinden. Online psychologisch consult, het klinkt misschien nog wat raar. Maar onze patiënten zijn zeker zo tevreden als die in de ‘fysieke’ geestelijke gezondheidszorg. Het is nu zaak om de onbekendheid bij huisartsen en andere verwijzende instanties weg te nemen zodat mensen niet nodeloos lang hoeven te wachten op de belangrijke zorg die zij nodig hebben.”

‘Ik was liever direct met de juiste medicatie gestart’

Bert Otter is al twintig jaar reumapatiënt. Na veel zoeken en proberen heeft hij nu medicijnen die aanslaan. Maar liever had hij die zoektocht overgeslagen. Tekst: Suus van Geffen, fotografie: Marieke Duijsters

Het begon met een gezwollen voet. Die verdween, maar in de maanden daarna kreeg Bert Otter (52) klachten op andere plekken, en steeds meer pijn. “Onze jongste zoon was net geboren en ik kon hem nauwelijks optillen, zoveel pijn had ik.” Het was de start van een lange zoektocht. Eerst naar de oorzaak: omdat Otters bloedbeeld geen duidelijk reumabeeld liet zien, duurde het twee jaar voordat Otter een doorverwijzing naar de reumatoloog kreeg. Die stelde direct de diagnose: reumatoïde artritis. Dat is een chronische ziekte die zorgt voor ontstoken gewrichten, waardoor ze pijnlijk, stijf en gezwollen zijn.

Confronterend

Eenmaal bij de reumatoloog startte deel twee van het speurwerk: naar de juiste medicijnen. Otter: “Als je de behandeling start, wil dat niet zeggen dat je de volgende dag pijnvrij bent. Ik moest elke week bloed prikken om te kijken wat werkte.” Van de pillen die hij slikte, kreeg hij maagklachten. “Maar omdat de pijn afnam, nam ik die op de koop toe.” Ondanks dat hij minder pijn had, had de reuma nogal wat gevolgen. “Ik werd voortdurend geconfronteerd met dingen die ik niet meer kon, zoals tennissen en hardlopen. Terwijl ik 32 was en een jong gezin had. Ik wilde er niet als een kreupel vent bij lopen. Ook waren er financiële consequenties. Mijn premies voor verschillende verzekeringen zijn aanzienlijk hoger.”

Via het infuus

Helaas bleef Otter bijwerkingen houden. Na een aantal jaar tabletten slikken, werden de maagklachten zo erg dat hij ermee wilde stoppen. “Ik ben toen overstapt op injecties, die ik mezelf een keer per week moest toedienen. Omdat ik daar nogal misselijk van werd, stelde ik zo’n injectie soms uit.” Er volgde opnieuw een switch van medicijnen. Nu krijgt hij sinds een aantal jaar om



Bert Otter: “Ik wilde er niet als een kreupel vent bijlopen.”

of het infuus naar voren gehaald moet worden. Ik heb goed contact met hem. Hij weegt elke keus en legt de voor- en nadelen aan mij voor. Heel prettig.”

Behandeling op maat

Mede door zijn eigen ervaringen is Otter, net als zijn arts, een groot voorstander van het delen van data voor een zorgbehandeling op maat. “Met meer kennis zijn patiënten sneller geholpen. Ik was bijvoorbeeld liever direct met de infusumedicatie gestart. Dat had me veel pijn bespaard. Omdat je het oude medicijn moet afbouwen en het even duurt voordat het nieuwe werkt, krijg je namelijk een terugval van ongeveer acht weken.”

Maar Otter klaagt niet, hij is blij met hoe het gaat. Toch? Otter, lachend: “Nou, dr. Moens gaat binnenkort met pensioen. Maar hij zegt dat hij een goede opvolger heeft.”

Data analyseren om de behandeling te optimaliseren

Kunnen bestaande patiëntgegevens uit het PHARMO RWD Datanetwerk worden ingezet om de behandeling van reumatoïde artritis te optimaliseren? Die vraag staat centraal in een onderzoek dat dr. Hein Bernelot Moens, reumatoloog bij Ziekenhuisgroep Twente, en prof. dr. Ron Herings, hoogleraar Farmaco-epidemiologie aan VUmc en directeur van het PHARMO Instituut, willen uitvoeren. Doel is onder meer om te bekijken hoelang voorgeschreven medicatie doeltreffend is en of er verschillen bestaan tussen patiënten die geneesmiddelen kort en lang gebruiken voordat een wissel noodzakelijk is.

‘Met meer kennis zijn patiënten sneller geholpen’

de acht maanden medicatie via een infuus, in het ziekenhuis. Het is een goede zet gebleken: “De dagen erna moet ik rustig aan doen, maar verder heb ik weinig last van bijwerkingen. En het werkt goed: ik heb weinig pijn.” Als Otter merkt dat de pijn toch opspeelt, neemt hij contact op met zijn reumatoloog, dr. Hein Moens. “Dan overleggen we samen

Het medicijnenpaspoort: voordelen nog niet breed benut

'Een farmacogenetisch paspoort is voor vrijwel iedereen gunstig'

Een simpele test kan uitwijzen welke geneesmiddelen bij een bepaalde patiënt zullen werken. Dat versnelt het genezingsproces en drukt de zorgkosten, maar is desondanks nog zeker geen gemeengoed.

Tekst: René Bogaarts, illustratie Rhonald Blommestijn

"Een geneesmiddelenpaspoort dat precies voorspelt hoe iemand op verschillende medicijnen en doseringen reageert, zou uiteindelijk al met de hielpruk kunnen worden vastgesteld", zegt Ron van Schaik, hoogleraar Farmacogenetica aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. "Zo ver is het nog lang niet. Ik ben al blij als een arts zijn of haar patiënt onderzoekt op de gevoeligheid voor een middel, of wil laten uitzoeken hoe die patiënt op andere medicijnen reageert."

Slechts zes leverenzymen spelen een belangrijke rol bij de afbraak van een groot aantal veel voorgeschreven geneesmiddelen. Omdat die enzymen niet bij iedereen even actief zijn, kan de reactie van patiënten op een geneesmiddel verschillen. Een eenvoudige DNA-test, op basis van bloed of wangslijm, leert echter vooraf welke medicijnen werken, welke niet, en welk risico op bijwerkingen ze

meebrengen. "Omdat ongeveer 80% van de bevolking ooit te maken krijgt met een van die medicijnen, zou een farmacogenetisch paspoort, dat de werking van al die zes enzymen in kaart brengt, voor vrijwel iedereen gunstig zijn", zegt Van Schaik. Zorgen over privacy, waar leken aan denken als ze het woord 'DNA-onderzoek' horen, spelen volgens Van Schaik nauwelijks een rol. "Het onderzoek heeft slechts betrekking op gevoeligheid voor medicijnen. Ik heb nog nooit een patiënt gehoord die zo'n test weigerde."

Medicijnenpaspoort

Toen men in 2005 in het Erasmus met dergelijke onderzoeken begon, werden er dat jaar 25 patiënten getest. Inmiddels is dat aantal alleen al in Rotterdam opgelopen tot 20.000 in 2019. In pakweg een op de vijf

onderzoeken wordt de activiteit van alle zes leverenzymen in beeld gebracht. Die patiënten krijgen in Rotterdam ook een fysiek medicijnenpaspoort waarmee ze naar de apotheek kunnen gaan. Van pakweg negentig medicijnen, waarvan ongeveer de helft bestemd is voor psychiatrische aandoeningen, kunnen apothekers de dosering al nauwkeurig aan zo'n profiel aanpassen. "Dat werkt goed", zegt Van Schaik. "Van zowel huisartsen en apothekers als patiënten krijgen we positieve reacties."

Bruikbare informatie

Niet iedereen is echter nu al zo enthousiast. Volgens Hans Mulder, directeur Farmacie in het Wilhelmina Ziekenhuis Assen, ontbreekt het nog bij te veel partijen aan kennis. "Zo'n paspoort biedt kansen, maar het moet wel bruikbare informatie opleveren voor



artsen, apothekers en patiënten", zegt hij. "Wanneer een patiënt bijvoorbeeld wil overstappen op een ander medicijn, moet de apotheker wel weten wat daarvan de gevolgen zijn en welk medicijn dan het meest geschikt is voor die patiënt. Het is een illusie om te denken dat alle zorgverleners dat al weten. En als de verwachtingen van een patiënt niet worden waargemaakt, loop je het risico dat die het vertrouwen kwijtraakt en helemaal niets meer slikt."

Mulder is gespecialiseerd in geneesmiddelen voor psychiatrische patiënten. "Tien jaar geleden dacht men dat psychiatrie koploper zou zijn op dit gebied, maar de afgelopen

'In de psychiatrie is een geneesmiddel toch nog maar een stukje van een ingewikkelde puzzel'

jaren zijn we links en rechts ingehaald door de oncologie. Van alle kankermedicijnen is de werking tot in detail bekend. In de psychiatrie is een geneesmiddel toch nog maar een stukje van een ingewikkelde puzzel", aldus Mulder.

Kwestie van tijd

Van Schaik is het met Mulder eens dat kennis van farmacogenetica verder verspreid moet worden, maar volgens hem is dat vooral een kwestie van tijd. "Uiteindelijk is het de vraag of het wel ethisch is om de bestaande kennis níét toe te passen", zegt hij. "Het gaat niet om grote bedragen. Als er

een medische aanleiding is, vergoedt de zorgverzekering de test, terwijl patiënten mogelijk sneller genezen en de kosten van de gezondheidszorg kunnen dalen." "Een medicijnenpaspoort kan winst opleveren voor de patiënt als arts en apotheker beiden over voldoende kennis beschikken", zegt Mulder. "Als ik met een arts bespreek wat een uitkomst van een farmacogenetische test voor een patiënt betekent, heb ik echt het idee dat ik iets extra's doe." Hij pleit daarom voor het oprichten van regionale kenniscentra.

'Is het wel ethisch om de bestaande kennis níét toe te passen?'



Heb jij een idee waarmee je de zorg kunt verbeteren?

Meld je aan en maak kans op de Patient Innovation Award 2020!

De Patient Innovation Award is een initiatief waarmee Roche innovatieprojecten in de zorg wil stimuleren. De award wordt uitgereikt aan een project of initiatief dat op een innovatieve manier bijdraagt aan de kwaliteit van leven van mensen met een ziekte of aandoening.

Meld je vóór 14 april aan en laat je inspireren door ervaren business coaches bij de uitwerking van je plan.

Een onafhankelijke vakjury en een publieksjury beslissen aan welk project de Patient Innovation Award wordt uitgereikt. De winnaar ontvangt een bedrag van € 20.000,- voor de realisatie van het project.

Kijk voor meer informatie op patientinnovationaward.nl

Foto: Dr. Ester Siemerink ontvangt de Patient Innovation Award 2019 uit handen van Prof.dr.ir. Koos van der Hoeven, voorzitter van de jury. Dr Siemerink won de award met het project 'Vitaliteitsapp IVY' om met een app borstkankerpatiënten te helpen aan een vitaler zelfbeeld.