



AFLEVERING 23: HARRY PIJL, HILLEKE HULSHOF EN HYLECO NAUTA

Big data bij het UMC Utrecht

Big data draait om wat de naam al aangeeft: grote verzamelingen gegevens. Wat big data anders maakt dan andere dataverzamelingen, is dat het gaat om datasets die met normale tools niet meer te verwerken zijn. Men verwacht van de resultaten echter heel veel. In het bedrijfsleven, maar zeker ook in de zorg.

McKinsey publiceerde in april 2013 een artikel met de titel 'The big-data revolution in US health care: Accelerating value and innovation'. In gesprek hierover met Hyleco Nauta, CIO van het UMC Utrecht, werd al snel duidelijk dat dat proces ook al gaande is binnen dit ziekenhuis en onderzoeksinstituut. Reden om eens te gaan praten over big data in het UMC Utrecht, met Hilleke Hulshoff Pol, hoogleraar Neurowetenschappen bij het UMC Utrecht Hersencentrum.

Hulshoff Pol vertelt dat ze in de kliniek wetenschappelijk onderzoek doet met het doel de klinische mogelijkheden te verbeteren, de mogelijkheden gericht op de behandeling van patiënten dus; het liefst om hen te genezen. Zelf werkt Hulshoff Pol vooral met patiënten met psychotische aandoeningen. Het bijzondere aan hersenonderzoek in de psychiatrie en de neurowetenschappen is dat je wil kijken naar een orgaan (de hersenen) waar je meestal niet even in kunt kijken. Een aantal jaren geleden is dat met de komst van de MRI-scanner veranderd. Met dit apparaat is het mogelijk geworden tot op de submillimeter in de hersenen te kijken naar cel-

len en hoe die onderling verbonden zijn. Hierdoor kan gekeken worden waar bepaalde denkprocessen zich afspelen.

Directe vlucht

“Naar die delen vloeit meer zuurstofrijk bloed toe”, vertelt Hulshoff Pol. “Dat kun je zien. Maar ook in rust zijn de hersenen continu bezig en kun je prachtig zien hoe bepaalde onderdelen samenwerken. Je kunt de uitlopers van neuronen mooi zichtbaar maken, dus hoe de verbindingen lopen tussen de verschillende gebieden. We hebben uitgevonden dat de hersenen vrij gezond zijn wanneer cellen via zogenaamde witte stofbanen efficiënt met elkaar communiceren. Met andere woorden: als de informatie tussen de cellen snel wordt getransporteerd. Zoals dat gebeurt wanneer je reist per vliegtuig en een directe vlucht hebt, in plaats van een tje waarbij je twee keer moet overstappen. De MRI genereert heel veel data. Daarnaast speelt ook de genetica een belangrijke rol en ook die produceert heel veel data. De combinatie leidt tot honderdduizenden gegevens per individu.”

Wat Hulshoff Pol in haar onderzoek wil doen, is de gegevens van één individuele

patiënt koppelen aan een database van bijvoorbeeld tienduizend individuen. Met nieuwe statistische technieken zullen deze dan in de toekomst geanalyseerd worden om zo uitspraken te kunnen doen over een bepaalde kans voor de individuele patiënt op een bepaalde oorzaak voor de ziekte. Hulshoff Pol verwacht er veel van. Beeld met genetica combineren is heel bijzonder. Op de vraag of externe gegevens van individuen, zoals bijvoorbeeld door Google worden verzameld, ook een rol spelen, antwoordt Hilleke Hulshoff Pol dat omgeving het 'missing' onderdeel is waar ze voor de toekomst veel van verwacht. Echter, ze heeft op dit moment haar handen vol met de koppeling van MRI informatie aan genetische informatie. Daarnaast is ze, zoals iedere wetenschapper, onderworpen aan heel strenge regels met betrekking tot het gebruik van persoonsgegevens, waarbij de medisch-ethische commissie, bijvoorbeeld van het UMC Utrecht, beoordeelt of dat wel kan. “Herleidbare persoonsgegevens worden uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek ingezet na uitdrukkelijke toestemming van de persoon. We moeten zorgvuldig omspringen met de privacy. Dat is in het belang van het individu en ook in het belang van het onderzoek.”

Research-ICT

Harry Pijl is programmamanager van het ziekenhuis brede programma Research-ICT, dat zich tot doel stelt onderzoekers te



ondersteunen bij hun onderzoeksactiviteiten. De bijdrage van de activiteiten die Pijl ontplooit, bestaat uit twee onderdelen. In de eerste plaats betreft dit het beschikbaar stellen van een infrastructuur, zodat aan een aantal basisvoorwaarden, zoals voldoende storage, voldoende rekenkracht en betrouwbare netwerken, is voldaan. Aan de data kant probeert hij de koppeling tussen zorg en onderzoek te

“MRI EN GENETICA LEIDEN TOT HONDERD-DUIZENDEN GEGEVENS PER INDIVIDU”

realiseren. Hij verwacht daarbij veel van beslissingsondersteuning in zorgpaden bij het terugkoppelen van onderzoeksgegevens naar de zorg.

Hobbels zijn voor Pijl met name de privacy van patiënten en deelnemers en discussies over het eigenaarschap van data. Daarnaast is verkokering in het ziekenhuis een aandachtspunt. Aan de zorg kant vindt de specialist bijvoorbeeld dat de door hem verzamelde gegevens van hem zijn. Daarentegen willen onderzoekers de gegevens

heel makkelijk kunnen delen. De raad van bestuur heeft weliswaar het standpunt ingenomen dat data van het UMC is, maar in het governance model dat hierover gaat, moet nog wel veel ontdekt worden. Verder geven bijvoorbeeld het CBS en de farmaceutische industrie hun gegevens ook niet makkelijk uit handen. Dat heeft alles van doen met de incidenten en de aandacht die de media hieraan besteden.

En de CIO?

Het interview wordt afgesloten met een beschouwing van de verantwoordelijke CIO van het UMC Utrecht, Hyleco Nauta. Waar ziet hij uitdagingen? “We zijn gezegend met talent. Dat is niet het probleem.” Bij UMC Utrecht komen onderwijs, onderzoek en zorg bij elkaar. De CIO is verantwoordelijk voor al deze deelgebieden. Zijn uitdaging is om het hiervoor beschreven proces te faciliteren. “Het zijn drie verschillende werelden met ieder hun eigen aardigheden. Het begint al met het onderwerp op de agenda te krijgen en budget te krijgen. Maar daarna gaat het vooral om concreet dingen te gaan doen. De uitdaging is dan om de infrastructuur en de databases zo te ontwerpen dat zoveel mogelijk mensen er gebruik van kunnen maken. Dat zorgt voor een zekere spanning op doorlooptijden en prijs. Als je het als UMC Utrecht gezamenlijk doet, is het uiteindelijk gemiddeld goedkoper dan ieder

voor zich. Voor de korte termijn kan het echter goedkoper zijn om het alleen voor een bepaald deelveld te doen. Een ander werkgebied is de technologiekennis organiseren en ter beschikking stellen aan het programma. Onderzoekers zijn heel goed in het scannen van de markt. Tegelijkertijd wordt er vanuit de aanbodkant door leveranciers veel interessants geboden op het gebied van decision-supportsystemen.”

UMC UTRECHT

In Nederland zijn ongeveer honderd ziekenhuizen, variërend van kleine algemene ziekenhuizen en topklinische ziekenhuizen tot Universitair Medische Centra. De acht UMC's zijn ingericht voor de moeilijkste gezondheidszorg. Naast ziekenhuis zijn ze ook onderzoeksinstituut en opleidingsinstituut. Het UMC Utrecht is een groot instituut met zo'n tienduizend medewerkers. De ziekenhuizen ontvangen jaarlijks honderdduizenden patiënten op de spoedeisende hulp (SEH), de polikliniek en in de kliniek. Ziekenhuizen zijn complexe organisaties, met als focus patiëntveiligheid. De UMC's doen daar nog een schepje bovenop door hun onderwijs- en onderzoektaken, die dwars door de zorgtaken heenlopen.

De rol van Hyleco Nauta is om deze technieken ter beschikking te stellen aan de community om te kijken of ze daar wat mee kunnen. Dat is een 'on going' proces.



HILLEKE HULSHOFF POL

Als hoogleraar neurowetenschappen, in het bijzonder van psychiatrische stoornissen, is Hilleke Hulshoff Pol verbonden aan het Hersencentrum van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Zij onderzoekt structurele en functionele plasticiteit van de hersenen met behulp van (ultra) hoogveld magnetische resonantie-imaging (MRI). Haar doel is om mechanismen bij psychiatrische ziekten, die ten grondslag liggen aan hersenplasticiteit en afwijkingen daarin, te ontrafelen. Zij is medeauteur van meer dan 170 internationale wetenschappelijke publicaties. Hulshoff Pol studeerde psychologie met als specialisatie psychofysiologie (doctoraal 1987) aan de Universiteit Utrecht. Zij deed vervolgens een specialisatie in de neuropsychologie aan de University of California San Diego (1988-1989). Na haar terugkomst in Nederland deed zij haar promotie-onderzoek in de neurowetenschappen, waar zij in 1995 in Utrecht op promoveerde. Als wetenschappelijk onderzoeker richtte zij datzelfde jaar de structurele neuroimaging research groep op bij de afdeling Psychiatrie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, om het maken en kwantificeren van MRI-beelden van de hersenen te ontwikkelen en faciliteren. De neuroimaging research groep beheert high-performance computing systems en terrabytes opslagruimte. Sinds 2012 is Hilleke Hulshoff Pol lid van het Dagelijks Bestuur en de Stuurgroep van de Research-ICT-groep van het UMC Utrecht. Deze groep ontwikkelt ziekenhuis brede faciliteiten om veilig, accuraat en snel grote hoeveelheden data te verwerken ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en daaruit voortvloeiende klinische applicaties.

Hij moet dus ook zijn netwerk in deze hoek op orde te hebben. De vraag is dan op welk moment je een nieuwe techniek naar voren schuift. Je kunt te vroeg zijn



HARRY PIJL

Harry Pijl werkt vanaf 1987 in het UMC Utrecht in verschillende functies. Hij is gestart bij de afdeling Radiologie alwaar hij diverse managementfuncties heeft bekleed. Daarnaast heeft hij ook een bijdrage geleverd aan een van de eerste implementaties van het ISO-9002-normstelsel binnen radiologisch Nederland. Na een korte uitstap binnen de Gelre Ziekenhuizen te Apeldoorn is hij betrokken geraakt bij het opzetten van een preventieprogramma tegen hart- en vaatziekten. Onderdeel hiervan was het ontwikkelen en in gebruik nemen van een van de eerste multidisciplinaire elektronische patiëntendossiers (2002) binnen het toenmalige ZIS (Mirador van iSoft). Vanaf 2004 is hij ruim vier jaar werkzaam geweest binnen de directie van de Julius Leidse Rijn Gezondheidscentra waarbij in de Vinex-locatie Leidsche Rijn, in samenwerking met verschillende zorgaanbieders, gemeente en verzekeraars, gezondheidscentra zijn opgezet. Vervolgens is hij binnen het UMC Utrecht-programma Vernieuwing Zorg ICT verantwoordelijk geweest voor de implementatie van de module CS-Röntgen in het nieuwe ZIS (EZIS van Chipsoft) dat in juni 2011 succesvol live gegaan is. Hierna is hij gestart als programmamanager van het door de raad van bestuur geïnitieerde, ziekenhuisbrede programma Research-ICT, dat zich tot doel stelt onderzoekers te ondersteunen bij hun onderzoeksactiviteiten. Harry Pijl is bedrijfskundige en studeerde af aan de RUG.

maar je kunt ook te laat zijn. Een derde werkgebied van de CIO is nadrukkelijk de samenwerking zoeken met de andere UMC's. Om ook daar tot afspraken te komen hoe je research en IT gaat organiseren. Want als je wil werken met elkaars data, dan vraagt dat om standaardisatie. Dat kun je ook vanuit de IT-kolom op de agenda zetten van de Nederlandse Fede-

ratie van Universitaire Medische Centra (NFU) en dat is dan ook gebeurd.

Preventief

Hyleco Nauta stelt dat big data een van de assets wordt van het UMC Utrecht. Nauta trekt de parallel naar Kaiser Permanente, een van de grootste en meest geavanceerde ziekenhuisketens in de Verenigde Staten. De Food and Drug Administration (FDA), de instantie die in de Verenigde Staten de medicijnen bewaakt, heeft op een gegeven moment een bepaald medicijn uit de handel genomen omdat het niet goed werkte. Kaiser Permanente had zes maanden daarvoor al besloten het medicijn niet meer voor te schrijven aan hun patiënten. Kaiser Permanente had daartoe besloten op grond van eigen onderzoek in hun eigen grote database waaruit bleek dat het medicijn niet meer klopte. Dus preventief maatregelen nemen op grond van de enorme hoeveelheden informatie die tot de beschikking staan van ziekenhuizen. Dus je zult steeds meer zien dat big data beschouwd gaat worden als een asset met een enorme maatschappelijke meerwaarde. Hyleco ziet het als een taak van hemzelf en zijn collega's om dat op de agenda te krijgen en er nog veel meer uit te halen dan nu gedaan wordt. Dat vakgebied moet je dan wel gaan ontwikkelen, en dat kun je niet alleen. Daar is ook het UMC Utrecht eigenlijk te klein voor. Kaiser Permanente is bijvoorbeeld vijftien maal zo groot. Daar heeft de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra dan ook een duidelijke functie om dat mogelijk te maken.

Veelbelovend

Alhoewel ook binnen andere onderdelen van het UMC Utrecht gewerkt wordt met big data, is het bij Hilleke Hulshoff Pol juist een heel mooi concreet voorbeeld. Hilleke vindt de hele beweging die UMC Utrecht aan het maken is, waar zij ook onderdeel van uit maakt, heel veelbelovend voor het terrein waar zij verantwoordelijk voor is.

Op de vraag of Hulshoff Pol ook CIO of CMIO zou willen worden van het UMC Utrecht, antwoordt zij tactisch dat zij primair wetenschapper is en dat zij heel blij is met Hyleco Nauta en hoopt dat hij nog heel lang zal aanblijven. ✘