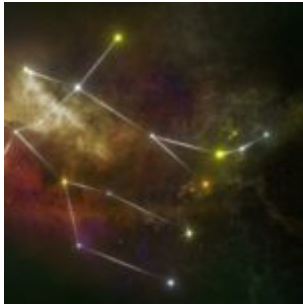


Digital Twin van patiënt. Hoe het private Philips grip op zorgdata wil krijgen



Het begrip “digitale tweeling” of “Digital Twin” is iets wat de laatste twee jaar nogal eens te horen is. Een digitale tweeling is een digitale replica van een levende of niet-levende fysieke entiteit. Digital Twin verwijst naar een digitale replica van potentiële en feitelijke fysieke activa (fysieke tweeling), processen, mensen, plaatsen, systemen en apparaten die voor verschillende doeleinden kunnen worden gebruikt. Onze nationale international Philips tikkert sinds 2018 aan de weg in de zorg met dit concept. Daarmee doelend op het maken van een Digital Twin van een orgaan of van een persoon. Uiteraard gaat dat niet alleen met hard- en software, maar vooral met data afkomstig van patiënten. Sinds Philips geen gloeilampen en beeldbuizen meer maakt, zet het concern hard in op medische apparatuur en medische ICT-applicaties. Voor zoiets als een Digital Twin van een orgaan, maar vooral van een persoon zijn zorgdata nodig, heel veel zorgdata.

Aftrap

Op 30 augustus 2018 lanceert CEO Henk van Houten van Philips het concept van de Digital Twin in de gezondheidszorg. In die publicatie schetst van Houten het maken van een digitale kopie van een MRI-scanner om zo fouten, verbeteringen, wijzigingen in die apparatuur te kunnen bekijken zonder dat het fysieke apparaat ook maar in de buurt is. Aan het einde schetst hij hoe dezelfde technologie gebruikt kan worden voor een digitale representatie van een orgaan of patiënt. In een publicatie van 12 november 2018 gaat hij er verder op in. Hij spitst het toe op een Digital Twin van het hart. In 2015 publiceerde Philips

daar een voorloper van in de vorm van het Heartmodel. Dat was een klinische applicatie die het mogelijk maakt dat cardiologen hartfuncties konden beoordelen die relevant zijn voor de diagnose en behandeling van hartaandoeningen.

Veel data

Hoe Philips het concept van de Digital Twin presenteert is te zien in een video. De manier waarop men werkt is dat men aan de hand van het anatomische model van het hart met behulp van digitale beeldvorming en sensoruitslagen komt tot een generiek datamodel. Vervolgens kan men het generieke datamodel met behulp van persoonlijke data van iemand personaliseren. Zie alinea "Look into the heart.". Uit deze omschrijving blijkt al dat ten eerste veel data nodig zijn van veel patiënten om tot het generieke datamodel te komen. Voor het gepersonaliseerde model zijn persoonsgebonden data nodig die vaak ook longitudinaal gekoppeld dienen te zijn. Dat komt ook naar voren uit een andere publicatie.

Wat wil men hebben

In een interview met Ger Jansen, Program Manager Patient Digital Twin bij Philips, op 26 maart 2019 in het online magazine ITDaily doet deze uit de doeken wat men bij Philips aan data wil hebben.

"genetisch profiel, beeldstudies, familiegeschiedenis, labotesten, klinische en gedragshistorie"

O, ja, hij schetst wel een probleem:

"niet alles staat in één systeem en er bestaat (nog) geen universele standaard om mee aan de slag te gaan."

Die standaard zou dan bijv. Van de Amerikaanse Food and Drug Administration(FDA) moeten komen. Maar die lijkt daar geen haast mee te maken. Uit één van de afbeeldingen, die over de klinische waarde van een Digital Twin blijkt dat Philips toch

wel ernstig geïnteresseerd is in longitudinale data van patiënten. Dat zijn data door de tijd bij telkens dezelfde mensen. Dat is onmogelijk met geanonimiseerde data. Dus: Philips wil minimaal gepseudonimiseerde data dan wel onversleutelde data.

Tegenspraak

In genoemd artikel in ITDaily laat Frank Dendas, Country Manager België en Luxemburg bij Philips, eerst optekenen dat die data voor de Digital Twin bijzonder gevoelig zijn, omdat het medische informatie betreft. Philips hanteert volgens hem, het allerhoogste niveau van compliance. Hij benadrukt dat ook heel sterk in elke situatie. "Enkel de experts hebben toegang tot de data. Die experts worden door de patiënt goedgekeurd." Om daarna te zeggen: "Volgens Philips worden alle data verwerkt op een anonieme manier." Hij lijkt het dan echter te hebben over het ontwikkelen van het generieke datamodel (dat ik hierboven beschreef), want hij heeft het over het lerende aspect van de Artificial Intelligence modellen. Helemaal anoniem is dat dan ook weer niet want de datamodellen hebben toch wel leeftijd en leefomgevingsdata nodig. Volgens Dendas moeten we vooral vertrouwen hebben in de privacybewaking door Philips. Met dit soort verhalen heb ik dat vertrouwen niet.

Ziekenhuizen zeer huiverig

Ondergetekende is niet de enige die bezorgd is over privacybewaking door een private partij, die die data wil hebben in het kader van een verdienmodel. Van een doorgaans zeer betrouwbare bron vernam hij dat er bij het overgrote deel van de ziekenhuizen ook grote huiver is om mee te doen aan dit concept van Philips. Dat zal vooral op principiële privacygronden zijn met onder andere de angst dat de bijzondere persoonsgegevens via een bedrijf als Philips om commerciële redenen ook in handen van derden kunnen komen.

Het hele concept, vooral van de Digital Twin van een persoon

ademt een overmoed (“hybris” zouden de Grieken zeggen) om tot een datamodel van een mens te komen. Daarbij nog niet eens in aanmerking genomen de enorme hoeveelheid dataopslag en computercapaciteit die nodig zou zijn om het bij een substantieel aantal mensen toe te passen.

Precisiegeneeskunde?

De gedachten van Philips zijn terug te voeren tot het willen commercialiseren van precisiegeneeskunde. Op 21 augustus 2016 schreef ik al dat in ons land sluipend een verdienmodel ontplooit wordt . Een model waarmee op basis van grote hoeveelheden zorgdata precisie-geneeskunde-onderzoek en de daarmee samenhangende big-data-analyse uitgevoerd gaat worden. In mijn artikel kwam toen ook expliciet de noodzaak van privacybewaking naar voren.

Het primaire doel van Philips lijkt vooral het de beschikking krijgen over patiëntdata, ongeacht of daar ooit een Digital Twin mee gemaakt kan worden.

W.J. Jongejan, 29 december 2020

Image by Oleg Gamulinskiy from Pixabay