

Citizen Science als antwoord



Op 25 en 26 september 2018 werd in Amsterdam het tweede internationale congres **BeyondRCT: Towards Co-operative Citizen Science in Food and Health** georganiseerd. Organisator Gaston Remmers, van Stichting Mijn Data Onze Gezondheid, blikt terug – en vooruit.



AUTEUR

Gaston Remmers
Directeur Stichting
Mijn Data Onze
Gezondheid

Welke arts of therapeut kent dit niet: u heeft een sterke diagnostische methode met een goede behandeling die daarbij past, maar u moet zich voortdurend verdedigen of de aanpak ‘wel bewezen is’. Omdat uw aanpak nu eenmaal complementair is aan de reguliere geneeskunde. Intussen merkt u elke dag weer dat veel mensen baat hebben bij uw aanpak. Deze spanning is frustrerend. Welnu: deze frustratie hebben burgers en patiënten ook. In hun behoefte aan zelfzorg bij hun vaak chronische aandoeningen, speuren zij stad, land en internet af op zoek naar producten en therapieën die hen kunnen helpen. Ze bezoeken vaak een grote diversiteit aan complementair werkende artsen en therapeuten. Ze zoeken het meestal in de sfeer van voedings- en leefstijlgerelateerde interventies. Intussen raast een wirwar van tegengestelde en soms slecht onderbouwde meningen over wat wel en niet werkt over de publieke media. De klassieke wetenschap komt er niet uit. En dat is niet zo vreemd, want de gouden standaard voor het leveren van onomstotelijk bewijs, de *randomized controlled trial*, is veelal niet geschikt om complexe interventies te waarderen. Het is duur en tijdrovend, maar vooral

levert het uitspraken op over gemiddelde patiënten – en laten die nu net niet bestaan. Door de wijze waarop onderzoek en zorg rondom gezondheid ingericht is in Nederland, blijven potentieel goede, maar niet ‘hard’ bewezen medische behandelingen, supplementen, voedingsinterventies en hulpmiddelen te lang onder verdenking staan. Daardoor blijven patiënten met mindere oplossingen zitten, en blijft product- en therapieontwikkeling te veel aanbod gedreven. Zie daar het probleem. Organisator Stichting Mijn Data Onze Gezondheid (MD|OG) denkt dat de sleutel voor de oplossing ligt in handen van patiënten en burgers. Door vanuit hun perspectief naar onderzoek te kijken. En dan bestaat hun vermogen tot zelfzorg opeens uit miljoenen experimenten in geïndividualiseerd, contextgebonden onderzoek. Zij experimenteren onder meer met voeding, leefstijl, en hulpmiddelen. Hun onderzoekskracht wordt momenteel niet benut. Wat voor een hele groep waar is, hoeft nog niet voor een individu waar te zijn, en wat voor een individu waar is hoeft nog niet voor een hele groep waar te zijn. Gepersonaliseerde gezondheidszorg ontstaat alleen door die individuele onderzoekskracht daadwerkelijk te benut-

ten. Door niet voor bewijs op collectief niveau te gaan, maar ook voor (sub)groepen en zelfs individuen, ontstaat er veel sneller en goedkoper zicht op het deel van de bevolking waar een product, therapie of device relevant voor is. Zo ontstaat een vraaggestuurd communicatie- en bewijsvoeringsmodel. Dat moeten we samen doen, met vele partijen: *co-operative citizen science*.

Deze insteek is de basis voor het drukbezochte internationale congres *BeyondRCT: towards co-operative citizen science in food and health*, dat op 25 en 26 september 2018 werd gehouden in Amsterdam. Het congres bouwt voort op een eerdere editie uit 2016. De noodzaak tot uitbreiding van omkering van de procedures tot bewijsvoering wordt inmiddels herkend door ZonMw en Topsector Life Sciences & Health, die beide keypartner waren van het congres, naast diverse andere instellingen, bedrijven en patiëntenorganisaties. Zo sprak bestuursvoorzitter ZonMw, prof. dr. Jeroen Geurts, in zijn keynote over de behoefte aan uitbreiding van het methodologisch onderzoeksrepertoire, en ruimde daar nadrukkelijk een plek in voor *citizen science*.

De bijdragen aan het congres, verdeeld over keynotes en tien break-out sessies, hadden drie pijlers:

1. De diversiteit aan data verzameling en onderzoeksstrate-

gieën door burgers rondom gezondheid.

2. Nieuwe onderzoeksmethodologie en statistiek om $n=1$ onderzoek te valideren en betekenisvol te laten zijn voor grotere populaties.
3. De organisatie van de technische en sociale infrastructuur zodat dataverkeer tussen verschillende bronnen efficiënt en op een ethisch verantwoorde manier kan plaatsvinden.

Zo zette dr. Bastian Greshake, research director van Open Humans uit de VS, uiteen hoe zijn organisatie de onderzoekskracht van burgers via een open online platform mobiliseert. Dr. Juuso Parkkinen, senior data scientist van Nightingale Health uit Finland, legde uit hoe MyData, een nieuw model van data beheer, de tegenstelling tussen enerzijds absolute data privacy en anderzijds maximale waardetoevoeging, kan overbruggen.

In MyData heeft de burger het heft in handen en niet Google of Amazon. Eddie van Breukelen, nierpatiënt, liet zien hoe zijn eigen zoektocht naar voeding bij zijn nierprobleem zijn medicijnlast heeft verminderd en zijn functioneren heeft verbeterd. Momenteel zet hij dat gegeven om in een nieuwe onderneming die nierpatiënten voedsel op maat aanbiedt. Rogier Koning, clusterhoofdpijnpatiënt, heeft een heel ICT-platform gebouwd, Nobism, dat de eigen interventies en symptomen van hem en mede-hoofdpijnpatiënten documenteert.

Frans Saris vertelde op intieme wijze over het experiment dat hij met zijn vrouw, die leed aan de ziekte van Alzheimer, ondernam. Door oxytocine als supplement in de ochtendpap te mengen, klaarde haar humeur aanzienlijk op en werd haar bestaan lichter.

Gerard van Oortsmerssen vertelde als GIST-patiënt hoe semantische tekstanalyse

gebruikt kan worden om Facebookgroepen van GIST-patiënten te analyseren. Dr. Jan Houtveen zette uiteen hoe je $n=1$ effecten bepaalt middels intensieve verzameling van longitudinale data. De ontwikkeling van een DiabetesM 2 data community werd toegelicht door dr. André Boorsma. Een fundamentele discussie over de beperkingen van RCT's en het doorgronden van de veronderstellingen achter $n=1$ onderzoek

ningen gezet om de samenwerking te bekrachtigen. De twee trekkers van het project, dr. Anje te Velde als wetenschappelijk verantwoordelijke namens Amsterdam UMC, en dr. Gaston Remmers namens MD|OG als verantwoordelijke voor het patiëntenperspectief, lichtten daarna het project toe.

Erik Gerritsen, secretaris-generaal van VWS, riep de aanwezigen op de handen ineen te

MIJNEIGENONDERZOEK

MijnEigenOnderzoek heeft twee hoofdoelen:

- 🔍 Een nieuwe werkwijze ontwikkelen waarbij $n=1$ onderzoek leidt tot valide uitspraken op individueel en groepsniveau;
- 🔍 Toepassing van deze aanpak met en voor mensen met een chronische aandoening die tevens darmklachten hebben en last van chronische vermoeidheid.

In het project kunnen 500 koppels van patiënt en huisarts aan de slag, met de patiënt in de rol van onderzoeker en huisarts in de rol van begeleider en adviseur. Aan de hand van een analyse van het microbioom en bloedwaarden wordt een interventie gekozen bestaande uit standaard multispecies probiotica, een supplement tegen lekke darm of een gepersonaliseerde microbioombehandeling. Patiënten monitoren hun voortgang dagelijks via een app, en krijgen na afloop van hun zelfgekozen interventie een statistische rapportage die uitwijst of de aanpak aanslaat of niet. De geaggregeerde data worden vervolgens onderzocht op patronen die wijzen op specifieke subgroepen binnen de grote groep deelnemers. Vervolgens wordt op één van die subgroepen een gericht bevestigend gerandomiseerd onderzoek gedaan.

Naast de trekkers Amsterdam UMC en MD|OG doen als kennispartner de Universiteiten van Amsterdam, Utrecht en Maastricht mee. De bedrijfspartners zijn Winlove probiotics, Springfield Nutraceuticals, Biovis Diagnostiek, Nutricia Research, Microbiome Centre Nederland en Holland Health data Coöperatie. Het 3-jarige project is gestart op 1 september. Geïnteresseerde huisartsen kunnen zich melden.

werd gevoerd onder leiding van Dennis Zeilstra en Martijn de Groot.

Prof. dr. Carl Moons besprak de Hii-Holland aanpak om de opname van gezondheidsinnovaties in richtlijnen en het verzekerde pakket te bespoedigen.

BeyondRCT vormde ook de officiële lancering van MijnEigenOnderzoek. Dit publiek-private samenwerkingsproject (2,6 miljoen euro) is onlangs door de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF) en Topsector Life Sciences & Health (LSH) gehonoreerd binnen het programma BeterGezond. In aanwezigheid van prof. dr. Nico van Meeteren (directeur LSH), Hanneke Dessing (voorzitter BeterGezond namens SGF en tevens directeur DiabetesFonds) en prof. dr. Mat Daemen (voorzitter Research Council Amsterdam UMC), werden symbolische handteke-

slaan om van Citizen Science een succes te maken. Zijn uitnodiging sloot naadloos aan op de doelstelling van het congres. BeyondRCT-2 is uitdrukkelijk niet alleen bedoeld als een netwerk- en inspiratie-event, maar zet expliciet in op het creëren van een meerjarig werkprogramma *Co-operative Citizen Science*. Daartoe worden inmiddels afspraken gemaakt met ZonMw en Topsector LSH, en zal ruimte bieden aan een grote diversiteit van aandoeeningen, behandelwijzen, producten, onderzoeksmethoden en data-oplossingen. Zo werkt MD|OG momenteel een aanpak uit die past bij cardiovasculaire aandoeningen. Bedrijven en instellingen met interesse in het werkprogramma dan wel de cardio-casus kunnen contact opnemen met Stichting Mijn Data Onze Gezondheid. 📍

MEER INFORMATIE

www.beyondrct.net en www.mdog.nl