

AMSTERDAM, 1 december 2014

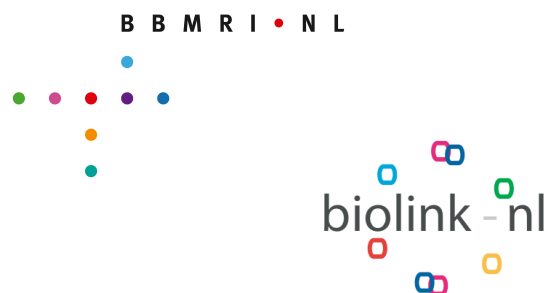
Het regenboogproject Biolink NL van BBMRI bevindt zich in de afrondende fase. Een mooi moment om te tonen wat er tot nu toe is gedaan en wat er nog staat te gebeuren.

Inventarisatie van koppelingswensen en mogelijkheden

Uit een rondgang langs 152 Nederlandse biobanken (respons 34%) blijkt een zeer hoge bereidheid om data te delen, en een sterke interesse in gegevenskoppeling met andere gegevensregistraties. In de meeste gevallen zijn hiervoor procedures vastgesteld en zijn koppelvariabelen beschikbaar. Tegelijkertijd komt uit de gegeven antwoorden naar voren dat er op zowel het juridische als het technische vlak verbeteringen gewenst zijn om koppeling van data te vereenvoudigen. De volledige inventarisatie kan worden gedownload onder het kopje *Results* op onze website <http://www.biolink-nl.eu>.

Catalogus van biobanken

Om het eenvoudiger te maken om een gegevensbron te vinden die over interessante data beschikt, wordt samengewerkt met BBMRI regenboogproject *Catalogue 2.0*. In de catalogus wordt meer informatie over de inhoud van biobanken en diens deelnemers opgenomen dan tot nu toe het geval was. Verschillende biobanken verlenen hun medewerking aan een *proof of concept* project: LifeLines, NESDA, PIAMA, KOALA en het ABCD cohort. In de catalogus zijn reeds verschillende registraties opgenomen, zoals gegevens van ongeveer een miljoen patiënten van huisartsen, vijf miljoen patiënten uit apotheken, 300.000 patiënten uit psychiatrische instellingen en de populatie van de Achmea Health Database. Het vullen van de catalogus is op dit moment gaande.



Gegevenskoppeling

De ruggengraat van Biolink NL wordt gevormd door drie demonstratieprojecten die in gang zijn gezet om de haalbaarheid en de opbrengst van koppelingen in verschillende situaties te beschrijven. Ter voorbereiding van deze koppelingen zijn bestaande koppelmethodeën vergeleken d.m.v. een review en simulatiestudie. De resultaten hiervan zijn in samenwerking met het CBS gepubliceerd. U kunt het artikel "Record linkage in health data: a simulation study" downloaden onder het kopje *Results* op <http://www.biolink-nl.eu> of via de website van het CBS.

De ervaring die is opgedaan met de simulaties wordt toegepast in de demonstratieprojecten. Zo is er besloten om meerdere koppelalgoritmes parallel uit te voeren bij dezelfde databronnen. Op deze manier kunnen de resultaten van deterministische, probabilistische en door een *Trusted Third Party* (TTP) uitgevoerde koppelingen worden vergeleken. Hiernaast is binnen het CBS gewerkt aan een methode om zeer grote gegevensbestanden probabilistisch te kunnen koppelen.

Twee van de drie koppelingen tussen een biobank en een andere gegevensbron zijn inmiddels succesvol uitgevoerd. Het Nederlands Tweelingenregister is gekoppeld met de Achmea Health Database en is zodoende verrijkt met gedetailleerde informatie over zorggebruik; het KOALA-cohort heeft d.m.v. koppeling met de Stichting Farmaceutische Kengetallen zijn database kunnen verrijken met medicatie-

aflevergegevens afkomstig van openbare apotheken. Het derde en meest complexe demonstratieproject betreft het OMEGA-cohort en de Nederlandse Kankerregistratie. Dit koppelingsproject zal nog voor het eind van dit jaar plaatsvinden.

Juridisch kader

Tot slot besteedt Biolink NL aandacht aan de juridische aspecten rondom het delen van data. Op 20 juni is er een bijeenkomst gehouden waarvoor o.a. commissieleden van biobanken en de functionarissen gegevensbescherming van de Nederlandse UMC's waren uitgenodigd. Op deze bijeenkomst zijn juridische beperkingen besproken op het gebied van gegevens-

koppeling en hoe hiermee om te gaan. Een vervolg op deze bijeenkomst vond plaats op het BBMRI-NL congres Connecting Biobanks op 28 november. Veel informatie over de juridische aspecten rondom biobanken in Nederland is na te lezen op:

<http://www.bbMRI-wp4.eu/wiki/index.php/Netherlands>.

Symposium

In het voorjaar van 2015 organiseert Biolink NL in samenwerking met het CBS een symposium over gegevenskoppeling waarbij ook de resultaten van het project worden gepresenteerd. Nadere details over de tijd, locatie en invulling van dit symposium worden op korte termijn bekend gemaakt.

Met vriendelijke groet,

Jan Smit, Olaf Klungel, Willem de Bruijn en Gerard van Grootheest.