

Obstakel Verwijder Traject (OVT)

Actieplan Cluster 3 – Praktijk

Actiepartners

Health-RI (HRI) (Hub & Nodes)	Nederlandse Norm (NEN)
Ministerie van VWS (VWS)	Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ)
Ministerie van OCW (OCW)	Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
Ministerie van EZK (EZK)	Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen (VIG)
Patiëntenfederatie (PF)	Federatie Medisch Specialist (FMS)
TNO	Maatschappelijk Adviesraad Health-RI (MAR)
Samenwerkende dataverwerker (SDV)	RIVM
Beta faculteiten	Data Governance Committee (DGC)
Zorg Instituut (ZIN)	AI Coalitie (NL AIC)
Registraties & cohorten (HMF)	ZE&GG
Klinisch onderzoeksdomein (oncologie)	Data Governance Committee (DGC)

Obstakels in huidige situatie

Obstakel 1. Zorgdata zijn niet vindbaar (FAIR Vindbaar)

Voor potentiële gebruikers van de data is vaak niet helder waar de data te vinden zijn, of zelfs welke data mogelijk beschikbaar zijn. Binnen een academisch ziekenhuis weten gebruikers de data wellicht nog te vinden, maar over de grenzen van de eigen instelling heen en helemaal buiten ziekenhuizen zijn zorgdata lastig te vinden voor hergebruik. Hierdoor zijn veel gebruikers onbekend met welke data er zijn, en wat het potentieel daarvan is. Dit beperkt, naast het eigenlijke gebruik van de data, ook de ideevorming over wat er met de data mogelijk is (bijv. hypothese vorming als het om wetenschappelijk onderzoek gaat).

Obstakel 2. Zorgdata zijn versnipperd (FAIR Vindbaar)

De zorgdata zijn opgeslagen binnen alle verschillende ziekenhuizen en zorginstanties, en binnen één ziekenhuis en/of instantie staan de data in allerlei verschillende systemen. Dit maakt het erg ingewikkeld om data bij elkaar te brengen, zowel voor verschillende gegevens van één individu, als voor dezelfde gegevens van meerdere individuen. Het kost veel tijd en geld om de juiste data bij elkaar te brengen, soms is het onmogelijk. Daarnaast is hierdoor bijna onmogelijk om inzicht te krijgen in getallen (hoeveel van wat is in Nederland aanwezig). Er is geen duidelijkheid over de relatie tussen data gegenereerd in de zorg en data gegenereerd in onderzoek op basis van die zorgdata of over zeggenschap over de data (wie gaat precies waar over?).

Obstakel 18. Zorgdata worden gewijzigd en/of geschrapt (door administratieve last) (FAIR Herbruikbaar)

Veel data staan op meerdere plekken. Daarnaast is het vastleggen en beheren van de data omslachtig, omdat het niet geautomatiseerd verloopt en/of volgens standaarden. Dat maakt dat de bijkomende administratieve druk ertoe kan leiden dat een databron wordt verwijderd, terwijl de data nog benut kunnen worden.

Obstakel 12/13/15/16. Zorg(meta)data zijn niet gestructureerd volgens een standaard (FAIR Interoperabel, Herbruikbaar)

Zorgdata worden meestal niet gestructureerd vastgelegd. Daar waar de data wel gestructureerd worden vastgelegd, gebeurt dit meestal niet volgens een (inter)nationale standaard. Ook de metadata worden niet gestructureerd en gestandaardiseerd beschreven. Het gevolg hiervan is dat datasets uit verschillende instellingen niet te combineren zijn, omdat ze niet interoperabel zijn. En daarnaast is de data niet herbruikbaar omdat de metadata niet op dezelfde manier beschreven zijn en/of leesbaar voor mensen en computers (machine-actionable). Centrale regie ontbreekt, waardoor belangrijke keuzes omtrent standaarden, o.a. door verschillende belangen van betrokken partijen, niet (centraal) gemaakt kunnen worden.

Obstakel 11. Technisch / logistiek / organisatorisch (FAIR Toegankelijk)

Daar waar het kader helder is, worden verschillende en soms bewerkelijke technische, logistieke of organisatorische procedures gehanteerd om zorgdata te kunnen gebruiken. Het gaat ook meestal om oplossingen voor 1 situatie, 1 locatie, 1 schakel in de keten van datagebruik of 1 moment (puntoplossingen). Voor de gebruiker levert dit veel hoopels op wat onnodig tijd en geld kost.

Gewenste situatie

Zorgdata worden altijd eenmalig gestructureerd vastgelegd volgens een (inter)nationale standaard, en de metadata wordt beschreven volgens een (inter)nationale standaard. Direct vanaf het genereren/vastleggen van de data worden deze real-time traceerbaar en “etaleerbaar” gemaakt. Via de traceerbaarheid kunnen de data digitaal gevonden en bij elkaar gebracht worden (geaggregeerd). Gebruikers weten daardoor welke data er zijn en waar die data te vinden/opvraagbaar zijn. Daarnaast biedt dit ook direct inzicht in aantallen, subpopulaties, lokale verschillen, etc., en draagt het bij aan ideevorming. Het beheer, uitgifte en gebruik van de data verloopt geautomatiseerd. Hierdoor zijn de lasten geminimaliseerd en kan de data maximaal benut worden. Om dit alles te bereiken zijn zowel technische, als proces- en organisatorische deeloplossingen geïmplementeerd.

Best practices en lessons learned en uit bijvoorbeeld

- Op metadataniveau vindbaar maken eerste stap
- PGOs
- Landelijke registraties met landelijke dekking:
 - Ziekenhuiszorg (LBZ)
 - Indicatiestelling voor de WLZ
 - Declaraties zorgverzekeraars
- COVID-19 portal
- Metadata for Machines workshops (GO FAIR)
- NHS (vergelijking centraal stelsel > overheid kan sturen welk systeem/standaarden gebruikt worden)

Te betrekken stakeholders

- Betrekken stakeholders met “lokale” kennis om van te leren, namelijk ziekenhuizen, huisartsen, ambulancezorg, zorgverzekeraars, laboratoria, GGD, wijkverpleging, paramedische zorg en ketenzorg
- RIVM
- NFU
- KNAW
- SAZ
- STZ
- NZa
- NVZ
- Eerste lijn
- Nictiz

- Onderzoeksfinciers
- SURF
- Nivel
- VZVZ
- DTL/ELIXIR-NL
- ZN
- SGF
- Nationaal Consortium Cohorten (NCC) / cohorten (algemeen)
- VSNU
- SGF
- Klinische communities en wetenschappelijke verenigingen
- Initiatieven zoals DCVA (hart- en vaatziekten/ geboortezorg initiatief en vergelijkbare initiatieven, klinische initiatieven)
- FMS
- Registraties
- Onderzoeksfinciers,
- FMS
- GO-FAIR
- NPOS
- Health Outcomes Observatory project (H2O)
- V&VN

Stippen op de horizon

1. Zorgdata worden altijd **eenmalig gestructureerd vastgelegd** volgens een (inter)nationale standaard, en de metadata wordt beschreven volgens een (inter)nationale standaard.
2. Direct vanaf het genereren/vastleggen van de data worden deze real-time traceerbaar en “**etaleerbaar**” gemaakt.
3. Het beheer, uitgifte en gebruik van de data verloopt **geautomatiseerd**.
4. Er is een **netwerk van data professionals** (voldoende menskracht) dat het FAIR maken van data in onderzoek en zorg c.q. data aan de bron (primair gebruik) en secundair gebruik ondersteunt.

Benodigde resultaten (R) om te komen tot de stippen de horizon

1. Eenmalig gestructureerd vastleggen.
 - R1.1 Plan van aanpak voor eenmalig vastleggen (o.b.v. lopende trajecten o.a. Health-RI) (M0-3).
 - R1.2 Ontwikkeling selectie data standaarden en meta-datastandaarden (o.b.v. lopende trajecten o.a. Health-RI) (M3-9).
 - R1.3 Plan voor eenmalig FAIR vastleggen van zorgdata (o.b.v. lopende trajecten en m.b.v. ontwikkelde standaarden) (M9-18).
 - R1.4 Verbreden en opschalen van bovenstaande deliverables (M24-??).
2. Etaleerbaar maken
 - R2.1 Plan van aanpak voor catalogussystematiek (o.b.v. lopende trajecten o.a. Health-RI en BBMRI) (M3-9).
 - R2.2 Eerste implementatie catalogussystematiek (incl. FAIR vastleggen en standaarden) (M9-24).
 - R2.3 Verbreden en opschalen van bovenstaande deliverables (M24-??).

3. Geautomatiseerde uitgifte
 - R3.1 Procedure voor verantwoord, geautomatiseerd beheer en uitgifte (o.b.v. lopende trajecten Health-RI) (M3-9).
 - R3.2 Implementeren beheer en uitgifte (M9-24).
 - R3.3 Verbreden en opschalen van bovenstaande deliverables (M24-??).
4. Netwerk van data professionals
 - R4.1 Data professionals (data stewards / research software engineers) en hun netwerken versterken (peer learning networks) (M3-??).
 - R4.2 Stakeholders, waaronder financiers, zijn betrokken in stappen tot een duurzaam financierings- en beloningsmodel voor FAIR data (inclusief erkenning van de functie van “data stewards” en “research software engineers”) (M3-??).

Acties (A) om te komen tot de resultaten (welke partner) / Gevat in tijdslijnen

1. Eenmalig gestructureerd vastleggen
 - A1.1 Inventariseer en implementeer methoden voor structureren van zorgdata bij genereren van de data, in samenspraak met Nictiz en programma's zoals Registratie aan de bron.
 - A1.2 Inventariseer en implementeer bestaande (internationale) standaarden vanaf het genereren van de data.
 - A1.3 Ontwikkel en implementeer methodiek voor uniforme, geautomatiseerde beschrijving van metadata, in samenspraak met partijen zoals Nictiz.
 - A1.4 Inventariseer en implementeer bestaande (internationale) standaarden voor beschrijven van metadata.
2. Etaleerbaar maken
 - A2.1 Ontwikkel een catalogussystematiek waarmee deze traceerbare data gevonden en geaggregeerd kunnen worden. Doe dit in gezamenlijkheid met andere programma's zoals bijv. kwaliteitsregistraties en Twiin en andere partijen zoals bijv. Nictiz.
 - A2.2 Ontwikkel technische en procesoplossingen om de 'locatie' van data traceerbaar te documenteren vanaf het genereren van de zorgdata.
 - A2.3 Voordat een databron wordt gestopt of gewijzigd moet er eerst een data-effectrapportage worden gemaakt om de gevolgen in kaart te brengen voor hergebruik door/voor derden.
3. Geautomatiseerde uitgifte
 - A3.1 Ontwikkel een systematiek waarmee het proces van het toegang krijgen tot relevante data kan worden ingericht.
 - A3.2 Ontwikkel een compliance-by-design systeem voor beschikbaar maken en gebruiken van zorgdata.
 - A3.3 Volg hierbij de Europese ontwikkelingen (bijv. EHDS).
4. Netwerk van data professionals
 - A4.1 Inventariseer best practices, lessons learned, materialen, handreikingen en tools.
 - A4.2 Ontwikkel materialen over de waarde van FAIR gezondheidsdata (FAIR recipes).
 - A4.3 Ontwikkelen van trainingen en trainingsmaterialen (incl. Train-the-trainers).
 - A4.4 Ontwikkel van een stappenplan voor het FAIR maken van data, afgestemd met stakeholders en onderschreven door relevante stakeholders (afsprakenstelsel).

Gevat in tijdslijnen – Concept Gantt Chart

M	0-3	3-6	6-9	9-12	12-15	15-18	18-21	21-24				
R												
1.1												
1.2												
1.3												
1.4												
2.1												
2.2												
2.3												
3.1												
3.2												
3.3												
4.1												
4.2												

Voorgestelde aanpak voor een geüpdatet Actieplan, incl. planning

We willen samen met alle betrokken partijen een nationale gezondheid onderzoek infrastructuur borgen, zodat gezondheidsdatabronnen gezondheidsdata eenmalig en eenduidig vast hoeven te leggen, zodat vragende partijen deze op verantwoorde wijze kunnen hergebruiken. Om te voorkomen dat voor iedere vraag een 1:1 interface gemaakt moet worden.

A.d.h.v. praktijk gedreven projecten willen we de matrix van alle verschillende functionele infrastructuur componenten en betrokken partijen zo veel mogelijk vullen. Dus met ieder project verwachten we een stukje aan te vullen, c.q. nieuwe partijen aan te sluiten op de nationale gezondheid onderzoek infrastructuur en bepaalde obstakels te adresseren.

We willen hiermee komen tot een set onderlinge afspraken op alle lagen van het interoperabiliteitsmodel, die gelden voor partijen die willen deelnemen aan de nationale gezondheid onderzoek infrastructuur, of anders gezegd een handleiding waarmee partijen kunnen deelnemen.

We zullen niet in staat zijn om met de huidige budgetten en capaciteit alle potentiële partijen aan te sluiten. Wel is het zaak dat we alle obstakels voldoende gaan adresseren. Y1 Q2 willen we een overzicht hebben van functionele componenten, betrokken partijen en praktijk gedreven projecten.

Per project willen we vooraf

- Benoemen welke obstakels beproefd worden
- Welke partijen welke rol hierbij kunnen spelen
- Wat succescriteria zijn waar de oplossing aan moet voldoen

Begin oktober kunnen we deze afstemmen met OVT-clusters om samen te bepalen of we hiermee alle obstakels voldoende aan bod laten komen. Gedurende het project zal eenieder invulling geven aan de rol. Belangrijke rol die we hierbij moeten meenemen is het toetsen, borgen en operationaliseren van de overeengekomen afspraken binnen de deelnemende partijen van de OVT-clusters.

De ontwikkeling van de verschillende obstakels zal dus vanuit het programma van praktijk gedreven projecten in de tijd ingevuld worden, met de verschillende rollen van de OVT-deelnemers per project. Periodiek zullen we vanuit OVT centraal de voortgang van de obstakels monitoren.

Vragen die daarbij spelen:

- Welke concrete organisatievraagstukken leven momenteel in jullie omgeving?
- Welke kunnen leiden tot praktijk gedreven projecten die we kunnen gebruiken om oplossingen voor genoemde obstakels uit te werken en te beproeven?