



Open consultatie

Afspraken Nationale gezondheidsdata-infrastructuur
voor onderzoek, beleid en innovatie versie 3.0

14 juni 2024

Opname

Bijeenkomst wordt opgenomen

Transcriptie
Video



Doel

Feedback – beter maken

Draagvlak



Agenda



- Huisregels
- Korte introductie Health-RI
- 4 blokken
 - Korte filmpjes uitleg
 - Interactie
- Halverwegen een Pauze

Huisregels



Microfoon uit

Moderator zet microfoon voor je aan/uit



Geen vragen tijdens de presentatie

Na ieder blok tijd voor vragen uit de Chat



Vragen in de Chat zetten

Zo veel mogelijk vandaag behandelen

Later overgebleven vragen per mail

Duidelijk aangeven wie de vraag stelt



We werken NIET met “Raise hand” functie

INTRODUCTIE

Niels Bolding

Technical Lead Health-RI

Korte introductie Health-RI



Open Consultatie

Korte introductie Health-RI



- Health-RI
- Architectuurmodel

Waarom?

- Stijgende vraag c.q. lasten in de zorg
- Dalende capaciteit in de zorg
- **Data gedreven lerend zorgsysteem is noodzakelijk om kwalitatieve zorg betaalbaar te kunnen blijven leveren**
- Zorgdata uit de huidige zorg is een waardevolle bron om zorg in de toekomst te optimaliseren
- Zorgdata uit de huidige zorg is onvoldoende geschikt voor hergebruik
 - Veel zorginformatie wordt vastgelegd in vrije tekst i.p.v. analyseerbare concrete zorgdatapunten
 - Zorg informatiesystemen bevatten niet alle noodzakelijke zorgdatapunten en bijbehorende metadata
 - Zorgdatapunten worden in de verschillende zorginformatiesystemen verschillend vastgelegd, c.q. gecodeerd en gemodelleerd, waarmee ze moeilijk onderling te gebruiken zijn.



Health-RI missie

Een betere gezondheid voor burgers en patiënten

door

hergebruik van gezondheidsdata

met

een geïntegreerde gezondheidsdata-infrastructuur

voor

Onderzoek, beleid en innovatie



← News

Dutch Government has pledged 69 million euros investment to Health-RI



News | 9 April 2021



European Health Data Space

EU4HealthCall - HDAB-NL

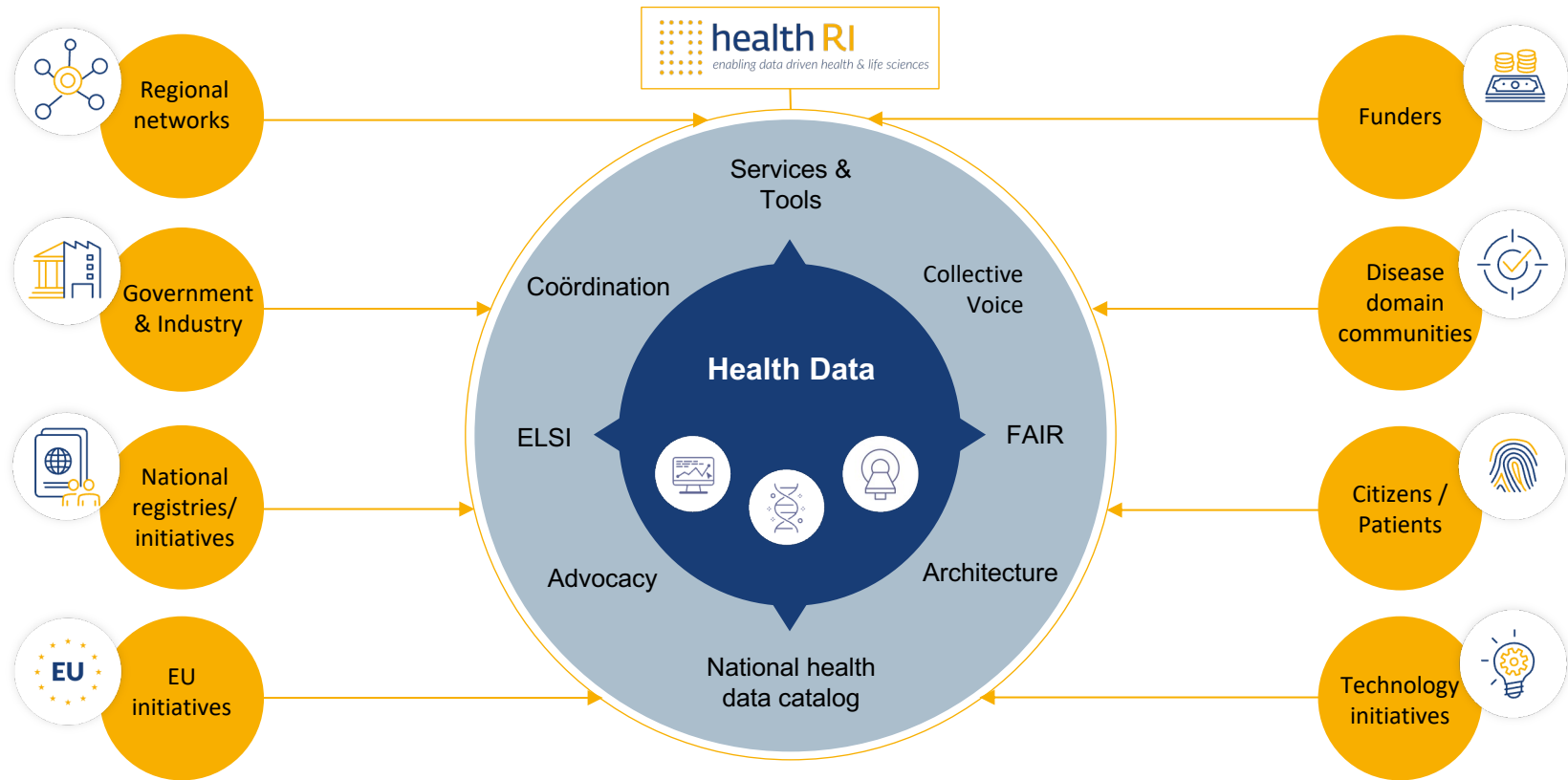
Consortium CBS, RIVM, Health-RI
and health ministry (min.VWS)



AI Coalition

AI proposal

De nationale gezondheidsdata infrastructuur voor onderzoek, beleid en innovatie



“Think big – Start small – Act now”



Think big:

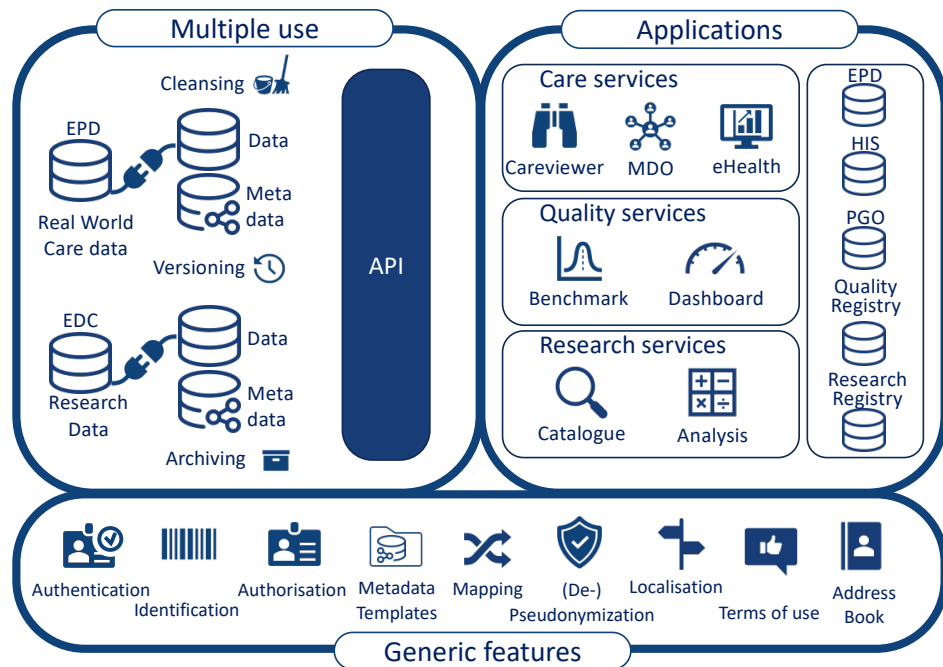
Nationale gezondheidsdata infrastructuur



Start small:

PoCs, use cases

Generiek model 2022



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



VZVZ.

Nictiz

twiin

CumuluZ



health RI
enabling data driven health

Blok 1



- Specifieke Imaging aspecten
- Specifieke Omics aspecten
- Specifieke Analyse aspecten
- Applicatiecomponenten

INTRODUCTIE

Mark Janse

Werkgroep Imaging

Img2catalog



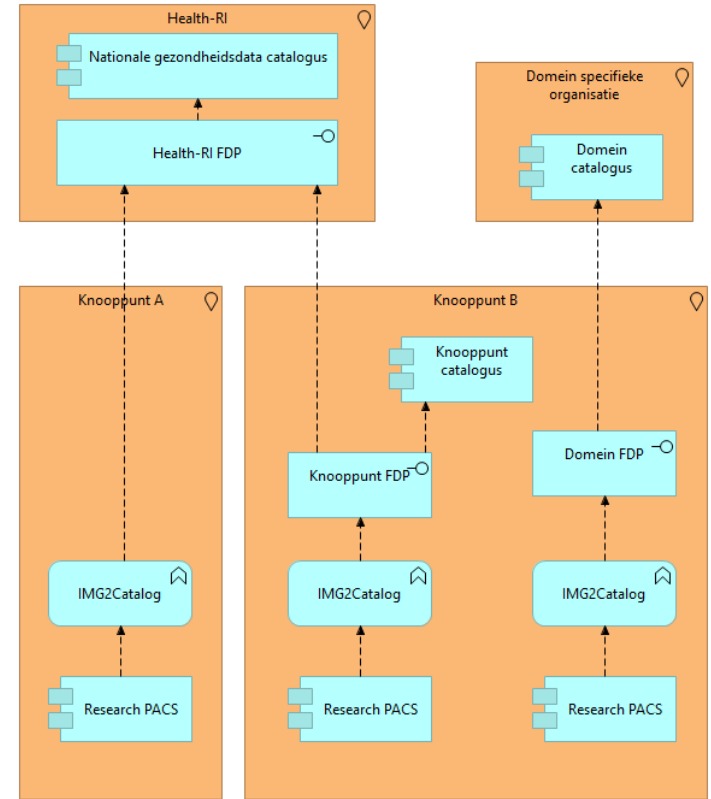
Open Consultatie

Img2catalog: automatisch beeldcollecties aanmelden

Rationale: c 1/2e î | p 1/2 î 1/2e î | L 1/2p 1/2 î | î î î î 1/2 1/2e î
 1/2p 1/2 î 1/2e î 1/2 î 1/2p 1/2 î 1/2e î

? 1/2e î 1/2 î 1/2p 1/2 î 1/2e î 1/2 î 1/2p 1/2 î 1/2e î 1/2 î 1/2p 1/2 î 1/2e î
 1/2p 1/2 î 1/2e î 1/2 î 1/2p 1/2 î 1/2e î

[î î î î î î î î 1/2p 1/2 î | î î î î î î î î 1/2p 1/2 î 1/2e î 1/2 î 1/2p 1/2 î 1/2e î
 1/2p 1/2 î 1/2e î 1/2 î 1/2p 1/2 î 1/2e î



INTRODUCTIE

Rob Hooft

Werkgroep Omics

Omics onderwerpen



Open Consultatie

Omics-onderwerpen

Omics Pagina's

- Overzichtspagina (Review)
- Deelname in *Genomic Data Infrastructure* (Review)
- Omics-typeninventarisatie: experimenten en bijhorende standaarden (Ontwikkeling)

Overzichtspagina (ter review)

- Juridische aspecten
- Waar omics-data vandaan komen
- Enkele aspecten van metadata (in voorbereiding op uitbreiding van het model voor plateau 3)
- IT Infrastructuur: enkele tools en protocollen
- Beveiliging: beschrijving van moeilijkheid te anonymiseren en Beacon protocol

Aanvullingen en correcties welkom

Deelname in GDI project (ter review)

- Genomics Data Infrastructuur
- Onderdeel van Europees 1+MG initiatief
- Health-RI bouwt de Nederlandse implementatie en de internationale catalogus

Technische, organisatorische, ethische en juridische inzichten die we kunnen meenemen voor een Nederlandse node in deze infrastructuur zeer welkom.

Omics typen en standaarden (in ontwikkeling)

- Voor verschillende omics-typen:
 - Genomica en genetica, Transcriptomics, Proteomics, Metabolomics, Exposomics, Microbiomics, Multi-omics
- Elk:
 - Typen experimenten
 - Typen dataformaten
 - Metadatastandaarden

Input van experts zeer welkom om de goede keuzes te maken

INTRODUCTIE

Anne van der Kant

Werkgroep Analyse

Analyse – centraal analyseren

Analyse – gefedereerd analyseren

Data-uitgifte



Open Consultatie

Analyse – centraal analyseren

Applicatiecomponent: Veilige verwerkingsomgeving

- Vereisten voor veilige verwerkingsomgeving
- Focus op framework, eisen niet volledig
- Biedt gezamenlijke basis voor eisen aan gebruik van bestaande analyseomgevingen
- Graag framework evalueren en eisen aandragen obv use case of datatype



Analyse – gefedereerd analyseren

Lichte aanpassing verhaallijn en procesplaat

- Betere aansluiting op use cases
- Graag feedback over aansluiting generiek proces op bestaande implementaties



Data-uitgifte

- Verhaallijn: data-uitgifte na aanvraag
- Applicatiecomponent: Data-uitwisselingsplatform
- Rol: data broker
- Toegevoegde waarde:
 - Tijdelijke cohorten samenstellen
 - data uit verschillende bronnen te koppelen
 - uitgeven naar een of meerdere veilige verwerkingsomgevingen
- We gaan graag met de praktijk in gesprek over de invulling van de rol van data broker en de applicatiecomponent data-uitwisselingsplatform



INTRODUCTIE

Jack Broeren

Solution Architect

Redacteur Wiki

Functionele componenten



Open Consultatie

Functionele componenten: taken en verantwoordelijkheden

- De nationale gezondheidsdata infrastructuur voor onderzoek, beleid en innovatie, bestaat uit verschillende componenten
- Voorbeelden:
 - Data catalogus
 - Aanvraag tools
 - Secure Processing Environments
 - Identificatie en authenticatie

Functionele componenten

- Overzicht aangelegd met voor huidige plateau noodzakelijke functionele componenten
- Deze kunnen functioneel, technisch, organisatorisch en juridisch op verschillende plaatsen toegepast worden
 - Nationaal/centraal
 - Regionaal/knooppunt
 - Datahouder/lokaal

Applicatiecomponenten

- Overzicht van (mogelijk) te gebruiken applicaties bij onderzoek
 - Abstracte applicatiecomponenten
 - Concrete applicatiecomponenten
- Overzicht is in ontwikkeling
 - Verder indeling obv
 - Applicatiefunctie
 - Datacategorie
 - ...

Concrete applicatiecomponenten (producten)

Argos	Atlas	Beacon	Beacon network
Cafe variome	Castor	Catalogue service	cBioPortal
CBS Microdata access	CEDAR	Covid portal	eDelivery
FAIR data point	Galaxy	Google 2FA	Hands Toolbox
HtsGet	ICRF generator	Image Analysis Platform	Img2Catalog
Keycloak	LDOT	LibreClinica	LS AAI
Mica	Microsoft 2FA	Mitz	Molgenis
Molgenis Armadillo	MPC	MyDRE	Nationale gezondheidsdata catalogus
Omero	Opal	OpenSpecimen	Panama
Podium	REDCap	Registry in a Box (RIB)	REMS
RIVM Health and Healthcare data	SRAM	Surf Compute Services	SURF Conext
Surf Data archive	SURF data repository	Surf data storage and management	Surf Persistent Identifiers
XNAT	ZorgTTP		

Interactie



Vragen
Opmerkingen
Feedback
Antwoorden

Blok 2



- Obstakel Verwijder Traject
- Ontsluiten zorgdata
- Bedrijfsobjecten

INTRODUCTIE

Anneloes van Walsem

Programma Manager Public Policy & Affairs

Obstakel Verwijder Traject



Open Consultatie

An illustration of a diverse group of people in a blue, abstract, wavy landscape. The people are dressed in professional attire, including lab coats, business suits, and casual wear. They are engaged in various activities: talking on a phone, holding a clipboard, gesturing, and standing in small groups. The background consists of large, flowing blue shapes that create a sense of movement and depth.

Obstakel Verwijder Traject in vogelvlucht

Data Driven Health & Life Sciences

Waar het Obstakel Verwijder Traject vandaan komt



Nationaal
Groeifonds



De commissie adviseert het kabinet om *Health-RI* volledig te bekostigen. De totale Groeifonds-bijdrage bedraagt maximaal €69 mln, bestaande uit een voorwaardelijke toekenning van €22 mln en een reservering van €47 mln.

De **beleidsverantwoordelijke ministeries** ondersteunen dit voorstel. Het consortium komt in **samenwerking** met deze ministeries tot een overzicht van obstakels op gebied van **organisatorische, sociale, ethische belemmeringen** en een plan om deze structureel weg te nemen.

Beoogde impact van het Obstakel Verwijder Traject

Een effectief en efficiënt lerend gezondheidszorgsysteem, waarbinnen gezondheidsdata optimaal gebruikt worden voor evaluatie, kwaliteit, beleid, onderzoek en innovatie ten gunste van burgers, organisaties en professionals

18 Obstakels verdeeld over 3 clusters

Cluster 1

Gezamenlijk waarom

Principes / Draagvlak / Communicatie

Patiënten/burgers zijn **niet goed op de hoogte van het belang** van hergebruik van gezondheidsdata

Onduidelijkheid over wie **zeggenschap** heeft over gezondheidsdata

Angst om **erkenning** mis te lopen bij organisaties die de gezondheidsdata genereren

Toegang tot gezondheidsdata voor/van bedrijven kan een uitdaging zijn

Cluster 2

De spelregels

Kader: Juridisch / Ethisch / Maatschappelijk / Privacy / Kennisveiligheid

(Gepercipieerde) juridische / ethische / maatschappelijke **barrières**

Gezondheidsdata kunnen **niet veilig en exact** gekoppeld worden

Waarborgen **privacy**

Waarborgen **kennisveiligheid**

Gestapelde **toetsing**

Gezondheidsdata kunnen **niet internationaal** gedeeld worden

Cluster 3

Techniek in de praktijk

Technisch / Logistiek / Organisatie / Services

Gezondheidsdata zijn **niet vindbaar** / Gezondheidsdata zijn **versnipperd**

Gezondheidsdata worden **gewijzigd en/of geschrapt** (door administratieve last)

Gezondheids(meta)data zijn **niet gestructureerd** volgens een standaard

Technische / logistieke / organisatorische (**compliance-by-design**) barrières

Voortdurende interactie

INTRODUCTIE

Niels Bolding

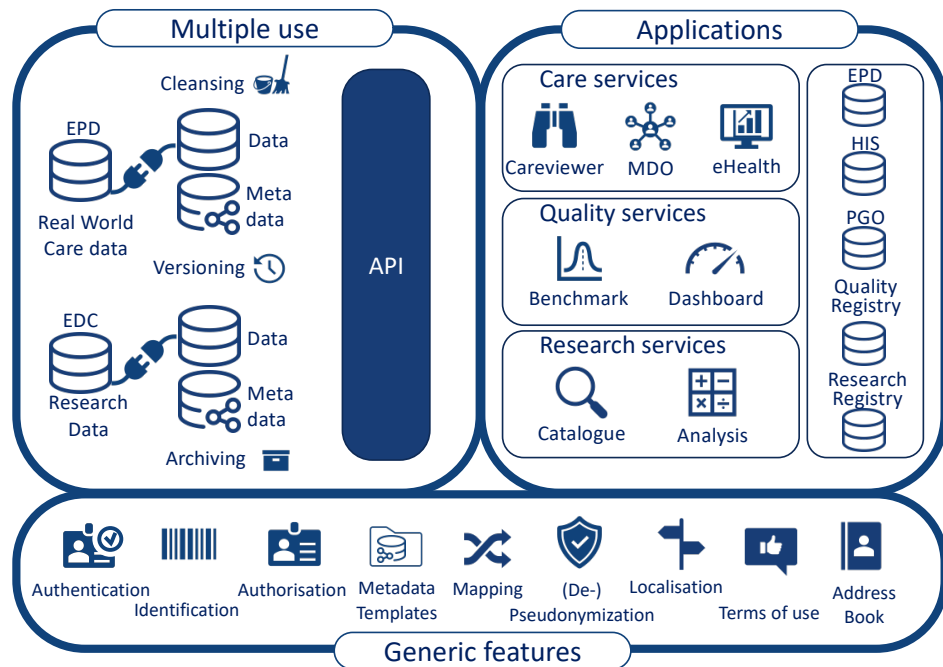
Technical Lead Health-RI

Ontsluiten zorgdata



Open Consultatie

Generiek model 2022



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



VZVZ.

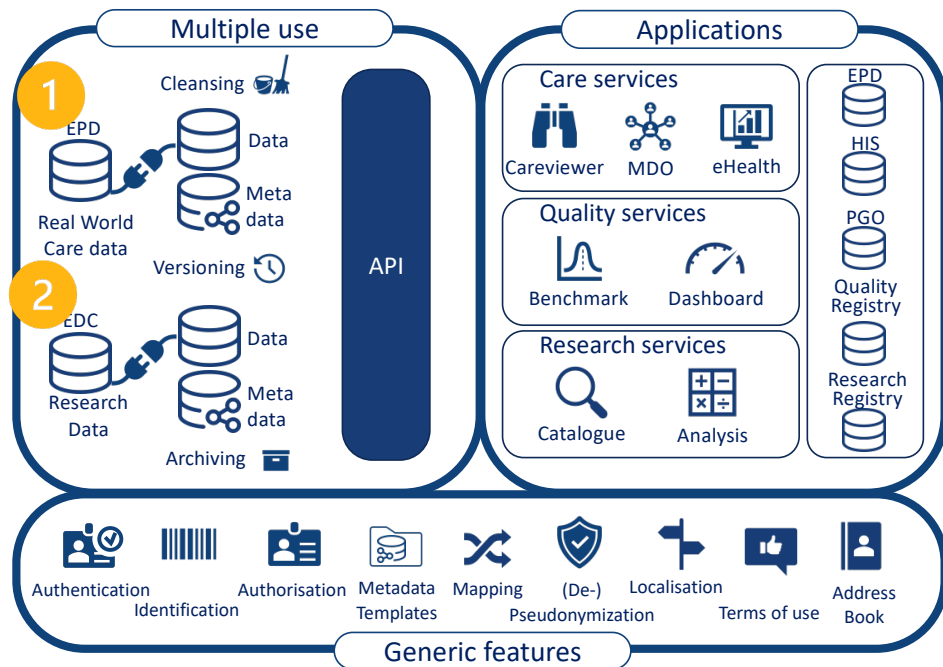
Nictiz

twiin

CumuluZ

health RI
enabling data driven health

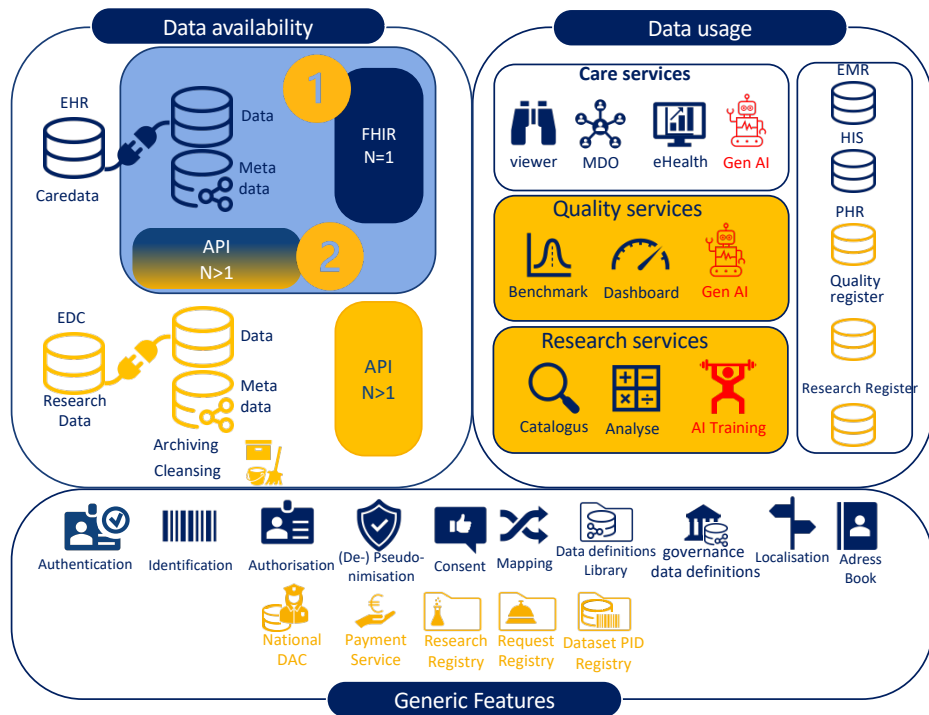
2 hoofdstromen gezondheidsdata



1. Zorgdata

2. Overige gezondheidsdata

Landelijk dekkend netwerk Platform

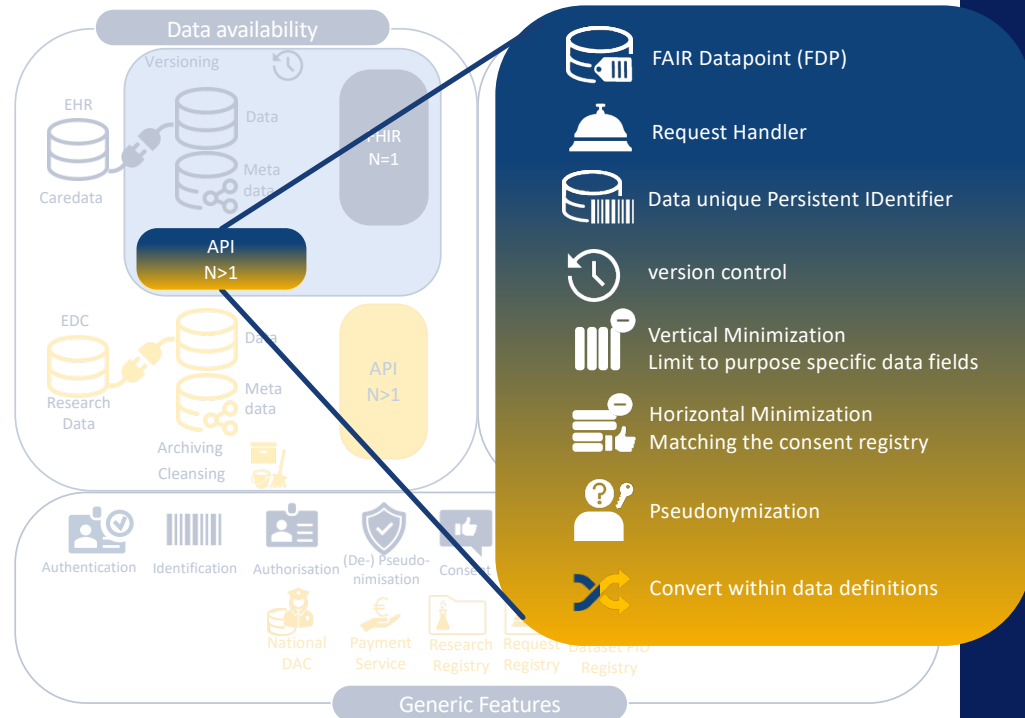


Platformen (CumuluZ concept)

Eenheid van Taal en Techniek
op integratie laag

1. N=1 voor zorgtoepassingen
2. N>1 voor secundair gebruik

Landelijk dekkend netwerk Platform



Functies op de integratie
laag t.b.v. secundair
gebruik (N>1)

INTRODUCTIE

Jack Broeren

Solution Architect

Redacteur Wiki

Bedrijfsobjecten

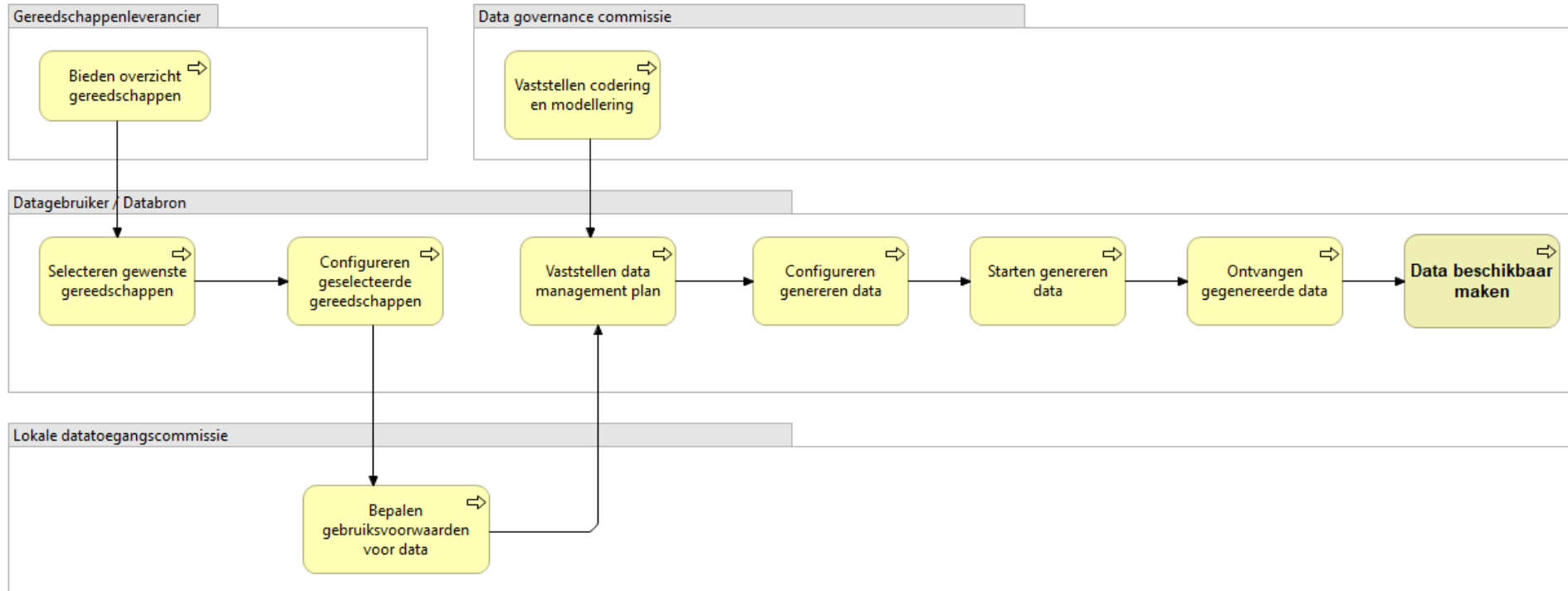


Open Consultatie

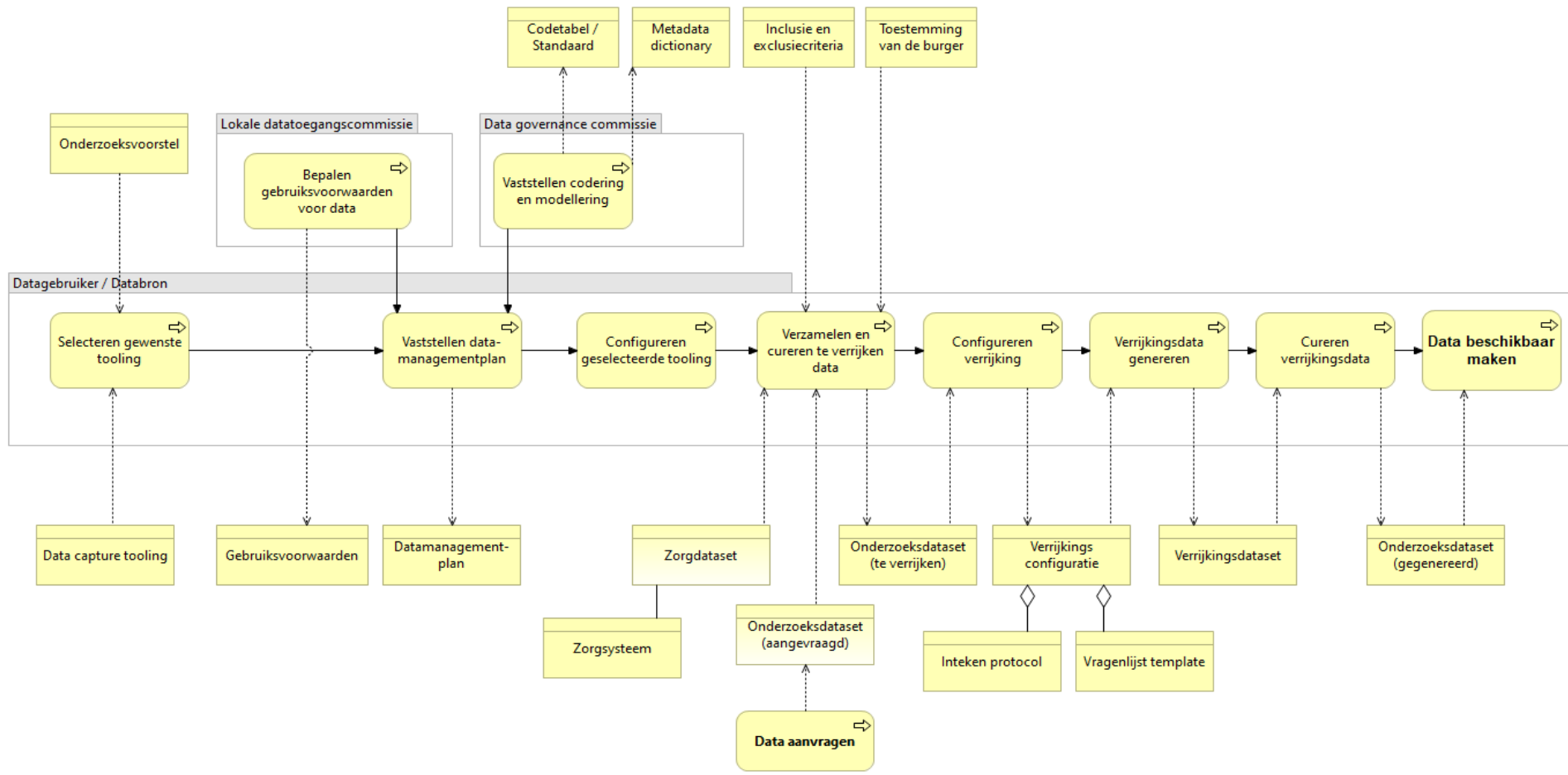
Bedrijfsobjecten

- **Doel: verhaallijnen inzichtelijker maken**
- **Voorbeeld: verhaallijn onderzoeksdata genereren**
- Vervolg en vragen

Onderzoeksdata genereren wiki versie 2.0



Onderzoeksdata genereren wiki versie 3.0



Bedrijfsobjecten

- Doel
- Voorbeeld: verhaallijn onderzoeksdata genereren
- **Vervolg en vragen**

Interactie



Vragen

Opmerkingen

Feedback

Antwoorden

Pauze



- 10 minuten

Blok 3



- Overkoepelend Proces
- Autorisatie, Authenticatie en Identificatie

INTRODUCTIE

Jack Broeren

Solution Architect

Redacteur Wiki

Overkoepelend Proces



Open Consultatie

Overkoepelende verhaallijn

- Doel
 - Adresseren feedback
- Kaders
 - HORA (Hoger Onderwijs Referentie Architectuur)
 - Data Life Cycle

Overkoepelende verhaallijn (fases)

Initiatie onderzoek
en planning ➡

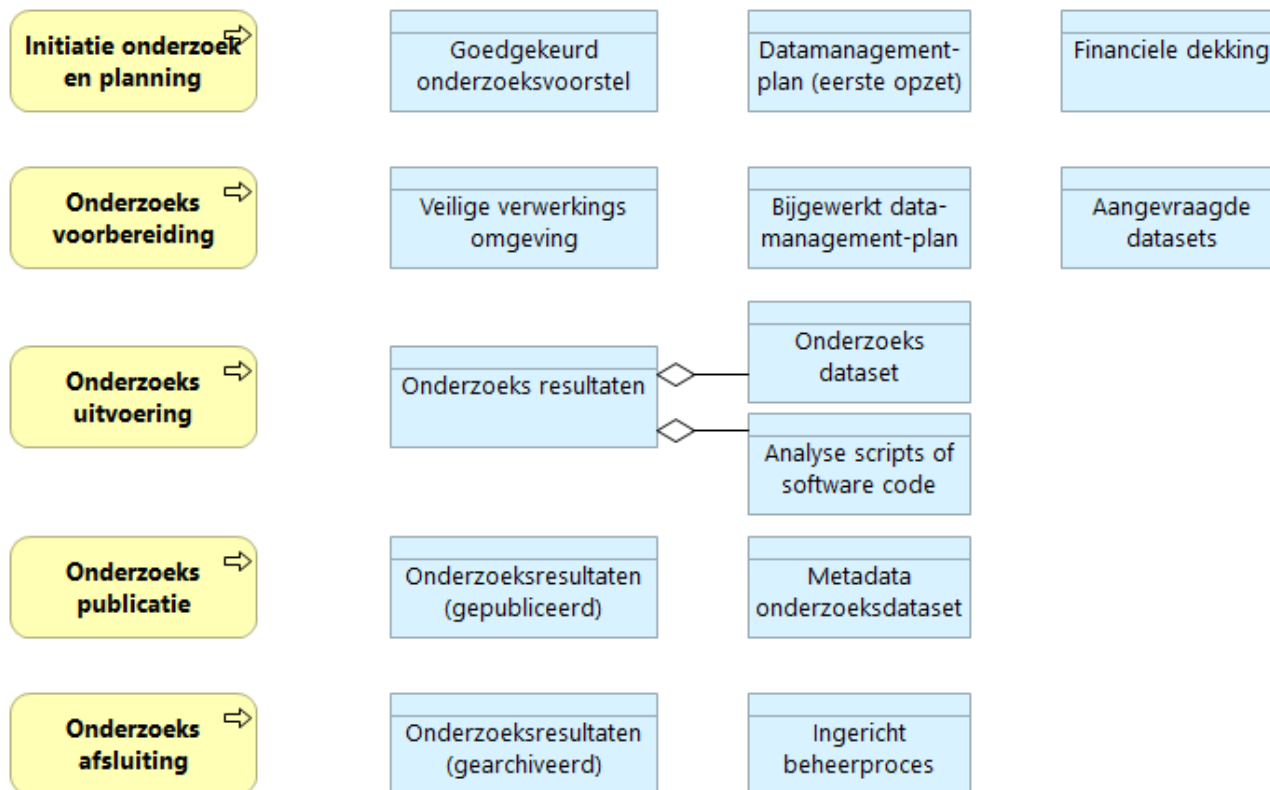
Onderzoeks
voorbereiding ➡

Onderzoeks
uitvoering ➡

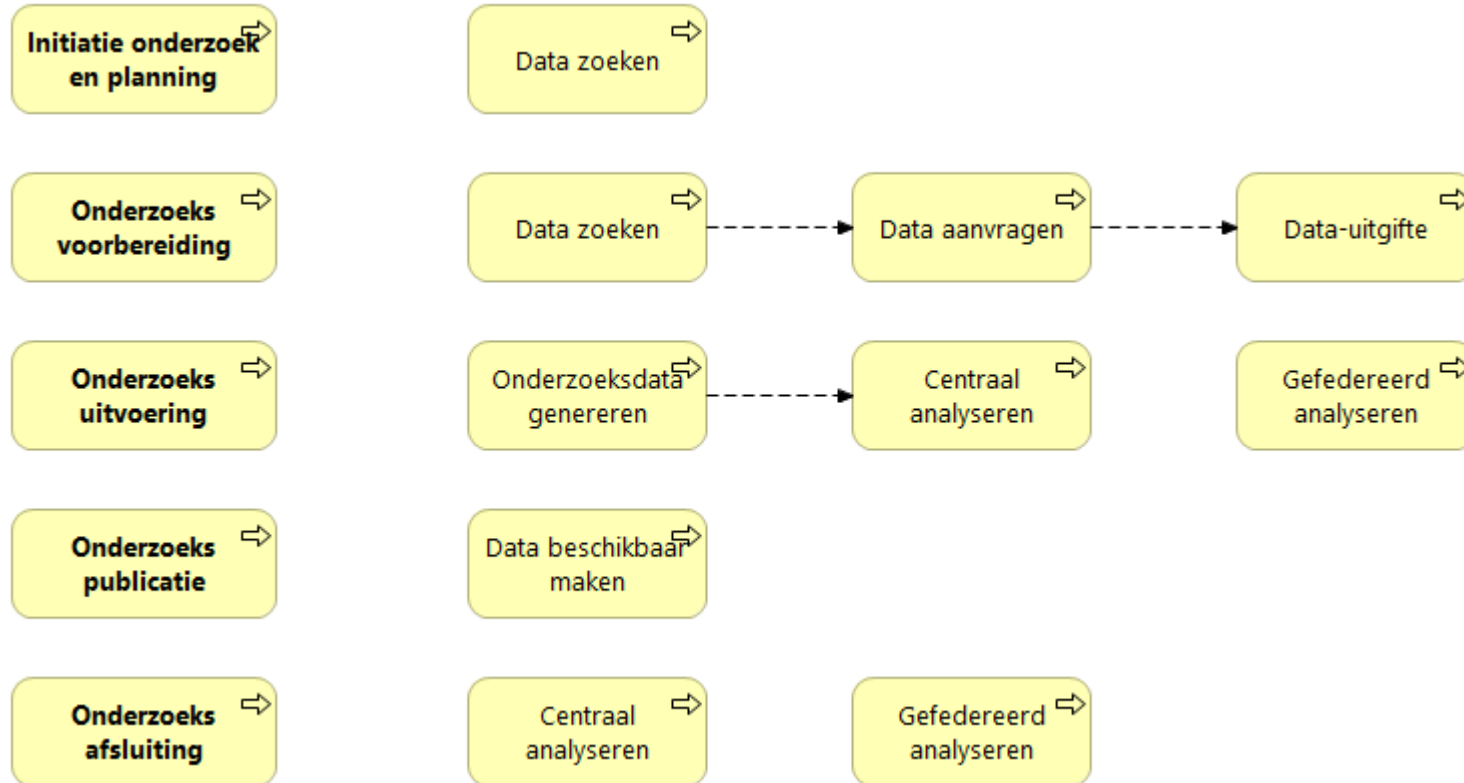
Onderzoeks
publicatie ➡

Onderzoeks
afsluiting ➡

Fases en mijlpaalproducten



Fases en subverhaallijnen



Overkoepelende verhaallijn

- Doel
- Kaders
- Indeling in fases
- **Vervolg: nu omvangrijk verhaal, verder verfijnen en koppelen met onderliggende verhaallijnen**

INTRODUCTIE

Anne van der Kant

Werkgroep Analyse

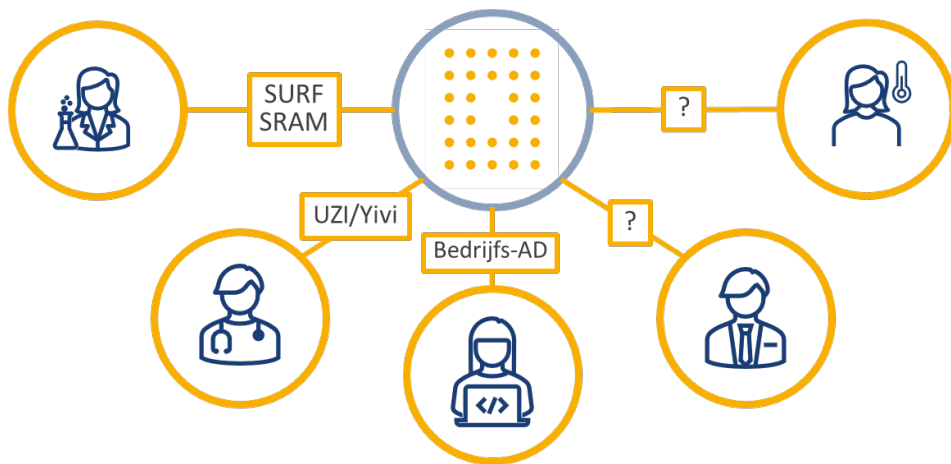
Identificatie en authenticatiedienst



Open Consultatie

Identificatie en authenticatiedienst

- Doelarchitectuur
- Eisen aan IdP's en I&A dienst
- Inrichting I&A voor onderzoekers obv SURF SRAM



Interactie



Vragen

Opmerkingen

Feedback

Antwoorden

Blok 4



- FAIR metrolijn en Onboarding proces
- Persistente Identifiers

INTRODUCTIE

Jolanda Strubel

Program Manager FAIR Data

FAIR metrolijn,
Onboarding proces



Open Consultatie

FAIR Metroline en Metadata Onboarding

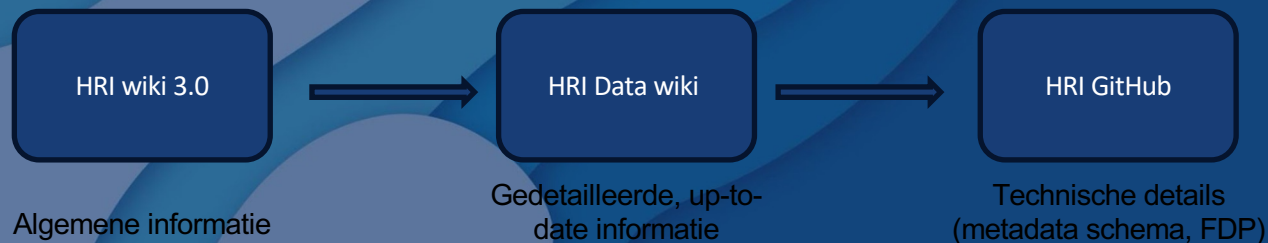
Proces > Werkprocessen



- ▼ Consultatie
 - ▼  Afspraken Nationale gezondheidsdata-infrastructuur voor onderzoek, beleid en innovatie
 - > Samenvatting afspraken
 - > Inleiding
 - > Draagvlak
 - Wet- en regelgeving
 - Beveiliging
 - > Organisatiebeleid
 - ▼ Proces
 - > Bedrijfsprocessen
 - ▼ Werkprocessen
 - De Metroline - Stappen voor jouw FAIRificatie traject
 - Onboarding van metadata op de Nationale Gezondheidsdata Catalogus
 - Werkplan voor het maken van datasets
 - > Informatie
 - > Applicatie/ IT-infrastructuur
 - >  Agreements on the National Health Data Infrastructure for Research, Policy and Innovation

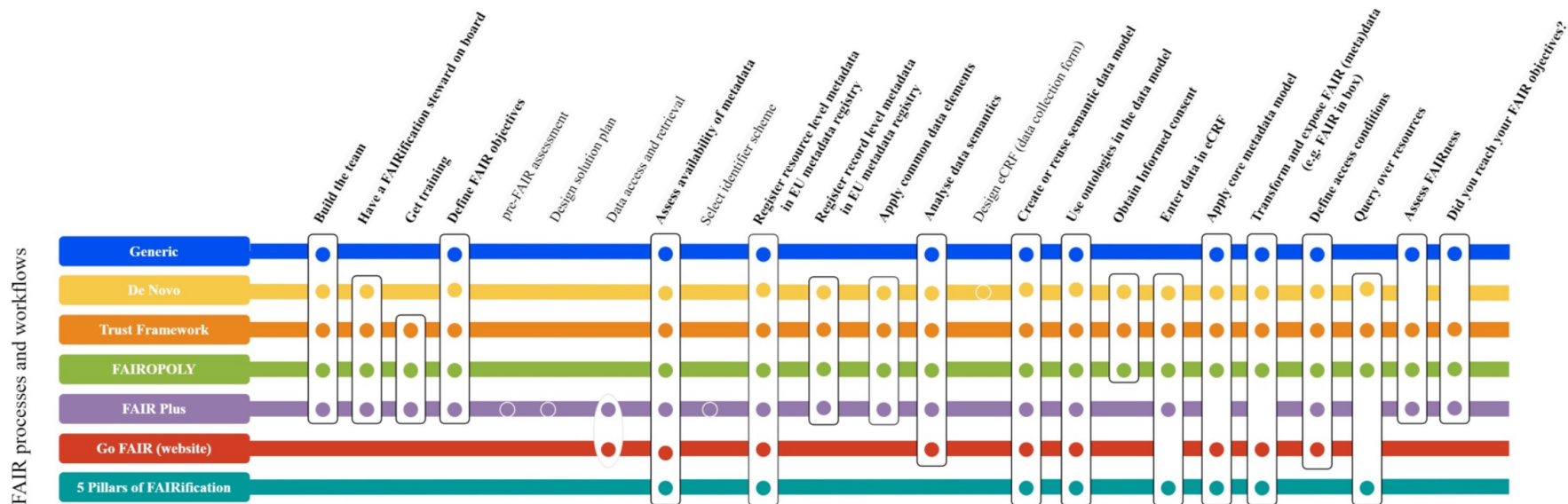
Data Team wiki pagina's

- Health-RI wiki v3: **algemene informatie** voor een breed publiek
 - Verwijst naar gedetailleerde pagina's van de Data Team wiki & GitHub
- Data Team wiki & GitHub: **technische specificaties**
 - Dynamisch en flexibel (regelmatige updates)
 - Daarom niet in deze algemene consultatie
 - Het is wel mogelijk om feedback of commentaar te geven



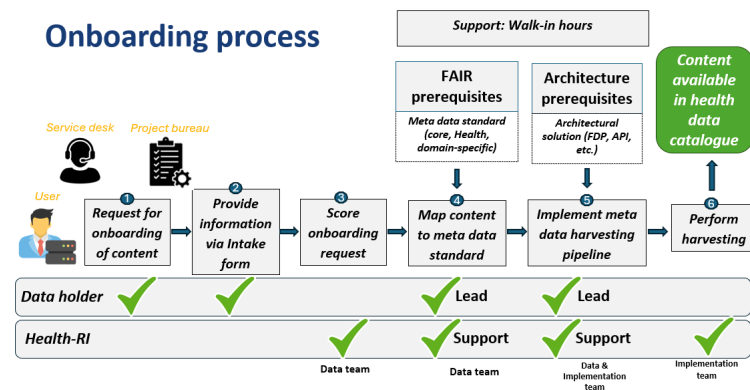
Making data FAIR in practice – The FAIR Metroline

Mapped steps between FAIR processes and workflows



Metadata Onboarding in de *Nationale Gezondheidsdata Catalogus*

- **Algemene** informatie over het onboarding proces (breed publiek)
- Stap-voor-stap **handleiding** (DHZ) voor toevoegen van metadata aan de catalogus
- Verwijzingen naar gedetailleerde beschrijvingen op Github:
 - Core metadata schema (DCAP AP; titel, beschrijving van dataset, contact details)
 - Implementatie van een FAIR Data Point
- We bieden ondersteuning via de **HRI servicedesk**



Vragen voor jullie

- De FAIR Metrolijn
 - Is de pagina duidelijk?
 - Lijkt de FAIR Metrolijn zinvol en zou je hem gebruiken?
 - Kan je een bijdrage leveren als schrijver of als reviewer?
- Metadata Onboarding
 - Is het proces duidelijk?
 - Help de pagina om te beginnen met het onboardings proces?
 - Ontbreekt er informatie?

INTRODUCTIE

Pim Volkert

Coordinator Clinical Data Architecture

Persistente Identifiers



Open Consultatie

Waarom Identificatie en persistentie van datasets

- Een dataset-identificatie is van vitaal belang om datasets te onderscheiden van elkaar.
- Persistentie van dataset-identificatoren draagt bij aan de duurzaamheid van datasets.
- Persistentie van identificatoren maakt het mogelijk om datasets op lange termijn te vinden en te gebruiken.



Persistente identifier

- Wereldwijd uniek
- Betekenisloos: geen semantiek in de identifier
- Datahouder verantwoordelijk voor PID-beheer
- Beheer via centrale PID-diensten, bv ePIC, DataCite
- Voorbeelden: DOI, Handle, ISBN, ISSN



Vragen aan deelnemers

- Wie kan en wil ervaringen met PID's delen met ons?
- Wie kent voorbeelden binnen en buiten de zorg. In Nederland en daarbuiten.



Interactie



Vragen

Opmerkingen

Feedback

Antwoorden

Vervolgstappen



- Feedback verwerken
- Vaststellen
- Werken aan versie 4.0
- Consultatie 13 december 2024

