



Zorginstituut Nederland



| Van goede zorg verzekerd |



Zorginstituut Nederland

FAIR Data & Personal Health Train

“Towards an Internet of FAIR
Data and Services”

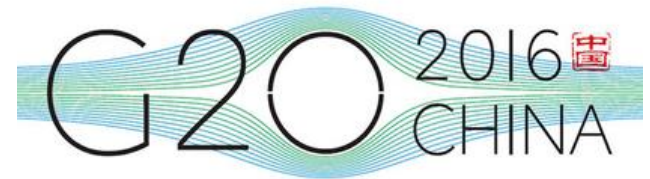
Wouter Franke
Platform IZO
25 mei 2018



Waar komt FAIR vandaan?



DUTCH TECHCENTRE FOR LIFE SCIENCES



European
Commission



G7 2017
ITALIA



**INFORMATIE
BERAAD**



National Institutes of Health
Turning Discovery Into Health



Waarom FAIR?

- Toename van data
- Data interoperabiliteit is een probleem
- Data raakt kwijt of is moeilijk te vinden
- Fragmentatie van data
- Hergebruik kan veel beter



Wat is FAIR?

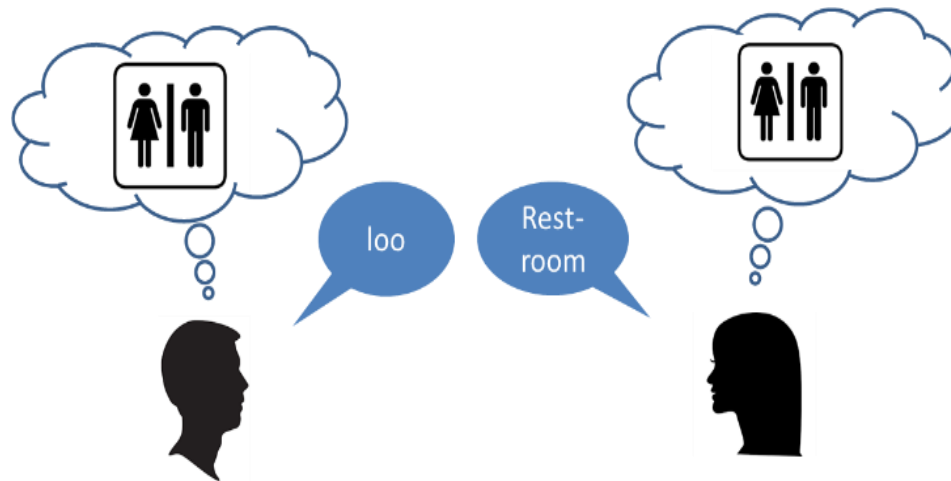
- **Findable**; data is goed beschreven, geïndexeerd en de meta data kan doorzocht worden
- **Accessible**; duidelijk hoe je toegang kan krijgen tot data en (meta)data zijn op te halen met gebruik van standaard protocollen
- **Interoperable**; data en meta data zijn beschreven op een wijze dat deze door machines te interpreteren is. Daarnaast is duidelijk hoe de (meta)data zich verhoudt tot andere data
- **Reusable**; het is duidelijk hoe de data (her)gebruikt mag worden en is rijkelijk voorzien van kenmerken van de data

→ Oproep voor goed databeheer



FAIR Implementatie

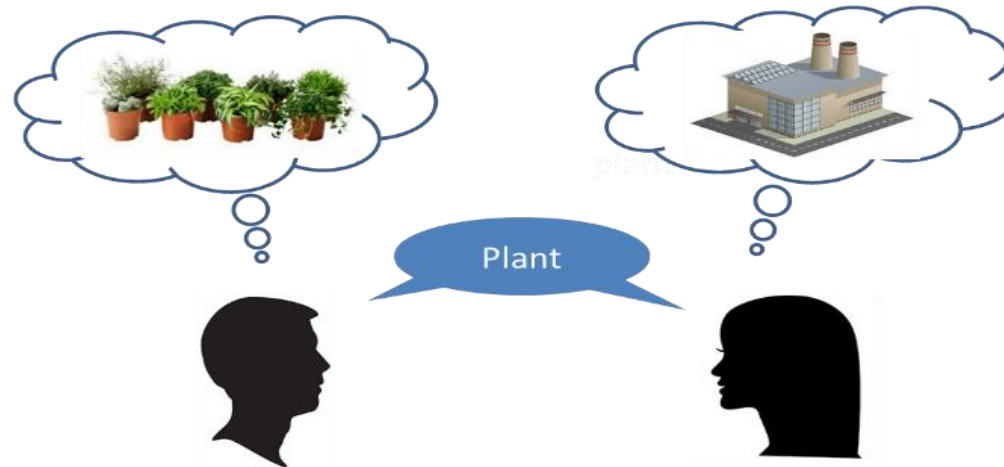
- **Semantisch web / Linked Data**; web van data om systemen (computers) in staat te stellen om betekenisvolle en betrouwbare interacties uit te voeren in een netwerk
- **Interoperabiliteit op semantiek**





FAIR Implementatie

- **Interoperabiliteit op semantiek**



- **Implementatie van iStandaarden naar Ontologie, RDF, Sparql, FAIR Data Point**



Zorginstituut Nederland - FAIR Implementatie

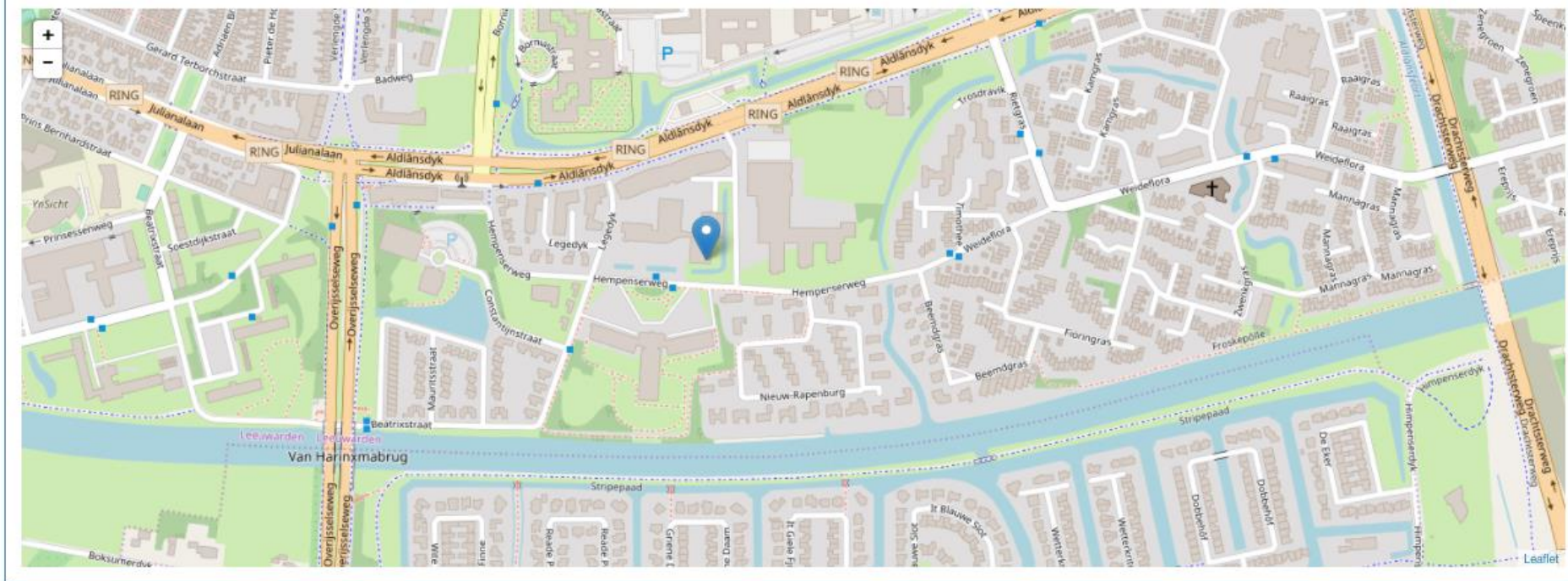
- iStandaarden FAIR beschreven
- Uitvoeringsinformatie langdurige zorg FAIR gemaakt, inclusief FAIR Data Point



Informatie over locatie: <http://fair.istandaarden.nl/Inst47472201>

Adres	Hempenserweg 29 8935BD LEEUWARDEN
Biedt type zorg	Verpleeghuiszorg
Instelling	http://fair.zorginstellingen.nl/zi27
Aantal woonvoorzieningen	17

Aantal gevonden: 1



Toon 10 rijen

Filter:

Kamer (#personen)	Ligging	Verdieping	Huisdier	Beschikbaar per
http://fair.zorginstellingen.nl/app47472201-12 2	Oost	1	false	2018-06-11
http://fair.zorginstellingen.nl/app47472201-13 1	Noord	0	false	
http://fair.zorginstellingen.nl/app47472201-1 1	Noord	2	false	



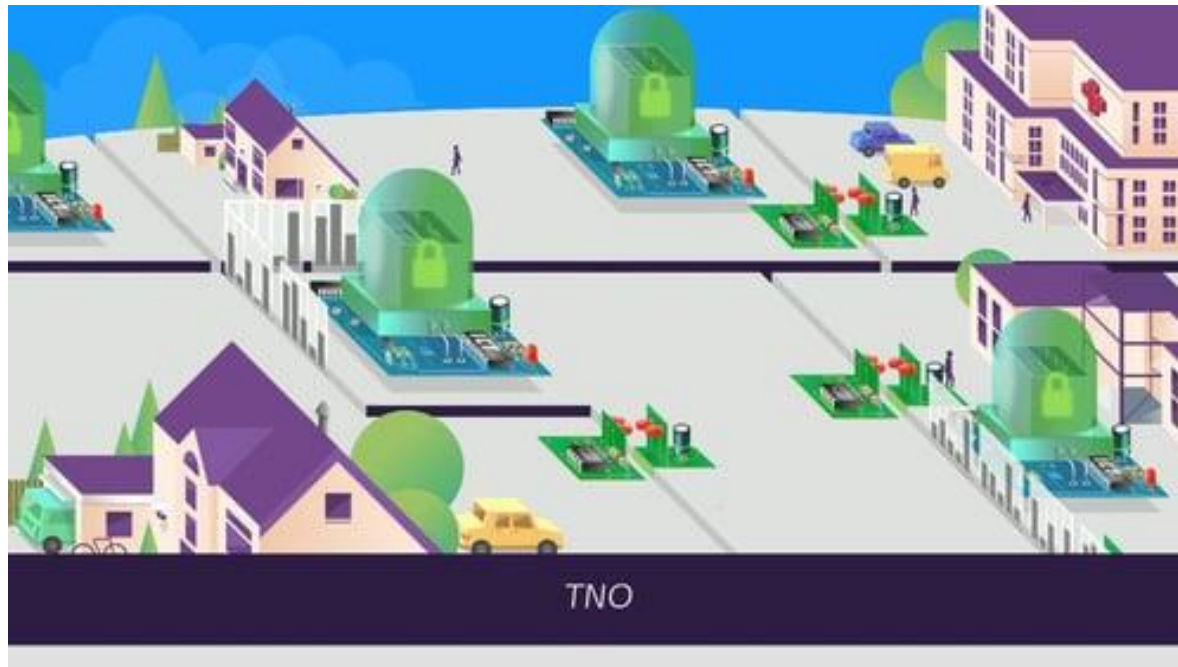
Conclusies FAIR

- FAIR als principe wordt breed omarmd.
- FAIR data kan een enorme boost geven aan 'Big Data'-achtige toepassingen
- FAIR data is een antwoord om databronnen die niet dezelfde taal spreken toch te verbinden.
- FAIR Data is vrij technisch om te implementeren, het is gericht op systeem naar systeem communicatie.
- FAIR worden gaat relatief snel wanneer er al tijd en energie gestoken is in het standaardiseren en structureren van informatie.
- De leercurve om FAIR te implementeren is vrij steil, maar voor informatievoorziening specialisten goed te doen.
- Technische proces om FAIR te worden, is relatief snel te doen. Organisatorische vraagstukken als onder welke licentie wordt data gedeeld zullen meer tijd in beslag nemen.



De Personal Health Train

"Breng de analyse naar de data in plaats van de data naar de analyse"





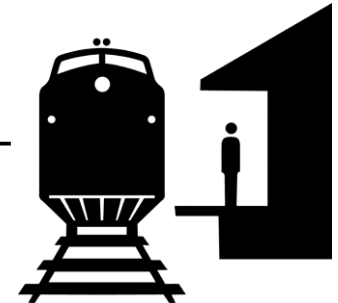
Perspectieven van de PHT

- Data blijft bij de bron → kwaliteit & privacy vriendelijker
- Analyses draaien bij grote databronnen wordt makkelijker
- Analyses draaien bij veel diverse databronnen wordt makkelijker
- Eigenaar blijft in controle van de data



Personal Health Train

Data Station: 'Stations' zijn de plaatsen waar FAIR data beschikbaar is, bijvoorbeeld een grote onderzoeksdatabase of een PGO. Het station wordt aangeboden door de data eigenaar en kent zijn eigen regels.



Trein: 'Treinen' zijn de algoritmen / logica van de analyse. Ze voeren specifieke taken uit, kunnen groot (analyse naar voorspellende waarde van een indicator bij longkanker) of heel persoonlijk en klein zijn (wat zijn de effecten van een behandeling in mijn situatie).



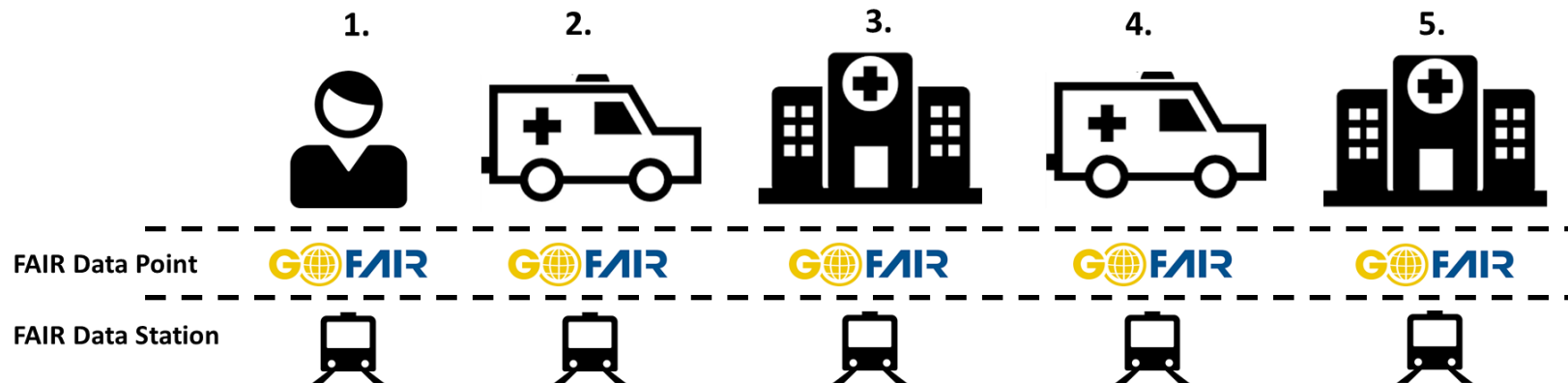
Rails: De 'rails' zijn de afspraken, waarborgen en interfaces van de PHT. Welke certificering kennen de treinen? Welke data stations zijn er, welke logging en audit trails kennen we.





Personal Health Train - Praktijktoets

- Drie use cases
 - IAT
 - Wlz
 - FAIRification van ongestructureerde data





Achter de metafoor

FAIR Data Point: Viertal FAIR Data Points gerealiseerd met data en metadata. Technisch gezien een RDF Store.

FAIR Data Station: Omgeving waarin de data toegankelijk is. Uiteindelijk met meerdere type services geïmplementeerd; SPARQL endpoint, RESTful services, Docker omgeving.

Trein: Logica van de analyse, maar ook de routing.



☰ Task

UMCG

Robert

RUN TASK

📈 Live log

Next data station → 🚚 RAV



Result successfully fetch from the ds_umcg data station ✓

FINISH

RUN TASK ?

☰ Result



MCL

Burger Service Nummer - 494127328
Naam - Marlee MacCosty
Geboortedatum - 1960-09-04T00:00:00
Patientnummer - 164505
Wednesday, May 23rd, 2018 13:44:58



AZG

Aankomstlokatie - [Universitair_Medisch_Centrum_Groningen](#)
Aankomsttijd - 2017-02-01T22:17:38
Vertrektijd - 2017-02-01T22:01:36
Vervoer van patient - [patient_795838](#)
Vertreklokatie - [Medical_Center_Leeuwarden](#)
Wednesday, May 23rd, 2018 13:44:48



Voorlopige conclusies PHT

- Positief over de PHT als onderdeel van een Internet of FAIR Data & Services. Biedt kansen voor BIG Data toepassingen, het samenbrengen van data en data-analyses die we nu niet kennen.
- Er is niet één verschijningsvorm van de PHT. Gebruik van docker voor onze use case was over engineering, maar werkt wel goed voor complexe algoritmen (AI/machine learning, intelligent agents)
- De PHT kent een aantal aspecten die 'Privacy by Design' mogelijk maken. Je kan analyses uitvoeren op data (op meerdere plekken) waarbij je als vraagsteller alleen de conclusies ziet.
- Voor PHT is een mate van vertrouwen nodig in afspraken. Denk aan het vertrouwen van de herkomst van een trein of het gebruik van processorkracht. Deze afspraken moeten nog opgesteld worden.
- Minder blij met de metafoor. PHT als metafoor belicht maar deel van de mogelijkheden. Hebben het liever over FAIR Data Services.