



health RI

enabling data driven health

Introductie Health-RI

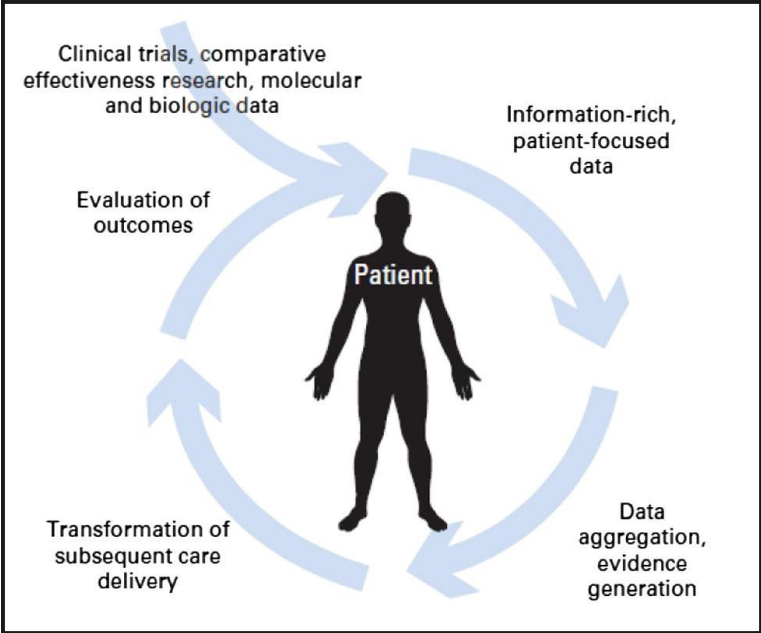
Jan-Willem Boiten; 9 maart 2022

janwillem.boiten@health-ri.nl



Goal - Learning health system

Real time evidence from real world data



Copied from *Radiotherapy and Oncology* 109, 159-164, 2013



Missie en visie Health-RI

De Missie van Health-RI is het realiseren van

- Een nationale gezondheidsdata infrastructuur voor onderzoek en innovatie
- Doorgroeiend als onderdeel van een lerend zorgsysteem
- Voor snellere gezondheidsverbetering voor burgers en patiënten

Health-RI gaat dit realiseren door (dit is eigenlijk het proces)

- User driven, process orientated benadering, with the end in mind
- Samen met alle relevante stakeholders, nationaal en internationaal
- Beïnvloeden van beleid en wetgeving waar nodig
- Ontsnipperen
- Voortbouwen op best practices
- Expliciet aandacht voor organisatorische, sociale en cultuur aspecten
- Compliance by design met standaarden en regelgeving
- Met een duurzame bekostigingssystematiek

Aanpak? Werken op 3 actielijnen in een hub & spokes model middels use cases

- Landelijke afspraken en afstemming
- Regionale expertises & keuzes



[← Home](#)

Groefonds investeert in Health-RI- voorstel voor gezondheidsdata- infrastructuur

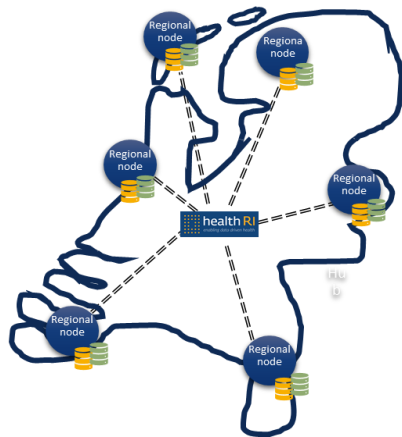
 News | 9 April 2021

1^e tranche 22M

2^e tranche 47M

Het kabinet heeft besloten om het voorstel van Health-RI voor een nationale gezondheidsdata infrastructuur te honoreren. Met de investering van 69 miljoen euro uit het Nationaal Groefonds kan Health-RI snel de volgende stappen zetten om gezondheidsdata beter toegankelijk te maken voor gezondheidsonderzoek en -innovatie. Dat is goed nieuws voor het gezondheidsonderzoek, de gezondheidszorg, de Nederlandse economie en de Nederlandse burger.

Think big – start small – act now: COVID-NL portal



Think big: national health data infrastructure

1

Connecting communities

2

Expertise, tools & services

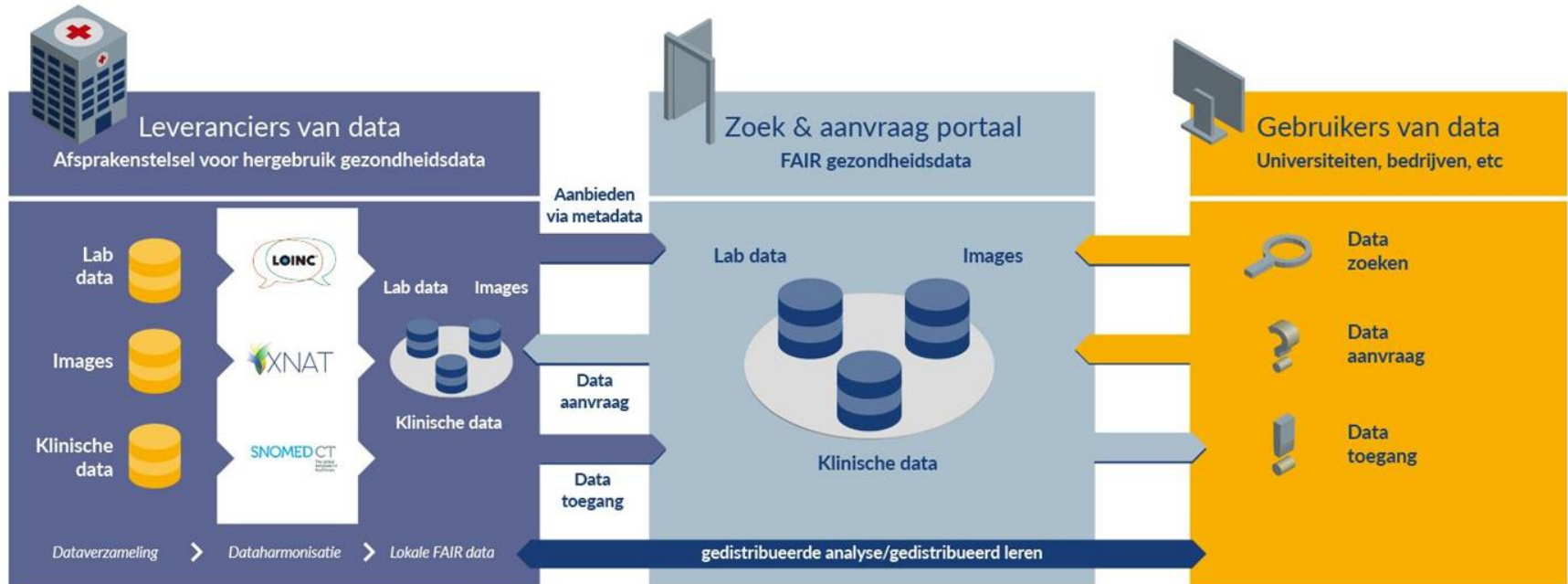
3

Best practices



Start small: national COVID-19 portal

Gezondheidsdata infrastructuur ; Hoe? Een eerste stap: Nationaal COVID-19 data portal



COVID-19 observational data portal – the devil is in the detail

- Simple approach demonstrating the practical complexities around data standardization projects

WHO-CRF codebook per hospital/study/..



WHO-CRF codebook harmonised to ISARIC



Simple website; central only metadata and aggregated numbers of limited set of data items

High-level timeline

First week July 2020

October 2020

January 2021

Complex data mapping – not a scabale process

Readme_spreadsheet

Demographics_part_choices_options_comparison

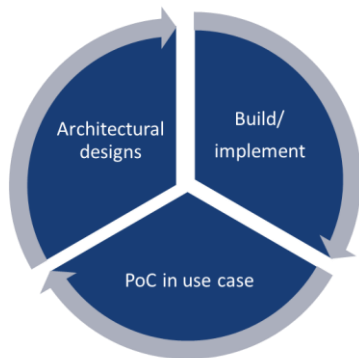
Deviations from WHO

Differences between hospitals

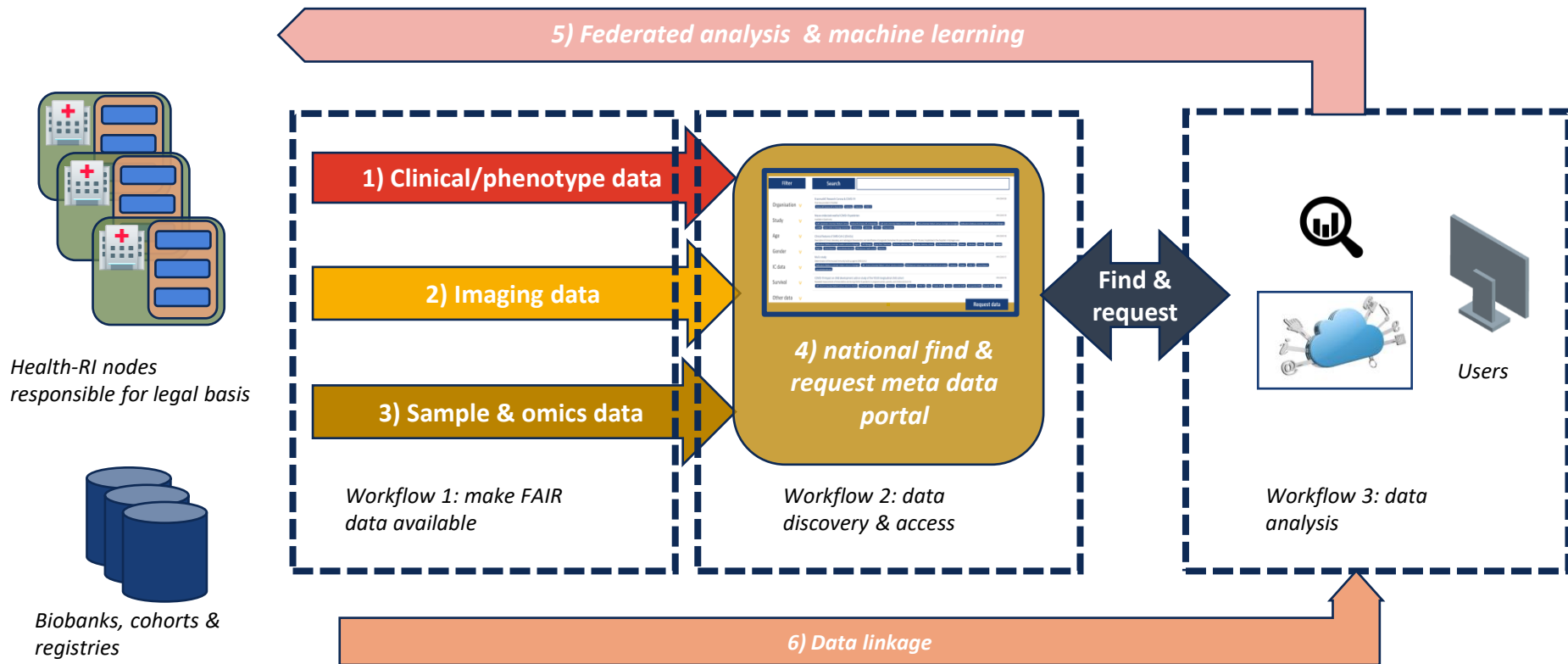
Instructions and status updates

Hub&nodes model: principles for implementation

- Implementation of three overarching workflows has priority:
 1. Make FAIR data available at regional nodes
 2. Data discovery, access & governance
 3. Data analysis & learning (federated (PHT) & via workspaces (anDREa))
- Use cases should provide demonstrators for the practical usability of the implemented workflows



Health-RI architecture teams centered around 3 workflows



OBSTAKEL VERWIJDER TRAJECT OM TE KOMEN TOT NATIONAAL AFSPRAKENSTELSEL (= randvoorwaarden voor vele programma's)

Tekst uit bijlage 2: 'Overzicht van obstakels op gebied van organisatorische, sociale, en ethische belemmingen, en een plan om deze structureel weg te nemen 'document'

GEZAMENLIJKE AMBITIE: Obstakels wegnemen en de randvoorwaarden creëren in de gehele procesketen van hergebruik van zorgdata voor, t.b.v. een lerend zorgsysteem. Realiseren van een infrastructuur op basis van de FAIR principes om data veilig en gestandaardiseerd te kunnen verzamelen en verwerken, en, met waarborging van privacy, vindbaar en toegankelijk te maken voor hergebruik door zorgprofessionals, onderzoekers en bedrijven.

UITGANGSPRINCIPES:

1. De beoogde infrastructuur wordt een publiekelijk (laagdrempelig) toegankelijke faciliteit.
2. De ontwikkeling zal niet afhankelijk zijn van specifieke ontwikkelaars of gebruikers (inclusiviteit).
3. Er wordt gestreefd naar maximaal (her)gebruik en/of doorontwikkeling van bestaande infrastructuren.
4. De infrastructuur moet in ieder geval aansluiten op de bestaande zorg- en onderzoeksinfrastructuren rond gezondheidsdata, zoals die worden verzameld in het kader van Medmij en de persoonlijke gezondheidsomgevingen.
5. Er zal goede afstemming plaatsvinden met andere initiatieven op het gebied van hergebruik en bundeling van zorgdata en waar mogelijk worden krachten gebundeld.
6. De ontwikkeling moet uitgaan van het concept dat ook de burger zeggenschap heeft of moet hebben over het gebruik van zijn eigen zorgdata.
7. Bijzondere aandacht zal gegeven worden aan integratie van bestaande en toekomstige, nationale en internationale, zorginfrastructuur en onderzoeksinfrastructuur.
8. Er wordt gestreefd naar volledige interoperabiliteit en samenwerking met andere (bestaande of toekomstige) voorzieningen, op basis van een gezamenlijk vastgestelde set aan afspraken (afsprakenstelsel).

OVERZICHT OBSTAKELS EN OPLOSSINGSRICHTINGEN INGEDEELD OP “FAIR”

COMMITMENT VAN EN GOVERNANCE MET MINISTERIES VAN VWS, EZK EN OCW en veldpartijen

PLAN VAN AANPAK: Q1-2022

Start werkgroepen → betrokkenheid knooppunten door deelname werkgroepen

| OBSTAKEL | OPLOSSINGSRICHTING |
|--|--|
| Vindbaar (Findable) | |
| Zorgdata zijn niet vindbaar | 1) Ontwikkel technische en procesoplossingen om de locatie van data traceerbaar te documenteren vanaf het genereren van de zorgdata. |
| Zorgdata zijn versnipperd | 2) Ontwikkel een catalogussystematiek waarmee deze traceerbare data gevonden en geaggregeerd kunnen worden. Doe dit in gezamenlijkheid met andere programma's zoals bijv. kwaliteitsregistraties en Twin, en andere partijen zoals bijv. Nictiz. |
| Toegankelijk (Accessible) | |
| (Gepercipieerde) juridische/ethische/sociale barrières: -grondslag voor bewerken/verwerken varieert | 3) Inventariseer barrières (lessons learned) en mogelijkheden om deze het meest effectief aan te pakken (inclusief aanpassen/aanvullen van wettelijk kader) en initieer de noodzakelijke acties (incl. mogelijk richting EU). |

Integrale benadering met obstakel verwijder traject



<<<Blijvende interactie tussen de clusters! >>>

WE MOETEN SAMEN DE PUZZEL LEGGEN...

- **ONTSNIJPEREN EN VERBINDEN VAN ZORG EN RESEARCH INITIATIEVEN (OOK INTERNATIONAAL)**
- **1 INFRASTRUCTUUR CREEREN VOOR ZORG, ONDERZOEK EN INNOVATIE**
- **VOOR EEN LEREND ZORGSYSTEEM TEN BEHOEVE VAN PATIENTEN EN BURGERS**

