



health **RI**

enabling data driven health

*Leone Flikweert, CEO Health-RI
Architectuur in de zorg 2022, Ede*

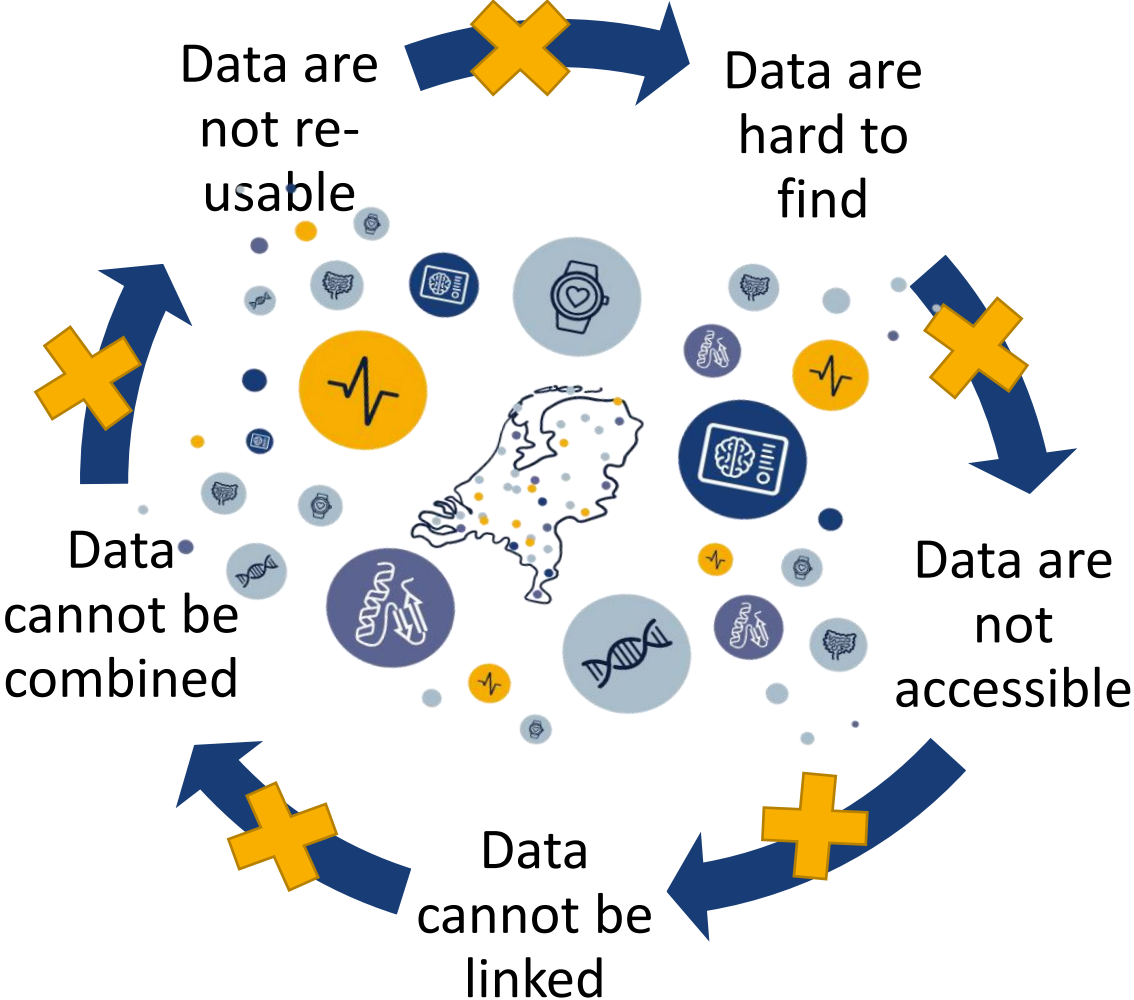


Missie Health-RI

- Faciliteren van een **lerend zorgsysteem** door
- **Hergebruik van gezondheidsdata** door
- Ontwikkelen, organiseren en orkestreren van een geïntegreerde **gezondheidsdata infrastructuur voor onderzoek en innovatie**
- Voor een **betere gezondheid** voor patiënten en burgers



Waarom Health-RI?



Wat is het probleem?

POINT SOLUTIONS



COLLECTIEVE
INFRASTRUCTUUR



Eerder een
organisatie/systeem dan een
technisch probleem

Momentum:

Funding vanuit Nationaal Groeifonds voor 7 jaar

← News

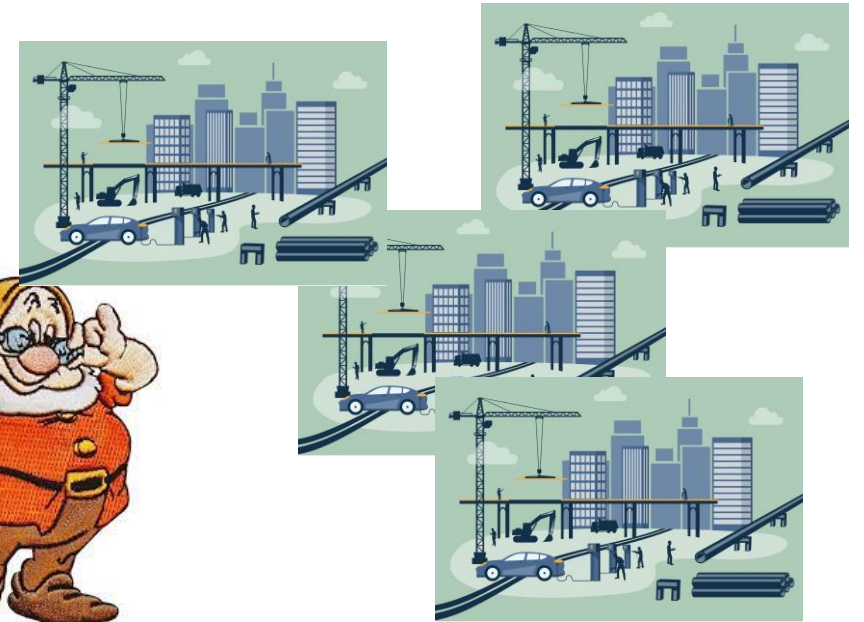
Dutch Government has pledged 69 million euros investment to Health-RI

 News | 9 April 2021

Think big – start small – act now



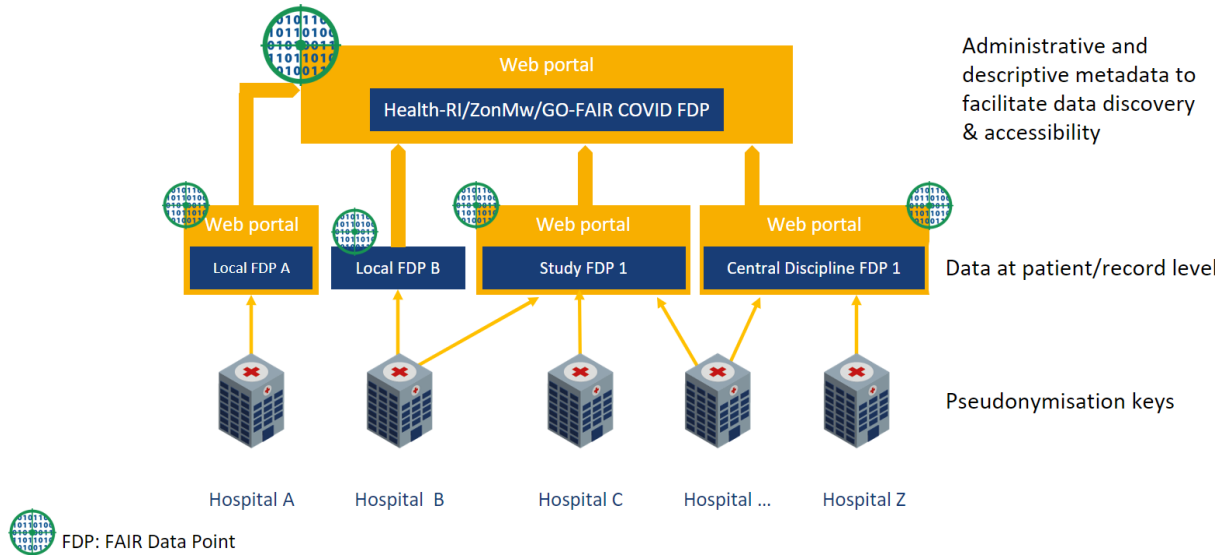
Think big: nationale gezondheidsdata infrastructuur



Start small: use cases

Act now: COVID-19 Portal use case

Towards a national COVID-19 observational data portal



Administrative and descriptive metadata to facilitate data discovery & accessibility

Data at patient/record level

Pseudonymisation keys

The screenshot shows the search and request interface of the portal. It includes a search bar, filter options (Organisation, Study, Age, Gender, IC data, Survival, Other data), and a 'Request data' button. Below the search bar, there is a table with aggregate data:

# patients included	# COVID positive patients included	# patients with follow-up	# patients in IC	# deceased patients
2250	1975	1750	1000	495

Below the table, there are charts for 'Age distribution' and 'Gender Distribution', and a table for '# studies included' and '# centers included' (20 studies, 8 centers). A second search result for 'dexamethasone' is shown, with a table of cases:

Filter	Female	Male	Total cases
ICU	1200	2800	4000
No ICU	3000	7100	10100
Total cases	4200	9900	14100

At the bottom of the screenshot, a small diagram shows the data flow from the search results to the FDPs and then to the central web portal.

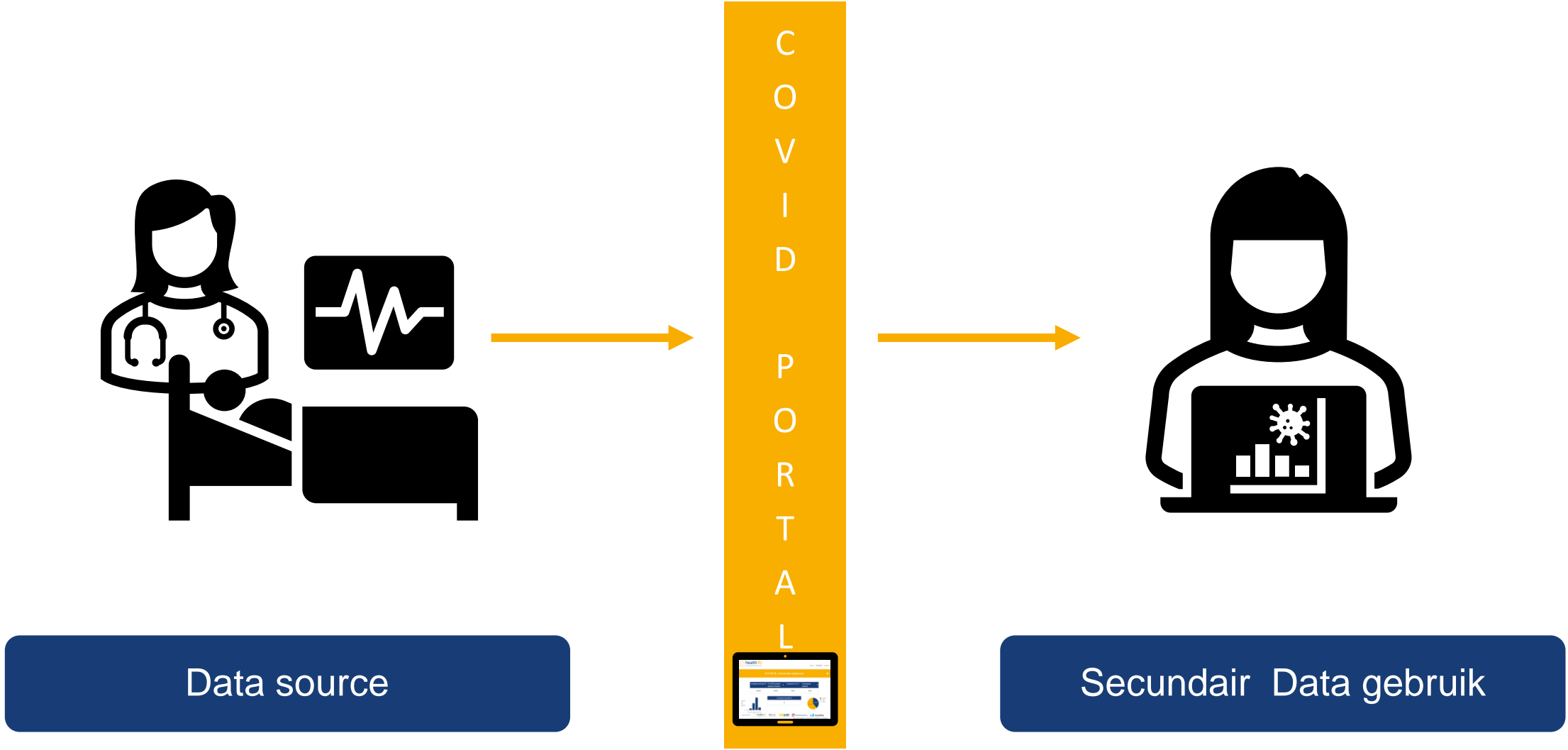
SEARCH & REQUEST PORTAL
different data presentation levels

Catalog with metadata (Covid-19 projects)

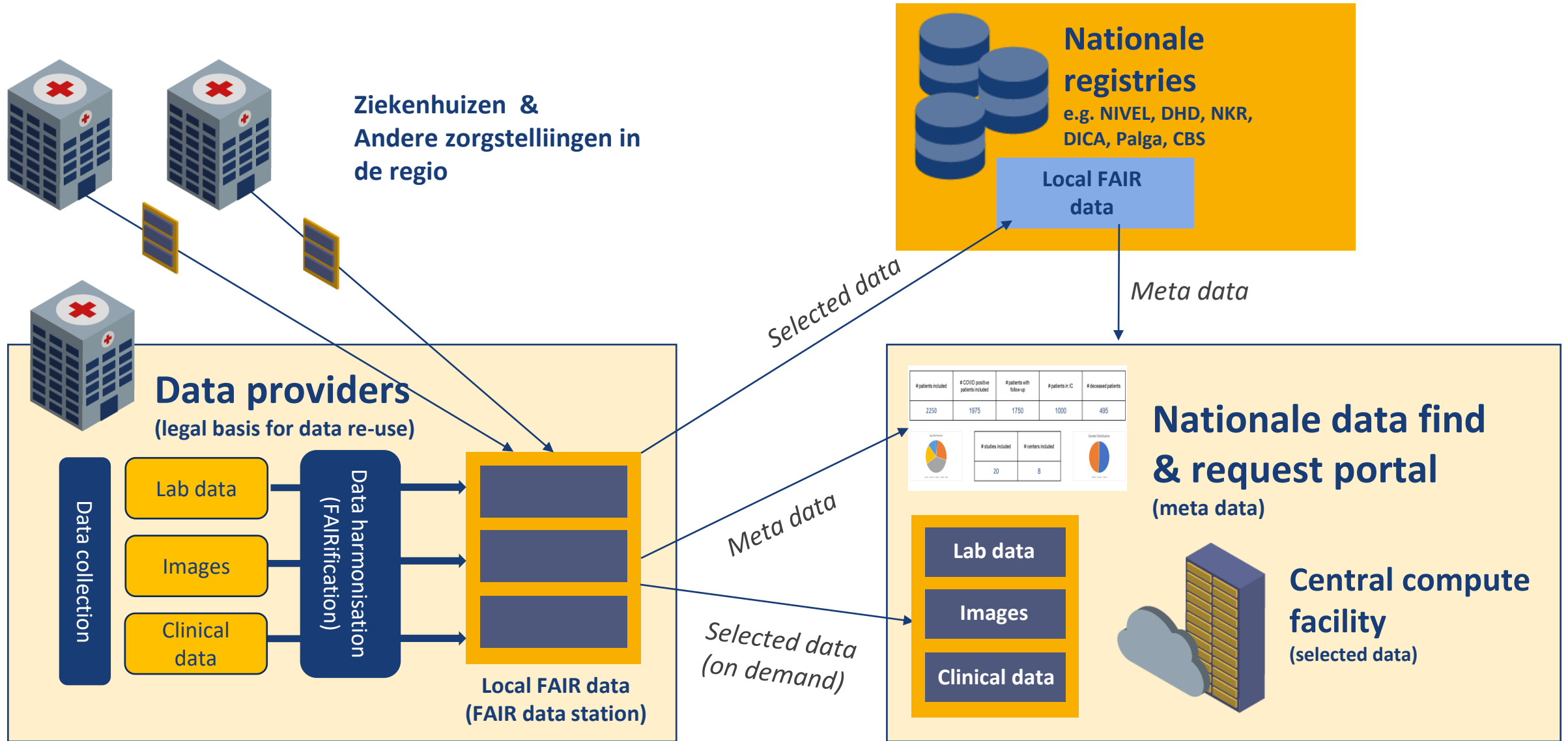
High level aggregates (Dashboard)

Search on allowed items and present aggregates

COVID-19 portal lessons learned: vele (nationale) obstakels



Portal en data uitgifte centraal in infrastructuur



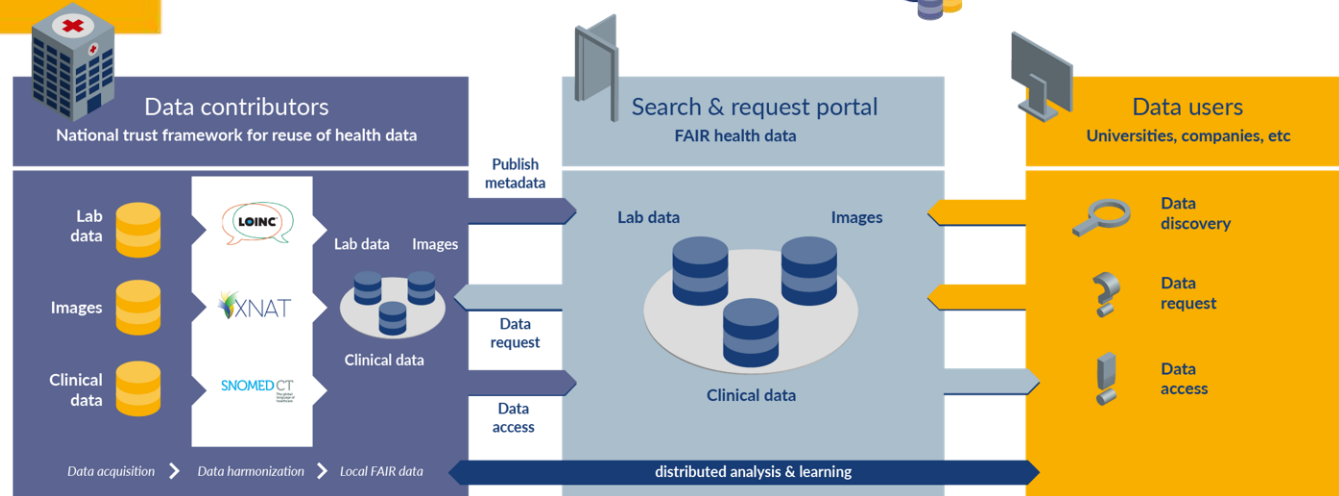
Health-RI node

Health-RI hub

Hoe? Hub en Nodes met data portal



TEAMS: ELSI, FAIR, ARCHITECTUUR, BIOBANK&COLLECTIES,SERVICES



Obstakel verwijder traject met nationale stuurgroep

Ministerie van VWS

Ministerie van EZK

Ministerie van OCW

Health-RI



Ministerie van Economische Zaken
en Klimaat



Ministerie van Onderwijs, Cultuur en
Wetenschap



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Hergebruik van gezondheidsdata: een geïntegreerde aanpak van obstakels

Het gezamenlijke waarom

General principles / Creating support / Communication

Patients/citizens are **not well informed** about the importance of re-use of health(care) data

Lack of clarity about who has **control** over the health(care) data

Fear of lack of **recognition** by organisations generating health(care) data

Access to health(care) data by/from companies can be particularly challenging

Afsprakenstelsel

Framework: Legal / Ethical / Societal / Privacy / Knowledge Security

(Perceived) Legal / ethical / societal **barriers** of re-use of health(care) data

Health(care) data **cannot be linked** to other data **securely and precisely**

Safeguarding **privacy**

Safeguarding **knowledge security**

Multiple and varying **review procedures** for re-use of health(care) data

Difficult to share health(care) data **internationally**

Technologie in de praktijk

Technical / Logistics / Organisation / Services

Health(care) data are **difficult to obtain and fragmented**

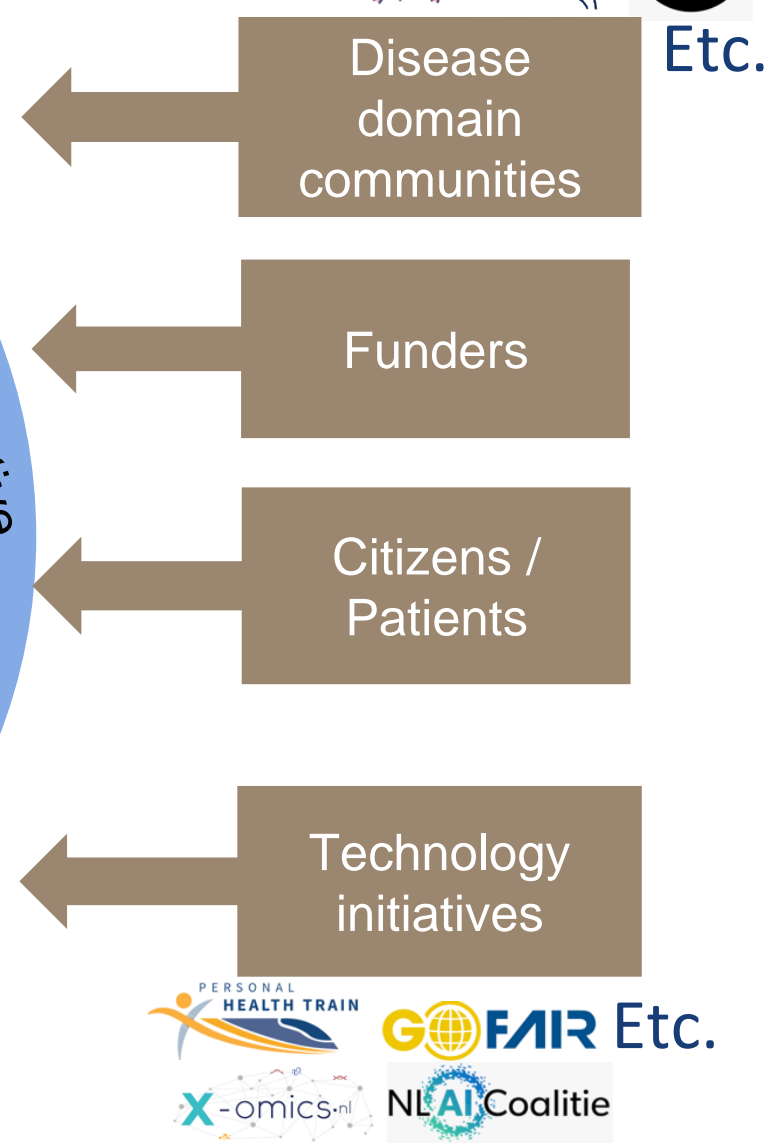
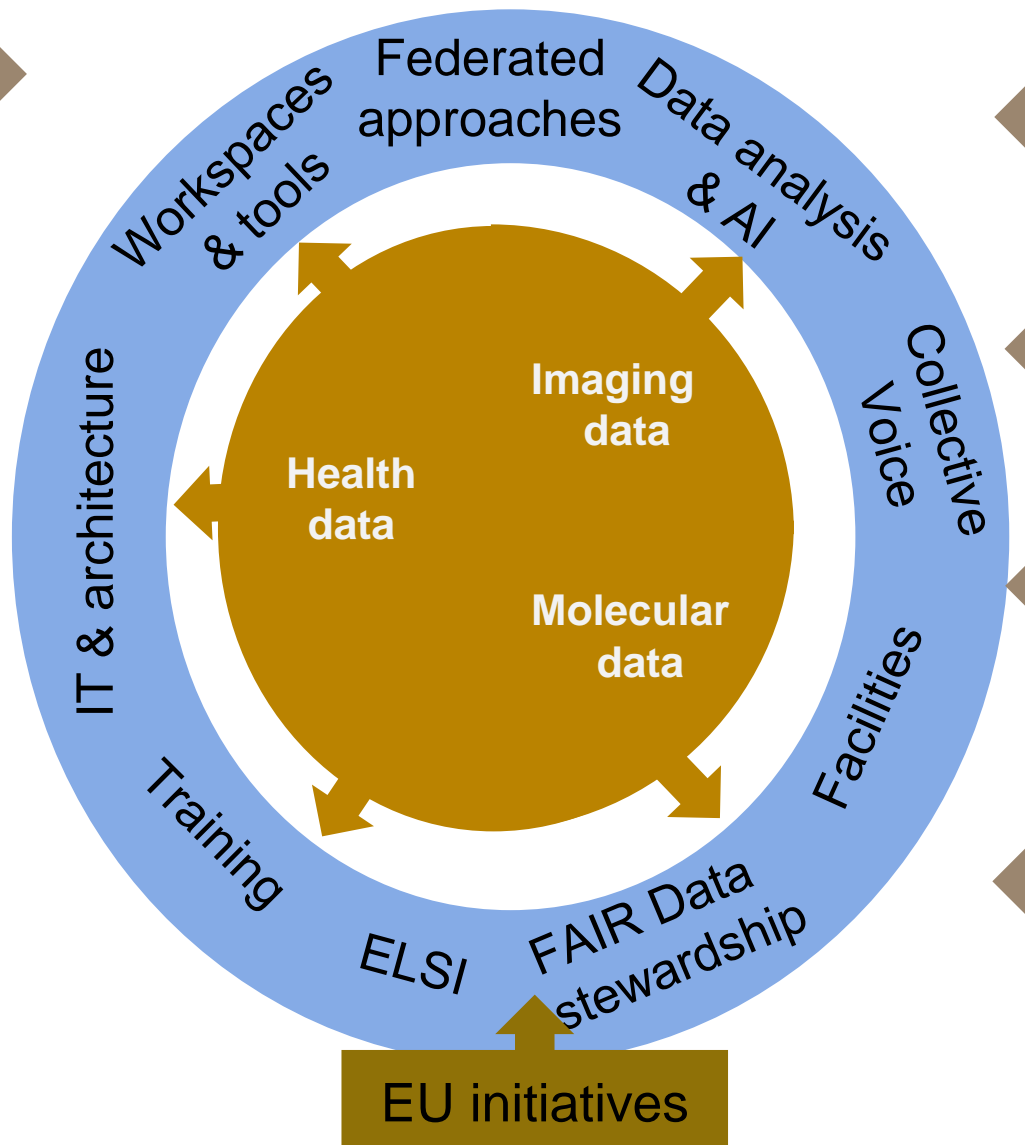
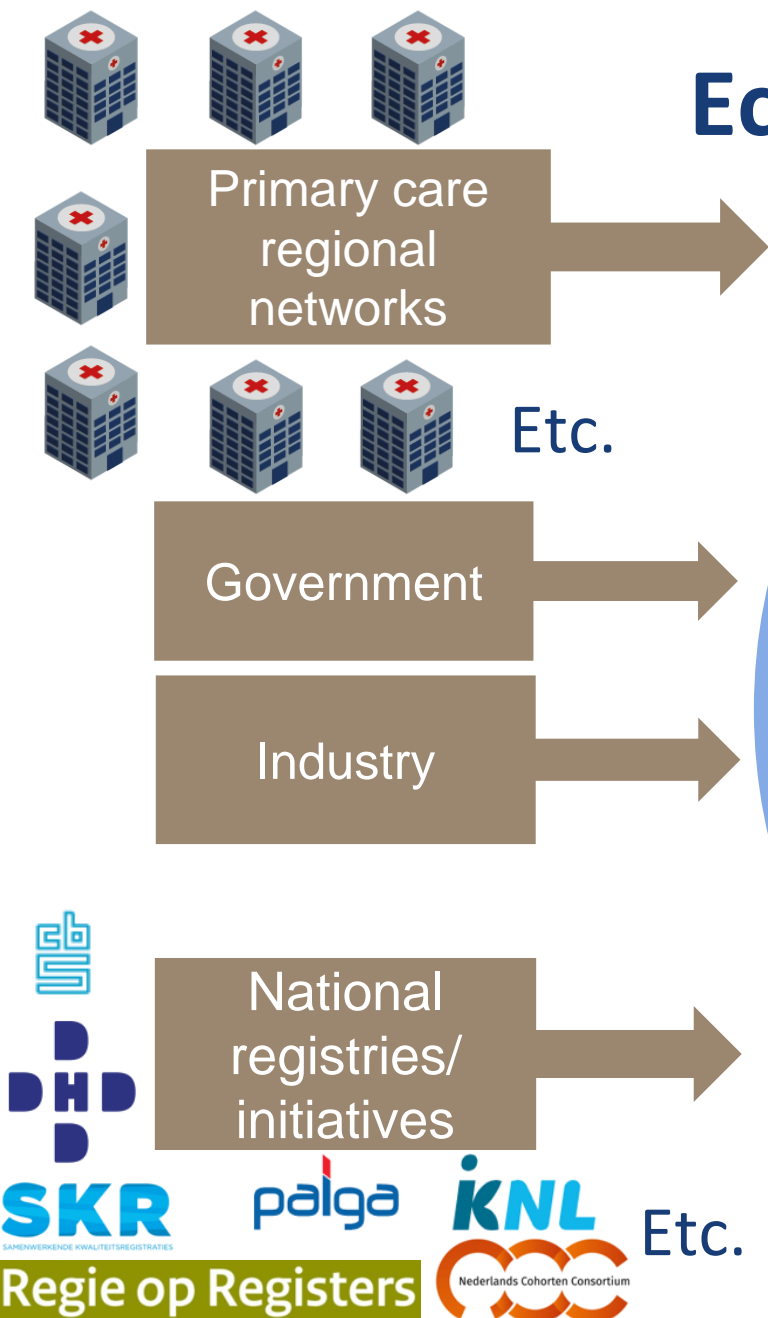
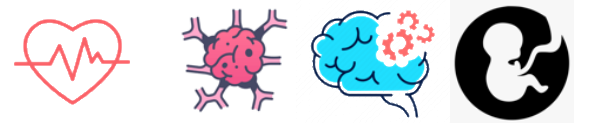
Health(care) data are **changed and/or deleted** (due to administrative burden)

Health(care) (meta)data is **not structured** according to standards

Technical / logistic / organisational **(compliance-by-design) barriers**

Continuous interaction

Ecosysteem van stakeholders



Missie van 'the coalition of the willing'

- Faciliteren van een lerend zorgsysteem door
- Hergebruik van health data
- Voor een betere gezondheid voor patiënten en burgers



Missie Health-RI

- Faciliteren van een lerend zorgsysteem door
- Hergebruik van gezondheidsdata door
- Ontwikkelen, organiseren en orkestreren van **een geïntegreerde health data infrastructuur voor onderzoek en innovatie**
- Voor een betere gezondheid voor patiënten en burgers



Kernboodschappen

- De infrastructuren voor **zorg, onderzoek, beleid** en **innovatie** moeten afgestemd, interoperabel en geïntegreerd worden ingericht. Uitgangspunten en processen voor het vastleggen en toegankelijk maken van data (uit de zorgketen) moeten gezamenlijk worden ingericht.
- In lijn met het obstakel-verwijder-traject een noodzaak van **integrale sectorale wet-en regelgeving voor gezondheidsonderzoek**
- **Informatievoorziening en zeggenschapsprocedures** voor burgers en patiënten over (secundair) gebruik van hun gezondheidsgegevens vraagt om **regie** en dient **nationaal** georganiseerd te worden
- Het inrichten en onderhouden van een **nationale gezondheidsdata-infrastructuur** behoeft een **nutsvoorziening**; een dienst van algemeen economische belang die faciliteert, regie voert en coördineert , conform EHDS

Vragen en discussie



leone.flikweert@health-ri.nl

<http://www.health-ri.nl/>