

# FAIR Data principes kunnen zorggegevens toegankelijker maken

23 november 2018



Eén van de taken van Zorginstituut Nederland is om nieuwe ontwikkelingen in informatiemanagement te duiden en te onderzoeken. Het doel is de meest veelbelovende toepassingen verder te brengen, zodat de zorg uiteindelijk beter wordt. Van oktober 2017 tot en met mei 2018 heeft de instantie daarom een [praktijktoets 'FAIR Data & Personal Health Train'](#) uitgevoerd. Het doel was om - in de praktijk van een operationele omgeving binnen de zorg - kennis en praktische ervaring op te doen met deze nieuwe concepten.

4 FAIR Data-principes beschrijven een nauwkeurige en meetbare set van kwaliteiten die aan iedere goede datapublicatie ten grondslag moeten liggen. De principes helpen een antwoord te geven op de toenemende data-uitdagingen, zoals de overvloed, de diversiteit aan standaarden, interoperabiliteit en fragmentatie van gegevens. FAIR staat voor:

- **Findable Data** zijn goed beschreven en geïndexeerd, en metadata kunnen doorzocht worden.
- **Accessible:** het is duidelijk of en hoe je toegang kunt krijgen tot de data en ze zijn - ook de metadata - op te halen via standaardprotocollen.
- **Interoperable Data** en metadata zijn zó beschreven dat machines ze kunnen interpreteren en ook is duidelijk hoe ze zich verhouden tot andere (meta)data.
- **Reusable:** het is duidelijk hoe data gebruikt en hergebruikt mogen worden en ze zijn rijkelijk voorzien van kenmerken.

## Analyse naar gegevens

Het belangrijkste kenmerk en uitgangspunt van de Personal Health Train (PHT) is dat gegevens niet naar de analyse worden gebracht, maar de analyse naar de gegevens. Het is als het ware een trein die langsrijdt, waarbij de data bij de bron blijven. De eigenaar ervan stelt ze aan de langskomende trein beschikbaar voor analyse. De trein brengt alleen de conclusies terug naar de analist.

In de eerste fase van de praktijktoets zijn de FAIR Data-principes toegepast op de zorg en zijn implementatiemogelijkheden verkend. In de tweede fase is een simulatie gerealiseerd van een Personal Health Train die langs de FAIR Data-stations rijdt van alle partijen rond de zorg van een patiënt met herseninfarct, zoals ambulancediensten en ziekenhuizen. Over de praktijktoetsen zijn 2 rapportages gemaakt, die een overzicht van de resultaten en bevindingen.

- Eindrapportage praktijktoets FAIR Data
- Eindrapportage praktijktoets Personal Health Train

In het PHT-rapport zijn juridische adviezen en aanbevelingen bij de verdere ontwikkeling van de Personal Health Train opgenomen. Daarnaast is in een factsheet de belangrijkste informatie uit beide rapportages samengevat.

## Aan de slag met vervolgvragen FAIR Data

Het Zorginstituut gaat nu met vervolgvragen aan de slag op architecturaal en juridisch niveau, zoals:

- De haalbaarheid in de praktijk en het toetsen van de operationele inzetbaarheid.
- Openstaande vragen op juridisch gebied, met als hoofdvraag wie gegevensverwerker is en wie gegevensverantwoordelijke in de situaties van de PHT.
- Openstaande technische vragen die zich vooral richten op de beveiliging van data binnen de diverse diensten van een datastation
- De benodigde afspraken maken om een Internet of FAIR Data Services binnen de zorg tot stand te laten komen.

### ***Openingsmanifestatie van de e-healthweek 2019***

*Meer weten over hoe, waarmee en met wie de zorg haar toekomst implementeert? Bezoek dan op 21 januari 2019 de jaarlijkse ICT&health Openingsmanifestatie van de e-healthweek.*

*Entreekaarten zijn gratis, dus wacht niet en [meld u snel aan](#) want op is op!*