

FAIR Data for the BENEFIT community

Werkpakket 3 update

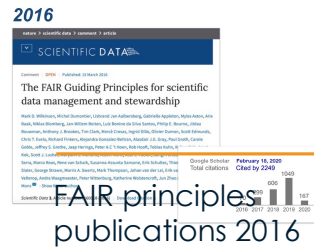
Katy Wolstencroft (UL, LIACS)

Erik Flikkenschild (LUMC, GoFair Foundation)



FAIR principles

introductie



start

mile 1

Mile 2

Mile 3

Mile 4

2014 Leiden, Lorentz Centre

VODAN in a box
2020

1st FDP data visiting
Between continents



FAIR-data

FAIR staat voor vindbaar (Findable), toegankelijk (Accessible), interoperabel (Interoperable), en herbruikbaar (Reusable). Waarom is het belangrijk dat data FAIR is?

Findable

Metadata and data should be findable for both humans and computers

Interoperable

Data needs to work with applications or workflows for analysis, storage and processing

F

A

I

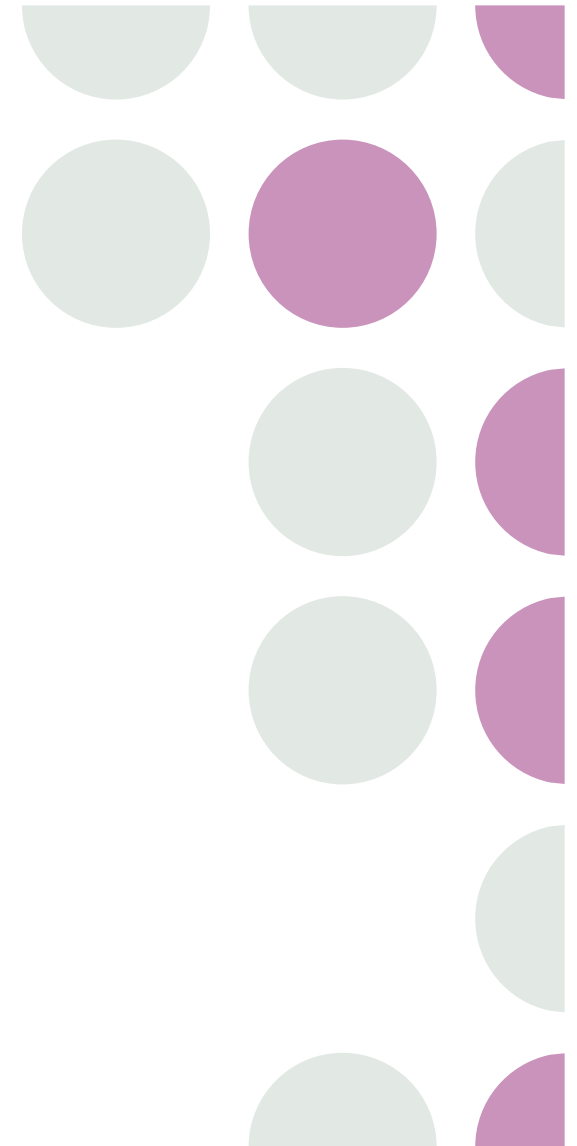
R

Accessible

Once found, users need to know how the data can be accessed

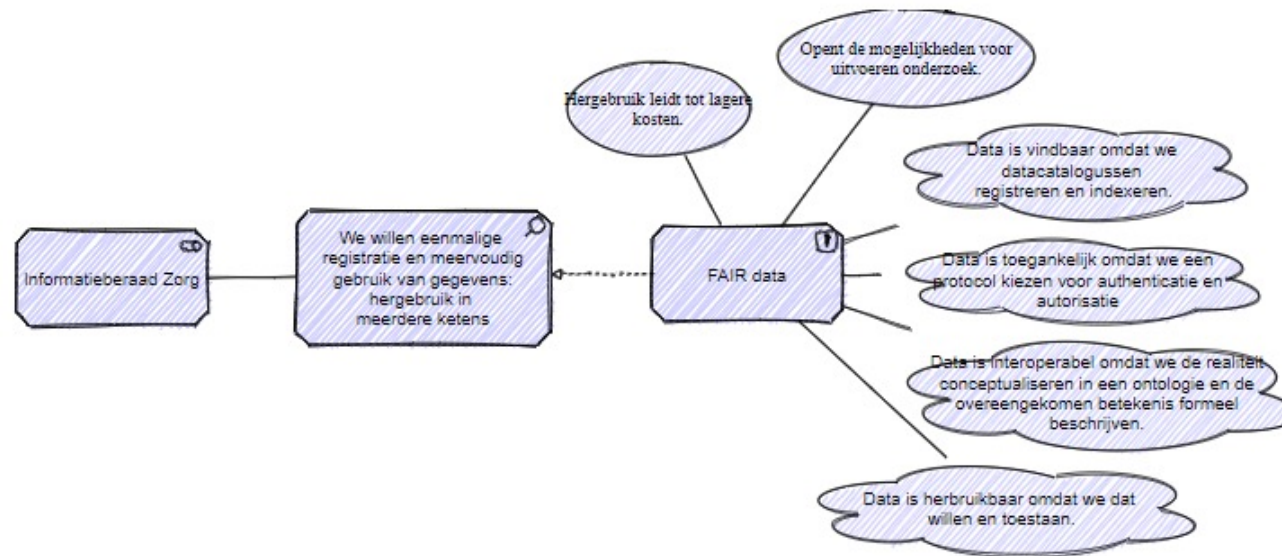
Reusable

The goal of FAIR is to optimise data reuse via comprehensive well-described metadata



FAIR data:

What is the benefit for Benefit?



Motivatie voor FAIR-data

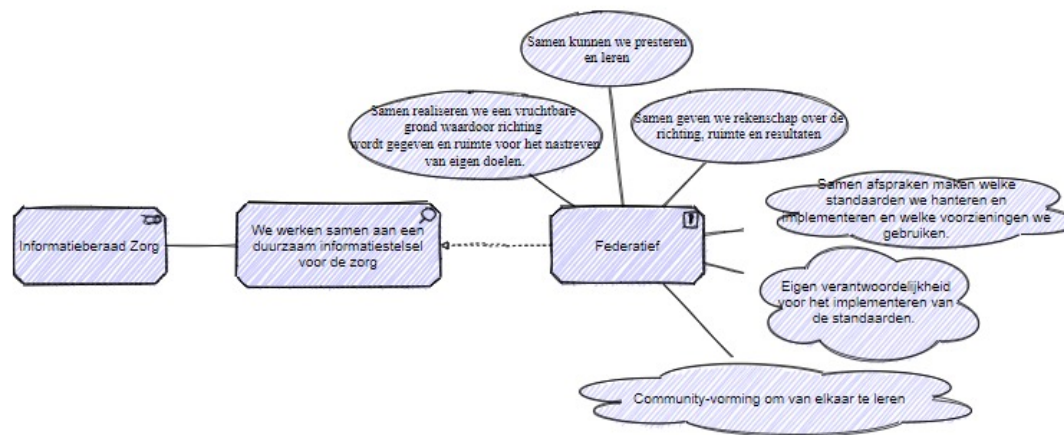
DIZRA staat voor de referentiearchitectuur van een duurzaam informatiestelsel in de zorg. Het bestaat uit uitgangspunten, instrumenten, kennisthema's en praktische richtlijnen.

[FAIR-data - DIZRA \(qitbook.io\)](https://qitbook.io)

Federatief

binnen een community afspraken maken

Het Informatiestelsel Zorg heeft geen formele eigenaar. Het is van iedereen. We noemen dat een federatief stelsel. Binnen een federatief stelsel moeten we samen afspraken maken over de standaarden en de voorzieningen die we gebruiken.

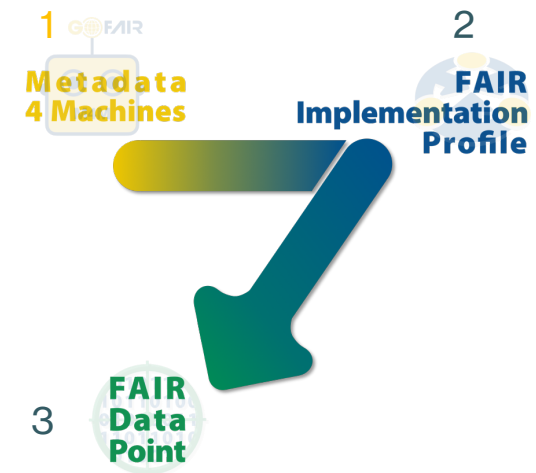


Motivatatie voor een federatief stelsel

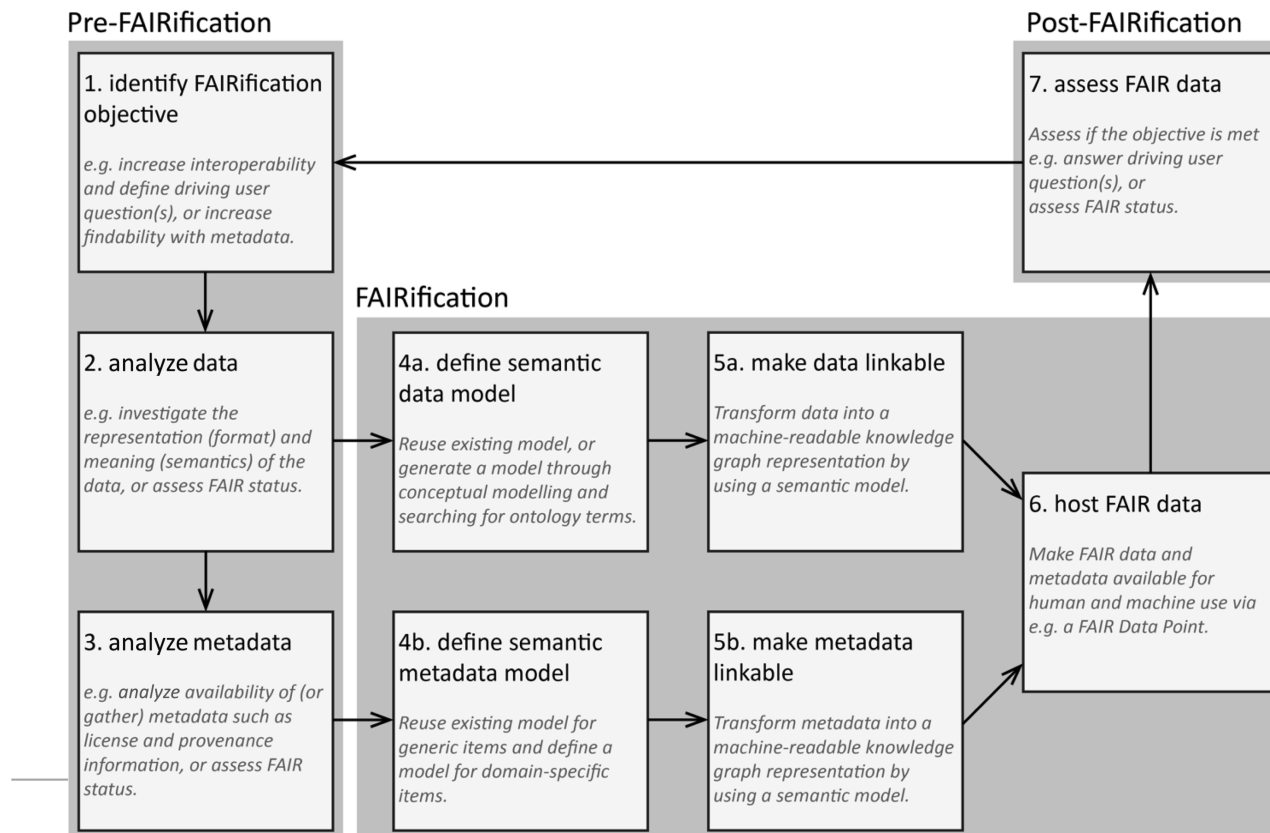
[Federatief - DIZRA \(gitbook.io\)](https://gitbook.io)

Community roadmap naar FAIR data

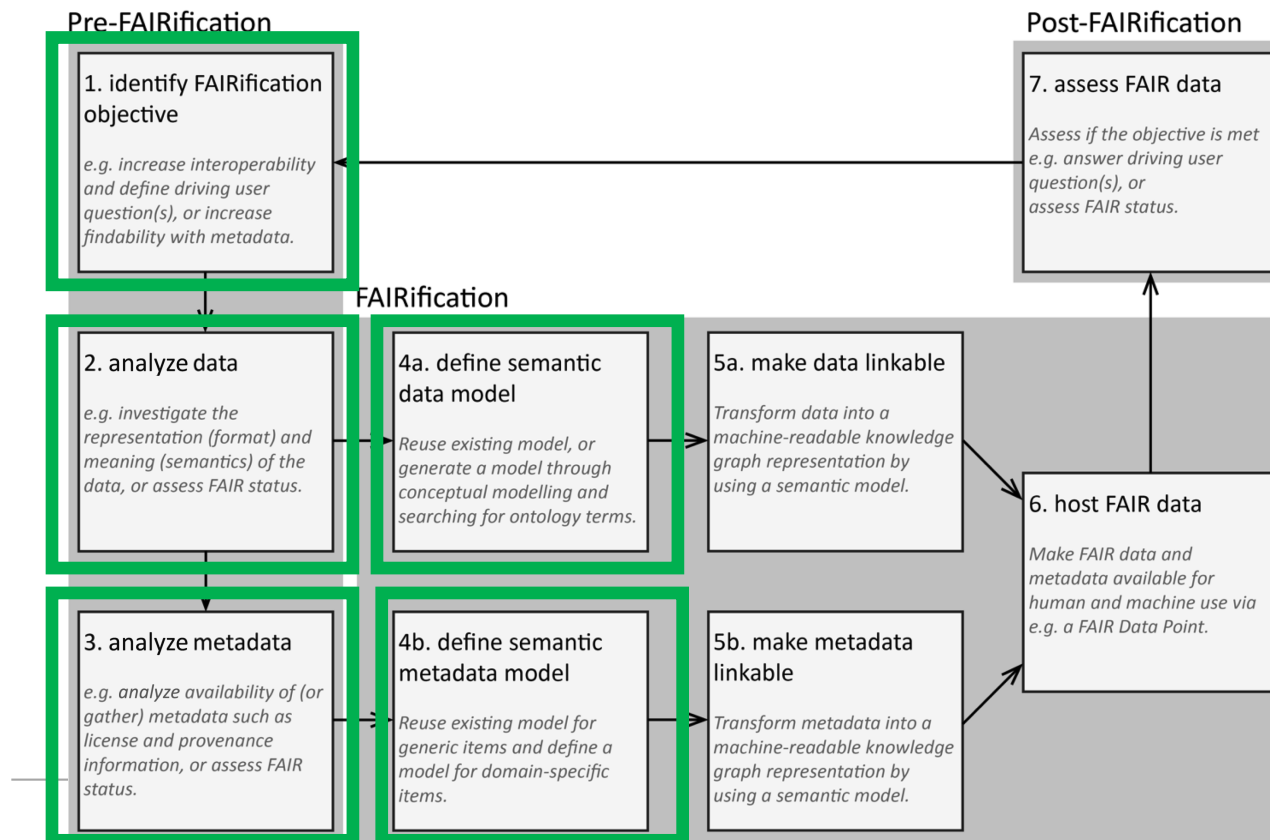
1. Data FAIR maken (metadateren)
2. Afspraken (adopteren standaards)
3. Technische Infrastructuur realiseren



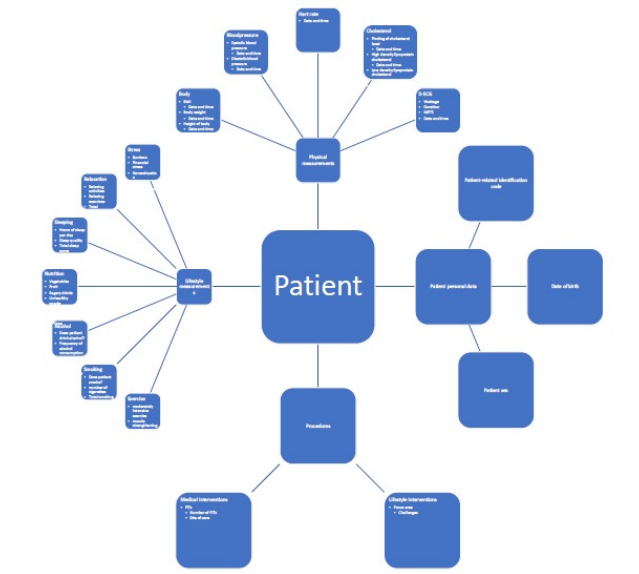
The FAIRification Process



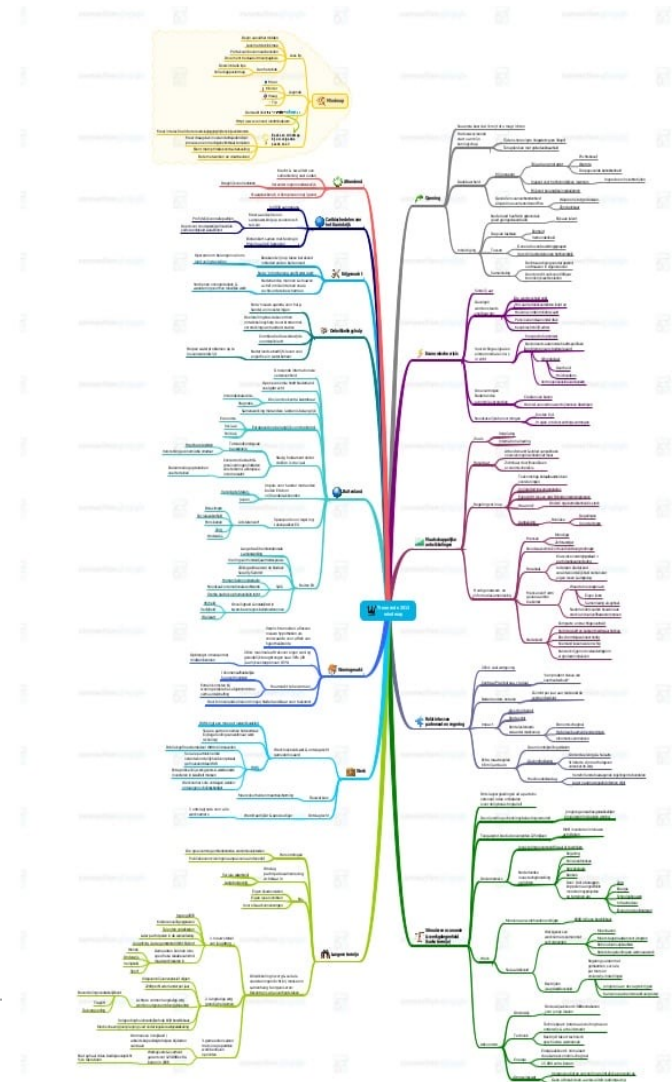
The FAIRification Process



Data and Metadata Analysis

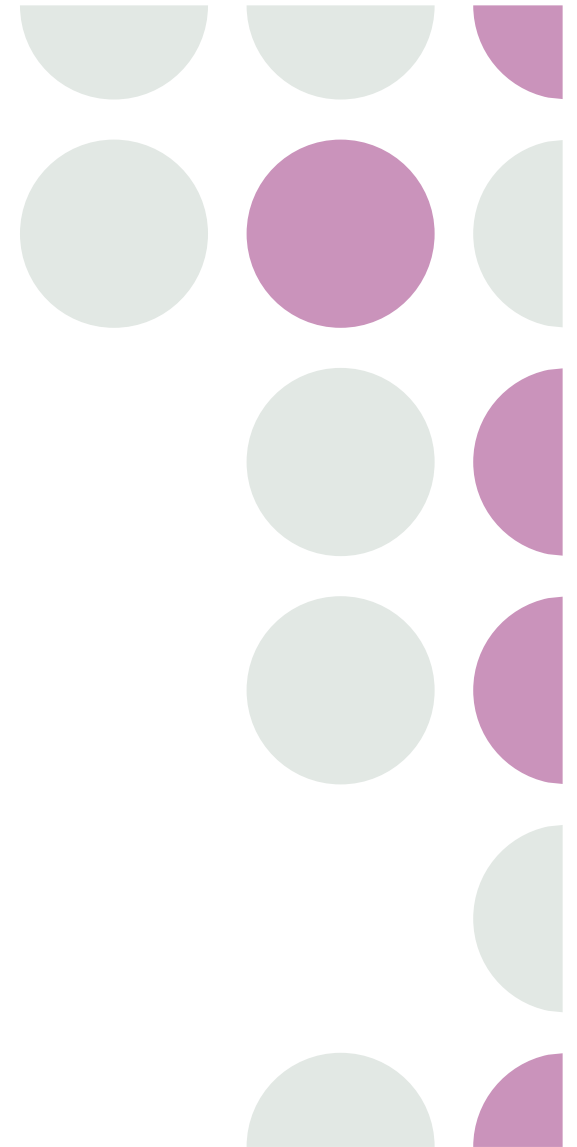


- Lifestyle measurements
- Patient personal data
- Procedures (interventions)
- Physical measurements



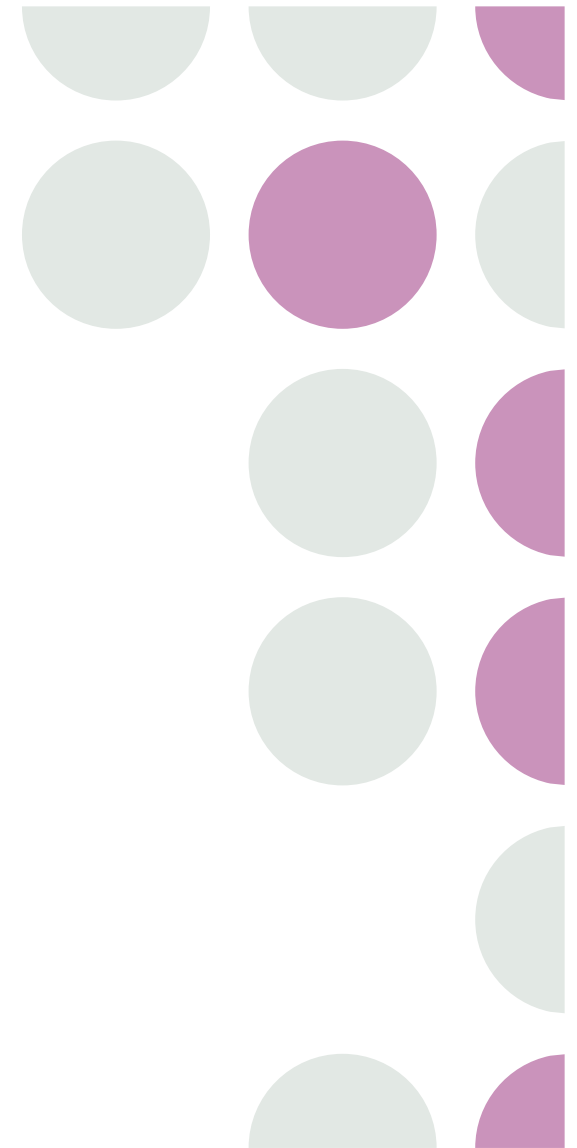
Common **Metadata** Standards for Benefit Data

- OMOP Common Data Model
 - SNOMED Common vocabulary
 - *Todo – add examples from our data*
-

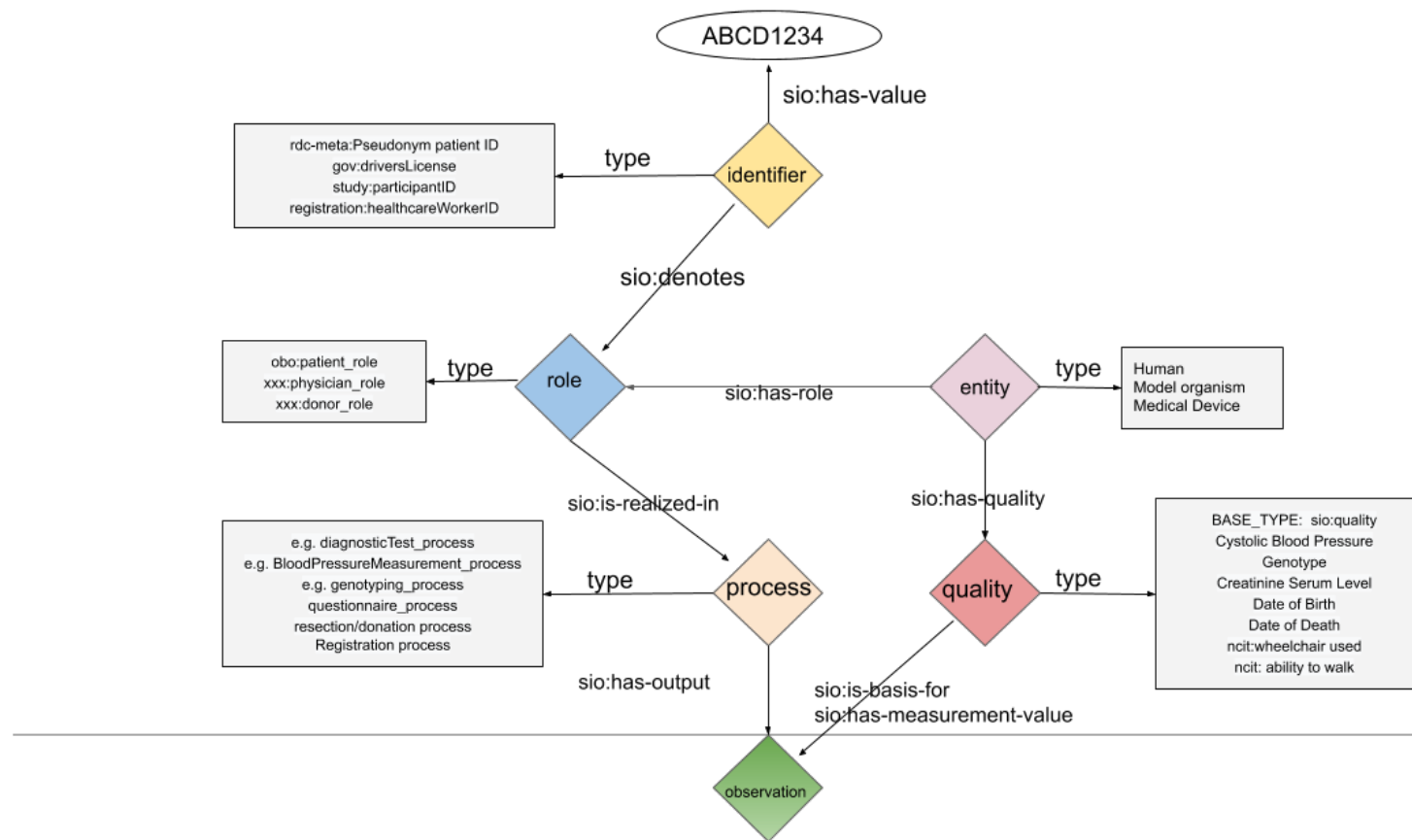


Annotated data

- Examples



EJP Common Data Model



Secure Environment

VRE OP MAAT: SAMEN IN CONTROLE

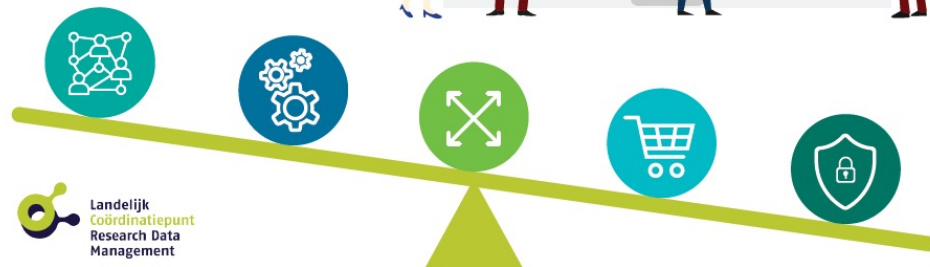
Een Virtual Research Environment (VRE) is een virtuele werkomgeving voor onderzoekers. Hoe een goede werkomgeving het beste kan worden ingericht, zal per onderzoeker verschillen.

In Nederland realiseren meerdere universiteiten, hogescholen en universitair medische ziekenhuizen virtuele werkomgevingen voor onderzoekers. Daarin zijn combinaties van vijf verschillende drijfveren te onderscheiden die bepalen hoe deze werkomgevingen worden gerealiseerd.

Onderzoek baant zich een weg voorbij grenzen om nieuwe kennis op te doen. Hierbij hoort de balans tussen vrijheid en controle om op nieuwe en verschillende manieren onderzoek te doen. De onderzoeksinstelling wil de onderzoeker hierin ontzorgen en tegelijk de bedrijfsmatigheid kunnen garanderen.

OP ZOEK NAAR DE JUISTE BALANS TUSSEN:

5 DRIJFVEREN



DE DYNAMIEK VAN ONDERZOEK VRAAGT OM MAATWERK

SAMENWERKING

Vergroot de impact van onderzoek met organisatie-overschrijdende samenwerking.

Dat vraagt een gedeelde omgeving waar gezamenlijke regels en afspraken worden geïmplementeerd.

AUTOMATISEER- BAARHEID

Ondersteun de efficiëntie en integriteit van onderzoek.

Dat vraagt om een specifieke omgeving waarin het te volgen proces kan worden vastgelegd en herhaald.

SCHAALBAARHEID

Vergroot de impact van onderzoek met data-intensief onderzoek. Dat vraagt om een omgeving die op de momenten dat het nodig is snel over grote rekenkracht kan beschikken.

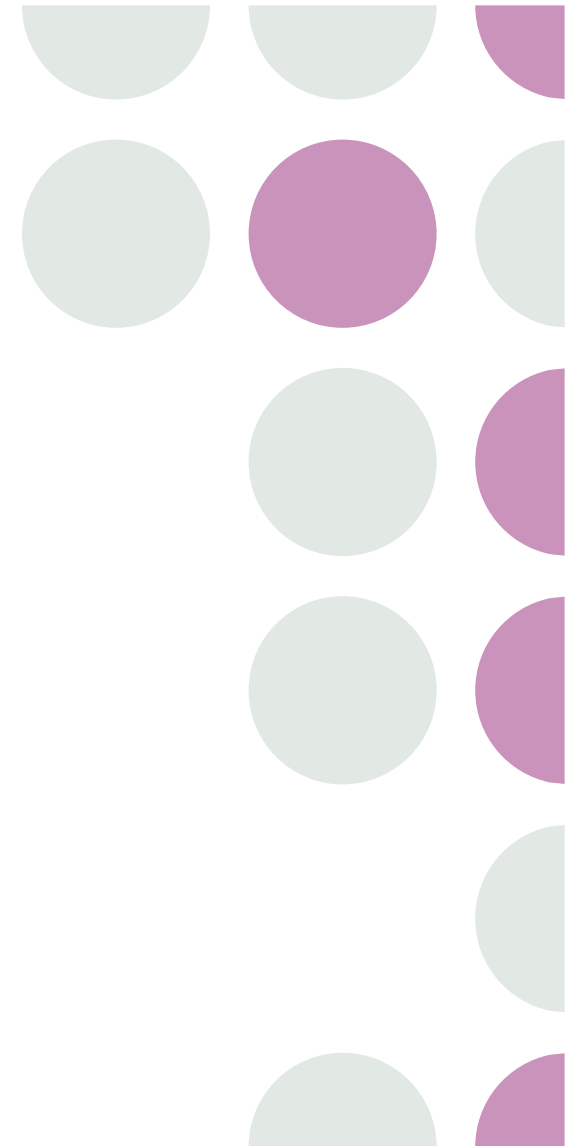
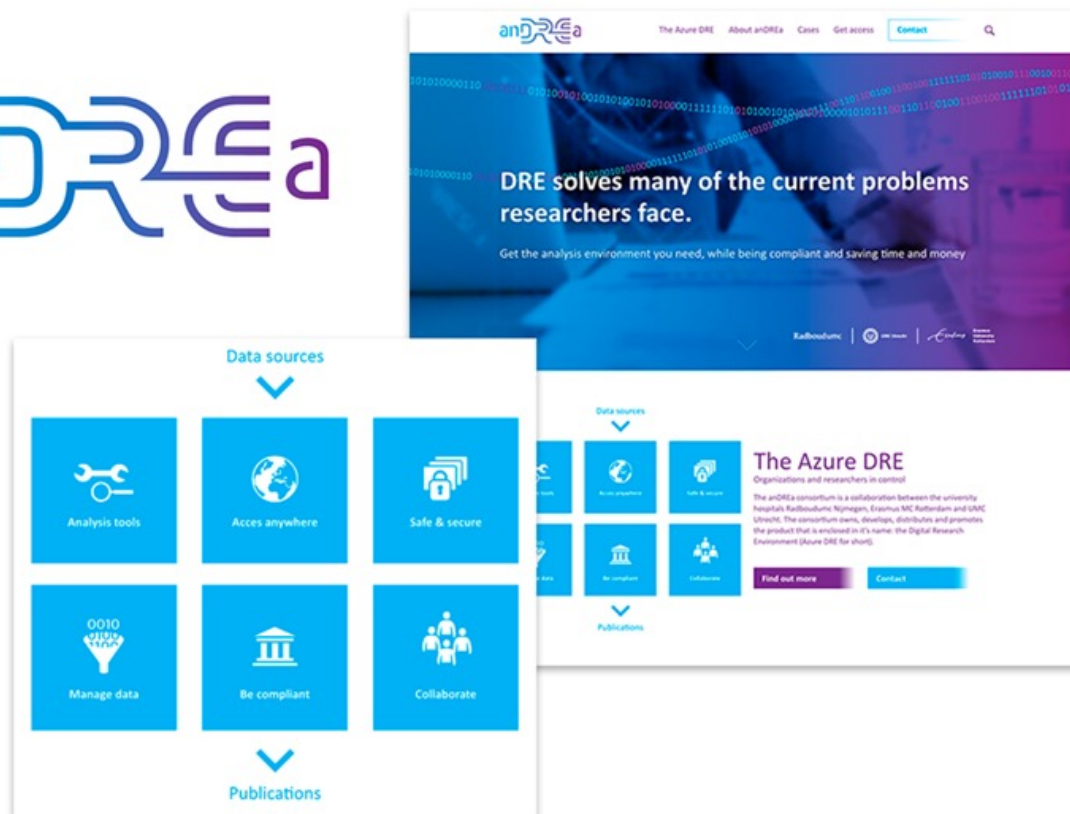
LAAGDREMPELIGHEID

Ontzorg onderzoekers bij het realiseren van een goede onderzoeksomgeving. Dat vraagt om een omgeving die een onderzoeker zelf eenvoudig kan inrichten, gebruiken en afrekenen.

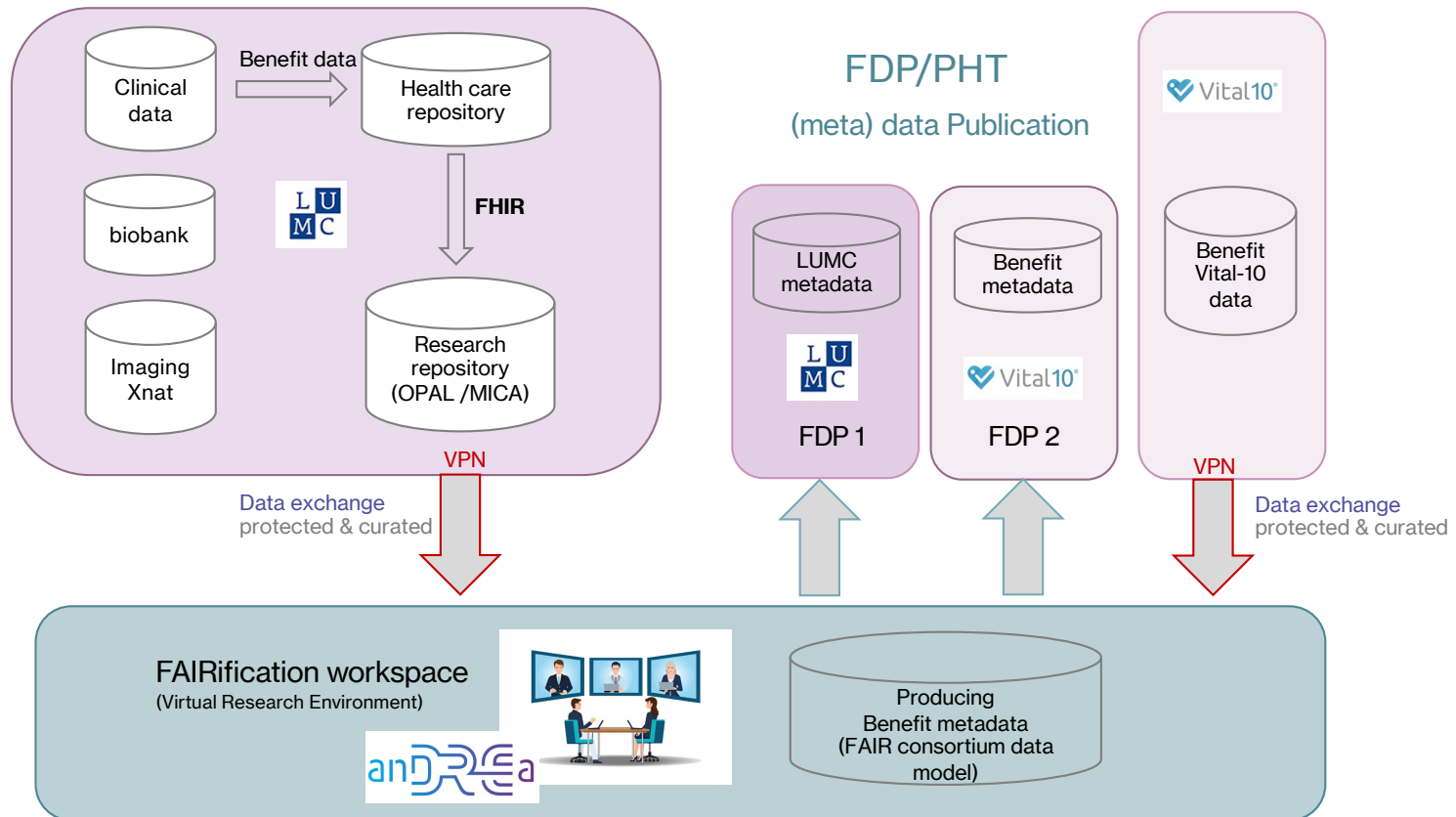
VEILIGHEID

Voldoe aan wet- en regelgeving voor onderzoek. Dat vraagt om een omgeving waarin toegang kan worden gespecificeerd en herleidbaar is wie toegang heeft gehad tot bepaalde gegevens.

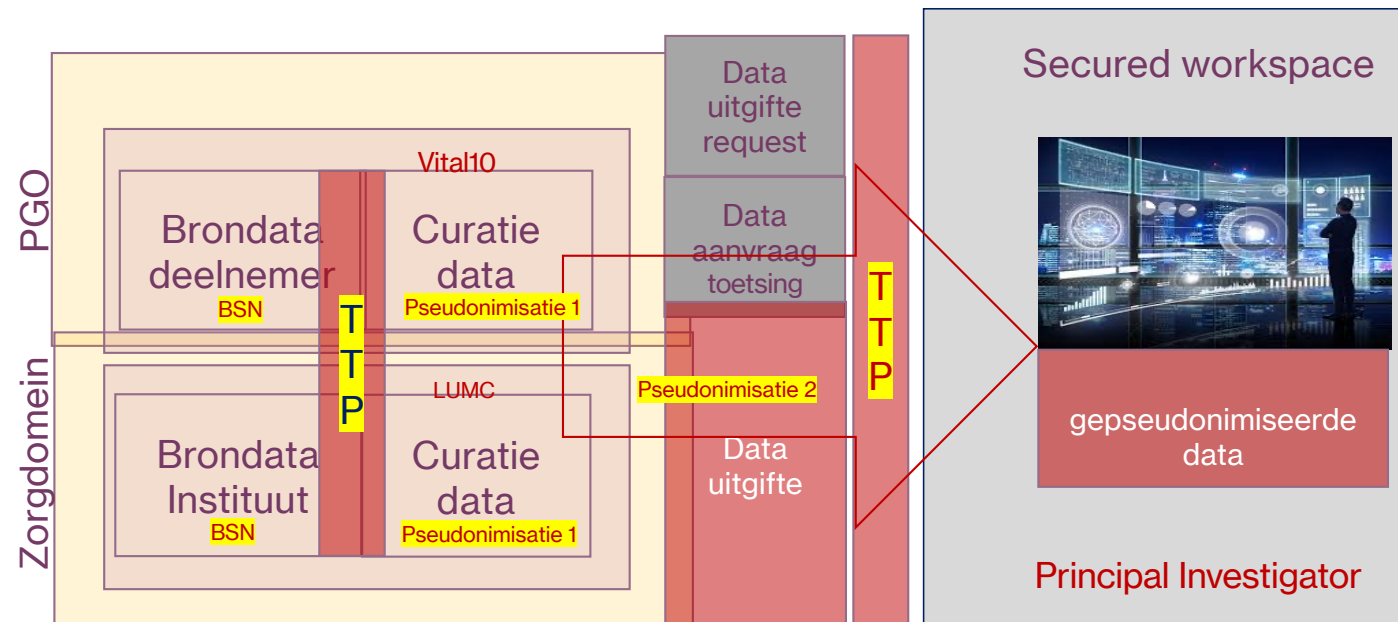
Secure Environment



Secure environment for producing & publishing FAIR metadata (Benefit program)

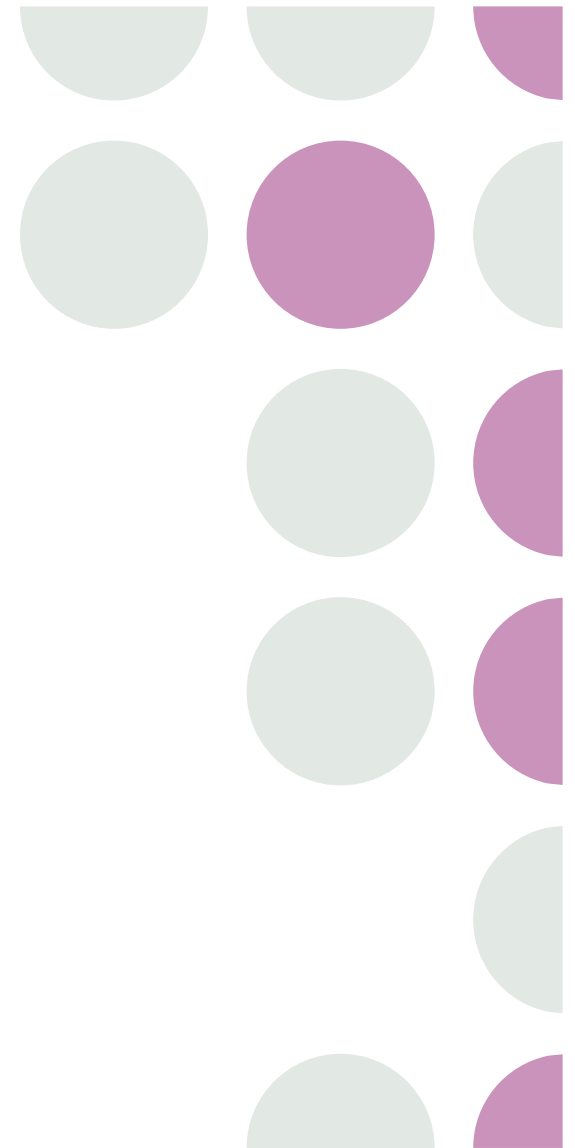


Benefit IT architectuur (beveiligingskaders)



Example Query

- Within this data set
 - Between this dataset and other
-



CONCLUSIE Benefit WP3

Benefit FAIR data model is gereed (concept V 0.1)

Consortiumleden kunnen hierbij in en volgende fase aanhaken (model uitbreiden)

Referentie architectuur beschikbaar voor een *trusted* IT realisatie

is basis voor het ontwerpen van een consortium IT infrastructuur op basis van afspraken (M4M/FIP/FDP)



Data Should be....**FAIR**

- **F**indable
 - Persistent identifiers, rich **metadata**, indexed
 - **A**ccessible
 - **(Meta)data** are retrievable by identifier (if authorised), protocol allows authentication and authorisation
 - **I**nteroperable
 - **(Metadata)** use an accessible, shared language for knowledge representation, common vocabularies
 - **R**eusable
 - Rich and accurate **metadata**, domain-relevant standards, provenance
-

