

Opmerkingen direct naar aanleiding van de enquête resultaten

Men verwacht dat ongestructureerde data meer gaan groeien dan uit de enquête blijkt. Zelfs bij gebruik van Electronische Patienten Dossiers (EPD's), zullen goede taalanalyse hulpmiddelen nodig zijn om informatie in "vrije tekst velden" te kunnen gebruiken en interpreteren in onderzoek, dat doorgaans gestructureerde data vereist om vergelijkbaarheid over patiënten te verkrijgen.

Er wordt in de enquête geen onderscheid gemaakt tussen experimentele data beleid en knowledge-beleid. Voor beide is een vernieuwde infrastructuur nodig.

Bij het gebruik van nationale (of zelfs algemene instellings-) ICT-infrastructuur is het grootste probleem dat veel data niet van de beschermde omgeving van bijvoorbeeld ziekenhuizen ("van achter de firewall") naar de externe infrastructuur mag worden verplaatst. De analyse vraagt om snelle rekenvoorzieningen die binnen de firewall niet beschikbaar zijn voor data die vanuit de beschermde omgeving achter de firewall onder de huidige omstandigheden niet mogen passeren.

Onderwerpen tijdens de workshop

- Verhogen van de ontwikkel- en invoeringssnelheid nieuwe behandelperioden (30 -> 15 jaar);
- Personalised Medicine;
- Verkleinen van het gat tussen onderzoek en klinische toepassingen;
- Meer genetische en imaging methoden.

Noodzakelijk daartoe:

- Meer samenwerken, ook tussen disciplines;
- Meer standaardisatie van gegevens, want meer behoefte aan uitwisseling;
- Verbeteren datakwaliteit aan de bron;
- Data sharing op een veilige & privacy-aware manier;
- Systematisch patiënten betrekken bij het proces;
- Verbeteren data representatie voor niet-specialisten;
- Effectieve systemen voor het ondersteunen van klinische beslissingen;
- Beheer, bescherming en toegang tot grote data volumes gegenereerd door nieuwe genetische en imaging methoden;
- Het maken van sustainable services (meer dan een proof-of-concept infrastructuur);
- HPC-gebruik makkelijker (liefst onzichtbaar voor gebruiker; verbergen achter webapps);
- Analyse diensten:
 - Makkelijk zelf aanvullende mogelijkheden toevoegen
 - Reproduceerbaar
 - Deelbaar
 - Gebenchmarked
 - Gestandaardiseerd;
- (dubbel) gepseudonimiseerd koppelen van data van dezelfde individuen in verschillende registraties (Master Person Index), inclusief Person consent;
- Ondersteuning en training;
- Loketfunctie voor alle vragen, op nationaal én lokaal niveau;
- Data verzamelfunctie ter ondersteuning van mobiele Apps (eHealth domein);
- Duurzame data en metadataopslag (> 50 jaar). Longitudinaal onderzoek epidemiologie.

Top 4 prioriteiten

- Duurzaamheid en herbruikbaarheid van data volgens FAIR principes (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable);
- Support, met loketfunctie;
- Domeinspecifieke dataservices;
- Met EUDAT een gecertificeerde secure "dropbox" for Europe (B2drop) tot stand brengen.