



Praktijktoets FAIR Data & Personal Health Train

Eindrapportage FAIR Data, versie 1.0, 24 juni 2018

Management samenvatting

Dit document is de eindrapportage rondom FAIR Data van de praktijktoets FAIR Data & de Personal Health Train door het Zorginstituut. In deze praktijktoets hebben we de FAIR principes toegepast op data van het Zorginstituut en is vervolgens de Personal Health Train in een praktijktoets geïmplementeerd. De activiteiten zijn uitgevoerd conform de afspraken tussen VWS en het Zorginstituut. De eindrapportage rondom de Personal Health Train is een separaat document.

Bij het toepassen van de FAIR principes ('het FAIR worden') bij het Zorginstituut hebben we de volgende elementen geleerd. FAIR kent een breed draagvlak in de wereld (G7, EU, én ook binnen Nederland) en de voordelen rondom vindbaarheid, toegankelijkheid, uitwisselbaarheid en herbruikbaarheid worden algemeen onderkend. FAIR data (en de onderliggende Linked Data technieken) geven een aanvulling op harmonisatie en uniformering van data. Het maakt informatie begrijpelijk voor systemen zonder dat iedereen precies dezelfde taal hoeft te spreken. Het koppelen van informatie voor zowel onderzoek, als voor operationele situaties, is hiermee te vereenvoudigen. FAIR data kan hiermee een enorme stimulans geven voor data interoperabiliteit en 'big data' achtige oplossingen.

Het FAIR worden is op dit moment een vrij technische operatie waarbij de initiële leercurve vrij steil is en gebruiksvriendelijke tooling ontbreekt. De verwachting is dat deze tooling wel gaat komen. Zo gaat bijvoorbeeld Amazon op korte termijn diensten voor Linked Data aanbieden. Wanneer je door de initiële leercurve bent en data al in gestructureerde vorm aanwezig is, is de stap naar FAIR snel te maken. In het geval van het Zorginstituut hebben wij in een paar weken tijd 50% van de gegevenselementen in de langdurige zorg en ondersteuning FAIR gemaakt. De voordelen van FAIR (het koppelen van informatie uit meerdere bronnen en het interpreteren van deze data) kan je snel gaan benutten nadat de stap naar FAIR gemaakt is. Deze voordelen nemen toe naarmate meer data als FAIR data beschikbaar zijn.

Na de initiële verdieping in FAIR Data hebben we de overige gegevenselementen uit de iStandaarden (iWlz, iWmo en iJW) FAIR beschreven. In deze fase hebben we door FAIR op eenvoudige wijze gegevens uit de langdurige zorg kunnen koppelen aan bijvoorbeeld een BAG register. Interoperabiliteit kan daarbij met FAIR Data op systeemniveau worden geregeld zonder de soevereiniteit van partijen aan te tasten of veel tijd en energie te steken in het uniformeren van bestaande standaarden. De conclusie van de praktijktoets is dat FAIR Data een zeer waardevolle bijdrage levert aan het ontsluiten en leesbaar maken van informatie en data. Concreet bekijkt het Zorginstituut of FAIR Data als uitgangspunt gehanteerd kan worden in de programma's die lopen, zoals het Actieprogramma iWlz en het programma Kwaliteitsgegevens Verpleeghuiszorg.



Inleiding

Van oktober 2017 tot en met mei 2018 heeft het Zorginstituut gewerkt aan een praktijktoets FAIR Data & Personal Health Train. FAIR Data en de Personal Health Train (PHT) zijn begrippen en concepten die in de afgelopen tijd veel aandacht hebben gekregen. Ze zijn ontwikkeld vanuit de academische wereld en worden vooral bekeken in het licht van data voor research & development. Het Zorginstituut heeft met deze praktijktoets de concepten verder onderzocht en toegepast op een meer operationele omgeving binnen de zorg. De praktijktoets is in twee fasen uitgevoerd. In de eerste fase heeft de focus gelegen op het leren toepassen van de FAIR data principes en het verkennen de implementatie van deze principes in de zorg. In de tweede fase is een simulatie van de Personal Health Train gerealiseerd. Deze eindrapportage geeft een overzicht van de resultaten en bevindingen van de eerste fase, FAIR Data.

FAIR data principes

De FAIR data principes beschrijven een nauwkeurige en meetbare set van kwaliteiten die aan iedere goede datapublicatie ten grondslag moeten liggen¹. Deze principes en de bijbehorende uitwerking helpen een antwoord te geven op de toenemende data uitdagingen (zoals de overvloed aan data, diversiteit aan standaarden, interoperabiliteit, maar ook fragmentatie van data) die we kennen. De FAIR data principes zijn algemene principes die van toepassing zijn op goed databeheer. Ze worden breed onderschreven, recentelijk door onder andere de G20², G7³, Amerikaanse National Institutes of Health⁴ en de Europese Unie⁵. De Europese Commissie heeft voor onderzoek naar de implementatie van FAIR Data een expert groep⁶ opgericht en daarnaast wordt FAIR gebruikt als leidend principe voor de 'European Open Science Cloud'⁷. Als laatste zijn de FAIR principes gedurende de looptijd van deze praktijktoets opgenomen in de consultatieversie van de 'Principes Informatiestelsel voor de zorg'⁸.

FAIR staat voor:

- **Findable**; data is goed beschreven, geïndexeerd en de meta data kan doorzocht worden.
- **Accessible**; het is duidelijk of en hoe je toegang kan krijgen tot data en (meta)data zijn op te halen met gebruik van standaard protocollen.
- **Interoperable**; data en meta data zijn beschreven op een wijze dat deze door machines te interpreteren is. Daarnaast is duidelijk hoe de (meta)data zich verhoudt tot andere data.
- **Reusable**; het is duidelijk hoe de data (her)gebruikt mag worden en is rijkelijk voorzien van kenmerken van de data.

Deze principes zijn niet nieuw. In de Nederlandse Overheid Referentie Architectuur (NORA) worden ze al toegepast, echter wordt niet de afkorting FAIR gebruikt. Een voorbeeld hiervan is de pagina

¹ <https://www.nature.com/articles/sdata201618>

² http://europa.eu/rapid/press-release_STATEMENT-16-2967_en.htm

³ <http://www.g7italy.it/sites/default/files/documents/G7%20Science%20Communiqu%C3%A9.pdf>

⁴ <https://commonfund.nih.gov/bd2k>

⁵ http://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/grants_manual/hi/oa_pilot/h2020-hi-oa-data-mgt_en.pdf

⁶ <http://ec.europa.eu/transparency/regexpert/index.cfm?do=groupDetail.groupDetail&groupID=3464>

⁷ <https://ec.europa.eu/research/openscience/index.cfm>

⁸ <https://www.informatieberaadzorg.nl/publicaties/publicaties/2018/3/26/principes-informatiestelsel-voor-de-zorg>



'Data op het web'⁹ in de NORA wiki. De principes zijn op een zodanig abstractie niveau beschreven dat ze weinig voorschrijven over de implementatie. Duidelijk maken hoe iemand toegang krijgt tot data kan door het geven van een telefoonnummer, maar ook door het aanbieden van een volledig geautomatiseerd proces van autorisatie en authenticatie. Deze principes zijn vooral belangrijk voor het besef van goed databeheer (data stewardship) en de kadering van verdere implementaties. Het besef van goed databeheer komt bijvoorbeeld terug in een verplichting bij aanvragen voor onderzoek dat resultaten conform de FAIR principes beschikbaar gesteld moeten worden of in het rekening houden met de principes bij het maken van informatiestandaarden. Als laatste is het goed om te beseffen dat FAIR Data niet gelijk staat aan open data (i.e. toegankelijk voor iedereen). Data kan FAIR zijn, zonder dat het open data is.

Implementatie FAIR Data

In deze fase heeft de focus gelegen op het leren toepassen van de FAIR data principes en het verkennen van het implementeren van deze principes in de zorg. De implementatie hiervan leunt sterk op het gebruik van bestaande technieken zoals Linked Data.

Linked data

Voor de implementatie van de FAIR principes wordt gebruik gemaakt van het 'semantische web'¹⁰ waarvan Linked Data het bekendste onderdeel is. Het semantische web is een set aan technologische standaarden¹¹ die gebruikt kunnen worden om het 'Web van Data' te creëren. Het streven van het web van data is om systemen (computers) in staat te stellen om betekenisvolle en betrouwbare interacties uit te voeren in een netwerk. Omdat Linked Data zich richt op het samenbrengen van data vanuit systemen, is de implementatie van Linked Data behoorlijk technisch. Dit kan je terugzien in de resultaten van het FAIR maken van een dataset binnen het Zorginstituut later in deze rapportage.

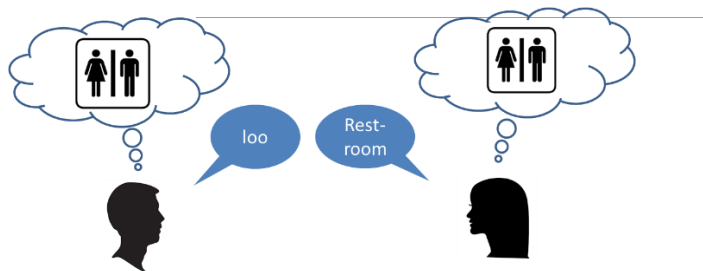
Interoperabiliteit

Een belangrijke element bij het gebruik van Linked Data is het feit dat je een bepaalde hoeveelheid diversiteit ondersteunt. Wanneer organisaties van verschillende standaarden (zoals vocabulaires, terminologie, classificatiesystemen, informatiestandaarden) gebruik maken, en van elkaar data willen gebruiken is de eerste neiging vaak om te streven naar één standaard. Deze wordt dan regelmatig nieuw ontwikkeld omdat de gezamenlijke basis niet in de bestaande standaarden te vatten is. Het resultaat is dan vaak dat we er een standaard bij hebben zonder dat de oude standaarden echt verdwijnen. Linked Data biedt een andere aanpak. Bestaande informatie wordt aan elkaar gerelateerd (Linked) waarbij je elkaar kan begrijpen zonder dat je bestaande systemen (standaarden) moet aanpassen. Neem bijvoorbeeld de onderstaande twee situaties.

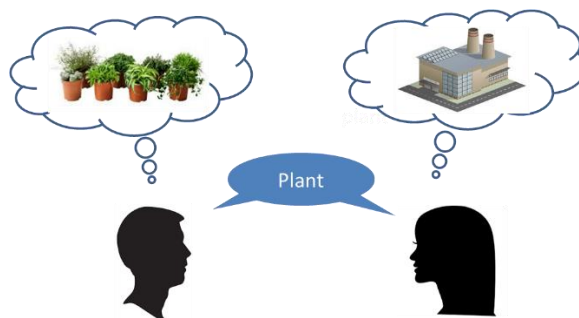
⁹ https://www.noraonline.nl/wiki/Data_op_het_web

¹⁰ Voor meer info, zie <https://www.w3.org/standards/semanticweb/>

¹¹ Hieronder vallen methodes en technologieën als OWL, SKOS, RDF, SPARQL, RIF en GRDDL.



Twee mensen die hetzelfde bedoelen, maar een andere semantische keuze (woordgebruik) maken. Linked Data lost dit communicatieprobleem op door vast te leggen in definities dat 'loo' en 'restroom' vergelijkbare begrippen zijn. Deze vastlegging gebeurt op een zodanig formele wijze dat systemen geautomatiseerd deze interpretatie kunnen maken.



Twee mensen die hetzelfde woord gebruiken, maar hele andere beelden hebben bij de betekenis. Linked Data lost onderstaande communicatieprobleem op door altijd de verwijzing¹² naar de definitie van een gegevenselement op te nemen in een dataset.

Interoperabiliteit kan met Linked Data op systeemniveau worden geregeld zonder de soevereiniteit van partijen aan te tasten of veel tijd en energie te steken in het uniformeren van bestaande standaarden.

Huidig gebruik van linked data

De term Linked data is rond 2006 ontstaan bij het vormgeven aan het semantische web. In de afgelopen tien jaar is er veel onderzoek naar gedaan en wordt het ook al op grote schaal toegepast. Grote technologie organisaties zoals bijvoorbeeld Google en Facebook gebruiken het om informatie te verbinden en te tonen (denk aan de bedrijfsinformatie die google toont wanneer je iets zoekt of de tijdslijn die in Facebook getoond wordt). Linked data, en Graph-technologie in het algemeen, wordt veel gebruikt om kennismodellen vast te leggen. Deze kennismodellen worden bijvoorbeeld gebruikt voor het toepassen van kunstmatige intelligentie, zoals voor het verbeteren van Google zoekresultaten. Omdat Linked Data een vrij technisch karakter heeft en bedrijven vaak eigen tooling hebben ontwikkeld, is Linked Data nog niet algemeen bekend. Zolang Linked Data goed werkt, ziet buiten de ontwikkelaars niemand de technologie. Hier zit voor Linked Data nog een belangrijk ontwikkelpunt. De tooling die publiek beschikbaar is voor het creëren van een ontologie¹³ of het omzetten van datasets naar een linked data set kent een steile leercurve en is nog niet volwassen. De grote organisaties hebben wel tooling, maar deze is exclusief voor eigen gebruik en publiek beschikbare tooling is vaak ontwikkeld vanuit hobbyisme of een wetenschappelijke interesse en zijn

¹² Dit gebeurt met behulp van URI's (universal resource identifiers)

¹³ Een ontologie, binnen het semantische web wordt omschreven als een door computers interpreteerbare beschrijving van de werkelijkheid (kennisrepresentatie).



minder gebruiksvriendelijk en kennen weinig ondersteuning. De leercurve is voor mensen met een achtergrond in informatiearchitectuur en een affiniteit voor technologie goed te doen.

Om Linked Data (en bijbehorende technologieën) voor een breder publiek toegankelijk te maken, is het nodig dat er meer gebruiksvriendelijkere en beter ondersteunde tooling op de markt komt. Vanuit het Zorginstituut gaan we hieraan bijdrage door in gesprek te gaan met partijen om onze behoefte hieraan te delen.

Resultaten

In de eerste fase is er in praktische zin gewerkt aan het FAIR maken van een dataset van het Zorginstituut. De dataset die we hiervoor gebruikt hebben is de uitvoeringsinformatie Wlz. Vanuit deze data publiceert het Zorginstituut maandelijks de informatie over de wachtlijsten in de langdurige zorg. De dataset is beschreven in het informatiemodel iStandaarden¹⁴. Omdat deze dataset samengestelde informatie uit de Wlz-keten betreft, zijn ongeveer 50% van alle gegevenselementen in de iStandaarden (zowel iWlz, iWmo als iJw) hiermee geraakt. In een later stadium hebben we alle resterende gegevenselementen die gebruikt worden binnen de iStandaarden (iWlz, iWmo en iJw) FAIR beschreven.

Ontologie

We hebben hiervoor als eerste een ontologie gemaakt van de informatie die in het bestand staat. In deze ontologie beschrijven wij de gegevenselementen, de relaties tussen deze gegevenselementen en de definities van de elementen (eventueel in relatie tot externe definities). De ontologie is belangrijk om alle metadata van de dataset die nu in het informatiemodel beschreven is voor mensen begrijpelijk te maken voor systemen (computers). Vanuit de FAIR gedachte is het deze stap belangrijk voor het vindbaar, interoperabel en herbruikbaar zijn van data. Omdat de dataset van het Zorginstituut al gestructureerd beschreven is in het informatiemodel¹⁵ is deze stap relatief eenvoudig. De resulterende ontologie (technisch vastgelegd in een OWL bestand) is gepubliceerd op het gerealiseerde FAIR Data point van het Zorginstituut.

Linked Data

In de tweede stap hebben we de daadwerkelijke dataset omgezet naar Linked Data. We hebben als basis de dataset in de huidige vorm (XML) genomen en omgezet naar RDF formaat (Resource Description Framework). RDF is het standaard formaat voor Linked Data en beschrijft de data in zogenaamde "RDF triples". Een RDF triplet bestaat uit een subject, predicaat en object. Een voorbeeld hiervan is een cliënt die in 1922 is geboren. Het subject is de cliënt, het predicaat 'heeft geboortedatum' en het object is 1922.

In de ontologie is vastgelegd welke relaties, en dus welke triples, er kunnen bestaan en is de betekenis van alle begrippen vastgelegd. Om de data 'linkbaar' te maken wordt in de ontologie bovendien voor ieder subject een URI (universal resource identifier) vastgesteld. Vervolgens is op basis van de ontologie en een voorbeeld XML bestand een stuk code geschreven (in programmeertaal Java) die de data van XML omzet naar RDF.

¹⁴ <https://informatiemodel.istandaarden.nl/2018/>

¹⁵ Hiervoor worden in het informatiemodel UML, tekstuele omschrijvingen en XML schema definities gebruikt



Er zijn verschillende mogelijkheden voor het omzetten van de data naar RDF, zoals met behulp van RML (RDF Mapping Language). De beschikbare tooling ondersteunt RML echter nog onvoldoende.

FAIR data point

De volgende stap in het FAIR maken van een dataset is het maken van een FAIR Data Point. Hiervoor is er tooling beschikbaar vanuit het GoFAIR implementatie team die dit eenvoudig maakt. Technisch is in de praktijktoets een webserver ingericht waarop een Sparql endpoint wordt aangeboden. Daarbij worden meta informatie gepubliceerd zoals wie de eigenaar van de data is en wat de voorwaarden voor het gebruik zijn. Na de publicatie hiervan is deze informatie ook vindbaar vanuit de FAIR search engine. Het doel hierbij is dat deze informatie op termijn ook door bijvoorbeeld Google of andere search engines wordt geïndexeerd en getoond.

The screenshot shows a metadata card for 'ZIN FAIR Data Repository'. It includes fields for Title, Metadata ID, Issued, Modified, License, and Catalogs, along with a 'Download RDI' button with links for 'rdf+xml' and 'jsonld'.

FAIR metadata	
Title	ZIN FAIR Data Repository
Metadata ID	009246a1-75cf-49ac-a326-872e77cc9f76
Issued	2017-12-14T09:50:31.437Z
Modified	2017-12-14T11:07:10.892Z
License	license
Catalogs	https://zin-byod.fair-dtfs.surf-hosted.nl/fdp/catalog/istandaardencatalog
Download RDI:	rdf+xml jsonld

Figuur 1: Zorginstituut FAIR Data Point

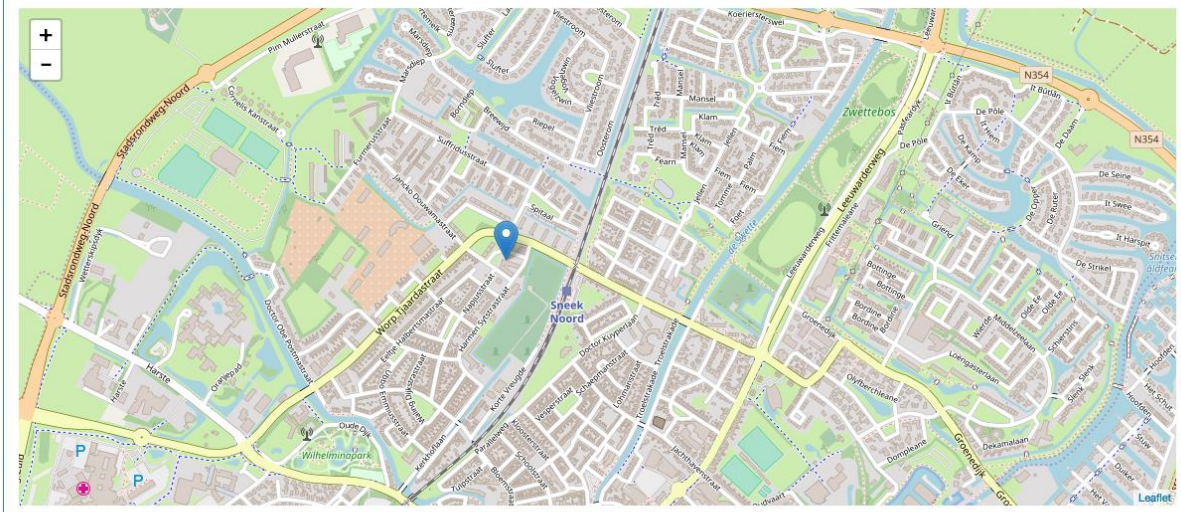
Verbinden van informatie

De eerste stappen om een dataset FAIR te maken, kennen geen visueel aantrekkelijke resultaten. Het zijn de vrij technische stappen om Linked Data te gebruiken. Wanneer dit gedaan is kan je de potentie duidelijk in beeld brengen. De dataset die nu als Linked Data beschikbaar is, kan eenvoudig verbonden worden aan andere datasets. Als voorbeeld hebben we binnen de FAIR Working Session in een korte tijd de data verbonden met geografische en demografische informatie beschikbaar als Linked Data (zie figuur 2). Hierbij was het niet nodig om andere data binnen te halen of eerst te converteren naar een gelijk formaat als de dataset van het Zorginstituut. Hoe meer data FAIR beschikbaar is, hoe groter de mogelijkheden zijn om data te verbinden. FAIR en Linked Data bieden daarmee enorme mogelijkheden voor 'big data' toepassingen binnen de zorg. Daarnaast biedt het de mogelijkheid om eigen (interne) data te verrijken met externe data, zonder dat de externe data hoeft te worden gerepliceerd. Hetzelfde geldt voor data uit verschillende interne bronnen. Het voorkomt daarmee het dubbel opslaan van dezelfde data op verschillende plekken.

Informatie over locatie: NOORDERHOEK

biedt type zorg	Lichamelijk gehandicaptenzorg
Adres	Napjusstraat 114 8602TE SNEEK
Instelling	NOORDERHOEK
Aantal woonvoorzieningen	10

Aantal gevonden: 1



Wachttijden NOORDERHOEK, peildatum 1-5-2018

Aantal cliënten met zorg (Actief)	1
Aantal cliënten met zorg (Wens)	1
Wachtdagen met zorg (Actief)	13
Wachtdagen met zorg (Wens)	12

Figuur 2: Wlz data gekoppeld aan BAG register en geografische gegevens

Technisch gezien gaat deze koppeling van data met Sparql queries, waarbij de schaalbaarheid van verbindingen nog beter kan. Dit uit zich in performance en gebruikersgemak van tooling. Onlangs heeft Amazon aangegeven omgevingen aan te gaan bieden voor sparql endpoints en de verwachting is dat daarmee ook snel grote stappen worden gezet op het gebied van schaalbaarheid.

Een andere uitdaging is de licenties waaronder data wordt aangeboden. Of én hoe kunnen andere partijen de data gebruiken en welke controle heb je hier als eigenaar over? Dit zijn gelijke vragen die ook in het kader van Open Data worden gesteld, en van belang zijn om duidelijk te zijn over hergebruik van data. Zie hiervoor bijvoorbeeld ook op <https://data.overheid.nl/licenties-voor-hergebruik>. De licentie is van belang om de mogelijkheden en beperkingen van hergebruik van de data helder te hebben.



Conclusies

FAIR Data kent zijn oorsprong in het werkveld van research & development en het Zorginstituut heeft in de praktijktoets gekeken naar de toepasbaarheid in brede zin, zoals meer operationele omgevingen (e.g. procesinformatie, kwaliteitsinformatie). Naar aanleiding van de praktijktoets kunnen we de volgende conclusies trekken.

Algemeen

FAIR als principe wordt breed omarmd. Diverse gremia (o.a. G7, G20, EU, Ziekenhuizen) zetten in op FAIR data vanuit de belofte van data die vindbaar, toegankelijk en herbruikbaar is en waarvan systemen direct gebruik kunnen maken. FAIR data kan daarmee een enorme boost geven aan data-toepassingen waarbij data van veel diverse plekken en origine bij elkaar worden gebracht. Deze beloftes kunnen we vanuit de resultaten van de praktijktoets onderschrijven.

Beschikbaarheid van data

FAIR Data is een stimulans van de beschikbaarheid van data. Enerzijds door de principes die het bewustzijn rondom goed databeheer verhogen. 'Findable' en 'Accessible' maken van data houdt in dat informatie vindbaar moet zijn, dat data persistent moet zijn (mag niet zomaar verdwijnen), dat mensen goed nadenken over licenties waaronder data gedeeld kan worden. Vanuit de 'Interoperable' en 'reusable' principes wordt gewerkt aan het begrijpen van elkaars data. Het feit dat data rijkelijk beschreven is en daarom systemen deze eerder begrijpen. Al deze principes streven naar een grotere beschikbaarheid en bruikbaarheid van data. In de praktijktoets hebben we gemerkt dat data die FAIR is makkelijk te gebruiken is voor bijvoorbeeld koppelingen met informatie uit andere domeinen (bijvoorbeeld Wlz data combineren met informatie uit het BAG register). FAIR Data draagt dus bij aan beschikbaarheid van data vanuit de menselijk kant door het creëren van bewustzijn over goed databeheer en vanuit de technische kant door data interoperabel en vindbaar voor systemen te maken.

Transparantie en ontzorgen

FAIR Data draagt met zijn transparantie bij aan de principes van herbruikbare gezondheidsgegevens¹⁶ en het outcome doel van het informatieberaad "Eenmalig vastleggen, meervoudig gebruik"¹⁷. De FAIR principes draaien voor een groot deel om het aangeven welke data je in huis hebt, deze rijkelijk van definities te voorzien en duidelijk te zijn hoe iemand toegang kan krijgen tot deze data. Daarbij is informatie die FAIR is ook machine leesbaar. Dit biedt partijen die deze data afnemen de mogelijkheid deze geautomatiseerd te interpreteren. Daarin biedt het een additioneel perspectief op het gebruik van informatie van een bron naast het uniformeren en synchroniseren van data. De afnemer hoeft niet dezelfde taal te spreken om de data geautomatiseerd te interpreteren. Door de ontologie die de aanbieder van informatie aanbied, inclusief hoe gebruikte definities samenhangen met andere veel gebruikte definities, hoeft er vooraf geen uniformering van de data elementen te gebeuren. De afnemer kan op het moment van het gebruik van de data zélf de interpretatie doen.

¹⁶ <https://www.informatieberaadzorg.nl/publicaties/publicaties/2018/3/26/principes-informatiestelsel-voor-de-zorg>

¹⁷ <https://www.informatieberaadzorg.nl/outcomedoelen/vastleggen>



Hiermee kan je interoperabiliteit bereiken zonder de soevereiniteit van partijen aan te tasten of veel tijd en energie te steken in het uniformeren van bestaande geïmplementeerde standaarden.

Technische achtergrond

Voor de implementatie van FAIR Data is gebruik gemaakt van Linked Data. De toegevoegde waarde van Linked Data is met name afhankelijk van de mogelijke links naar andere Linked Data bronnen en de mogelijkheid om te linken naar definities etc. in andere ontologieën. Het ter beschikking stellen van een ontologie voor de langdurige zorg kan daarbij helpen bij het opstellen van ontologieën in aangrenzende domeinen, zoals de ziekenhuiszorg of het gemeentelijk domein. En andersom helpt de aanwezigheid van ontologieën in andere domeinen de toegevoegd waarde van Linked Data te vergroten.

Kennis en deskundigheid

FAIR Data (en onderliggend Linked Data) is vrij technisch om te implementeren. Het is namelijk gericht op het verbinden van data vanuit systemen en kent op dit moment in beperkte mate tooling die de techniek voor de gebruikers verborgen kunnen houden. Daarmee is er een behoorlijke leercurve voor mensen die er mee aan de slag gaan. Voor mensen met een achtergrond in informatievoorziening en een affiniteit voor techniek is het wel goed te doen. Vanuit het Go-Fair office worden er diverse stappen gezet om trainingen te realiseren¹⁸ en om leveranciers van tooling te stimuleren.

Implementatie

In de eerste fase van de praktijktoets is het gelukt om in relatief korte tijd (vier weken) een grote hoeveelheid aan gegevenselementen FAIR te beschrijven (de volledige iStandaarden iWlz, iWmo en iJw) en een dataset FAIR te maken (uitvoeringsinformatie Wlz). Hierbij heeft het sterk geholpen dat deze data al een zeer hoge mate van structuur kent. Dit houdt in dat tijd en energie die gestoken is in het standaardiseren en structureren van informatie in het verleden je een voorsprong geven wanneer je FAIR wil worden. Het technische proces om FAIR te worden, is dus met een goede voorbereiding relatief snel te doen. Organisatorische vraagstukken als onder welke licentie wordt data gedeeld zullen meer tijd in beslag nemen. Daarbij is het goed om te onthouden dat FAIR data niet gelijk staat aan Open data.

Vervolg

De praktijktoets heeft inzicht gegeven in de werking en implementatie van FAIR Data. Zoals aangegeven staat het Zorginstituut zeer positief tegenover deze principes en de implementatie ervan in Linked Data. In diverse trajecten waarbij het Zorginstituut intensief betrokken is, wordt nu bekeken of de FAIR Data principes als uitgangspunt gehanteerd kunnen worden. Voorbeelden van deze trajecten zijn het Actieprogramma iWlz (modernisering informatievoorziening Wlz) en het programma Kwaliteitsgegevens Verpleeghuiszorg.

¹⁸ Zie ook <https://www.go-fair.org/training/>