



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN UMC'S
DATA4LIFESCIENCES

NFU Data4lifesciences & Health-RI

*Gezamenlijk op weg naar een nationale data
infrastructuur voor gezondheidsonderzoek*

Data Informatiedag Amersfoort

Jan-Willem Boiten

17 April 2018

janwillem.boiten@lygature.org

Jan Willem Boiten - Persoonlijke introductie

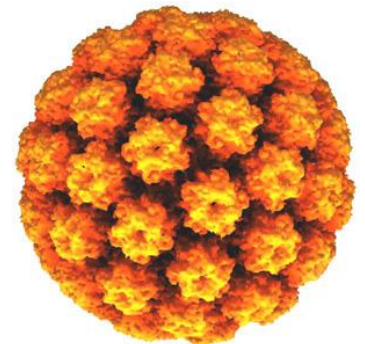


Laten we er een interactieve sessie van maken



Waarom is actie nodig? Use case: HPV & baarmoederhalskanker screening

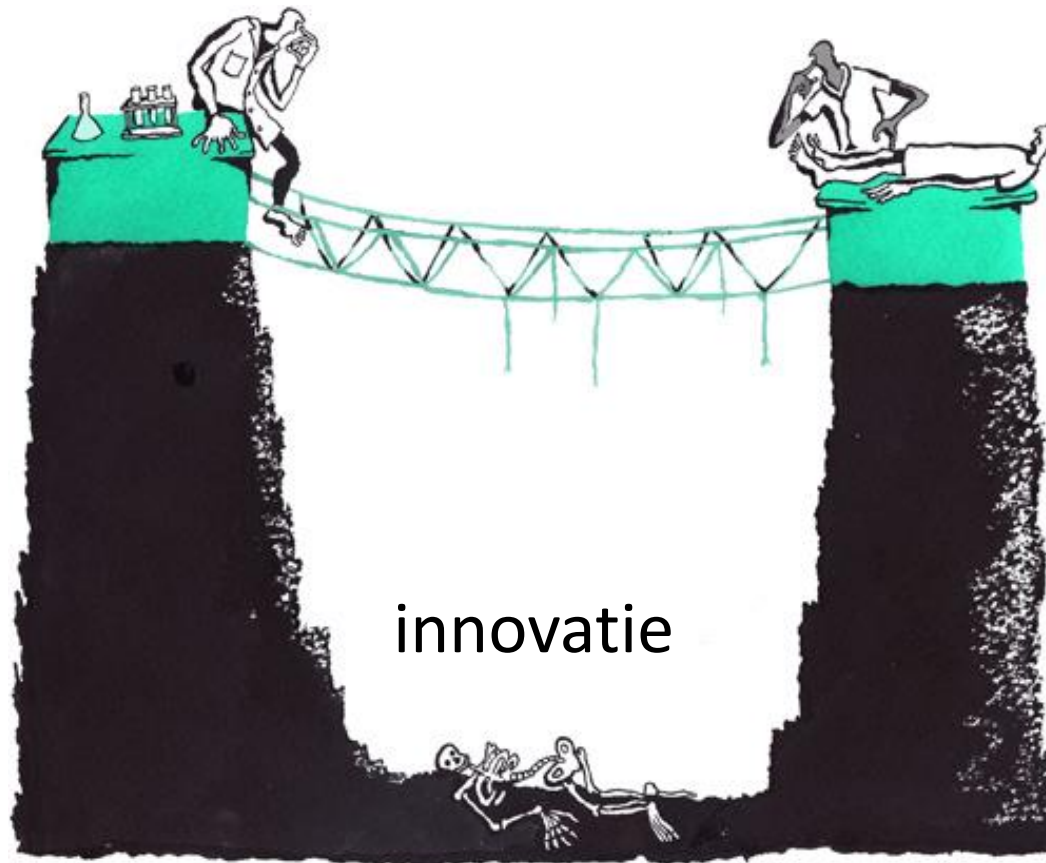
- 1983 – Harald zur Hausen detecteert HPV16
- 1991 – aangetoond dat 99.7% van alle baarmoederhalskankers HPV dragen
- 1990-2010 groot aantal studies met HPV als biomarker (n>100.000)
- **>30 jaar voordat onderzoek de patiënt bereikt!** British Health Council adviseert HPV gebaseerde screening
- 2014 – NL Overheid besluit om het screeningsprogramma te veranderen
- 2016 – start implementatie



Er gaapt een grote innovatiekloof...

research

zorg



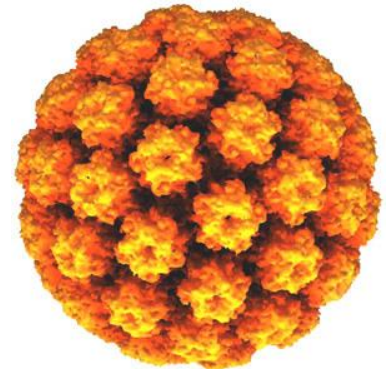
innovatie

Hoe zouden we efficiënter kunnen worden?

Minimale stappen voor een nieuwe diagnostische test:

- Retrospectieve validatie: 2 jaar
- Prospectieve validatie: 5 jaar
- Interventie studie: 5 jaar
- Acceptatie in richtlijnen: 5 jaar

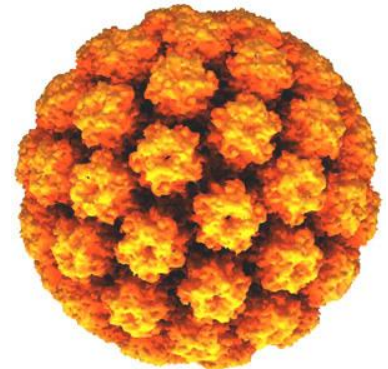
- Huidige ideale scenario: 17 jaar



Hoe zouden we efficiënter kunnen worden?

Minimale stappen voor een nieuwe diagnostische test:

- Retrospectieve validatie: 2 jaar
- ~~• Prospectieve validatie: 5 jaar~~
- Interventie studie: 5 jaar
- Acceptatie in richtlijnen: 5 jaar
- Mogelijke ideale scenario: 12 jaar

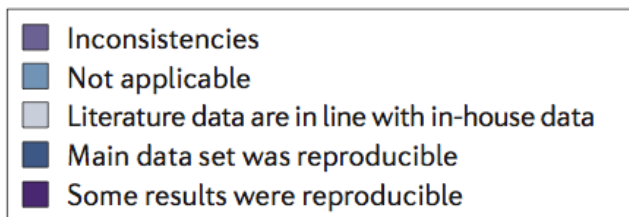
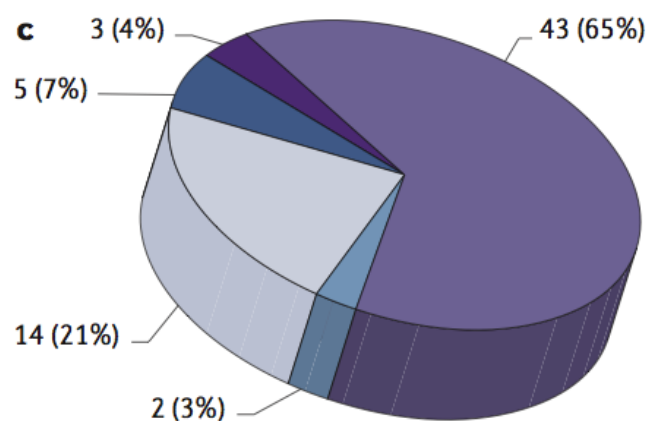


Probleem: data kwaliteit is echter nog onvoldoende geborgd

Believe it or not: how much can we rely on published data on potential drug targets?

Florian Prinz, Thomas Schlange and Khusrul Asadullah

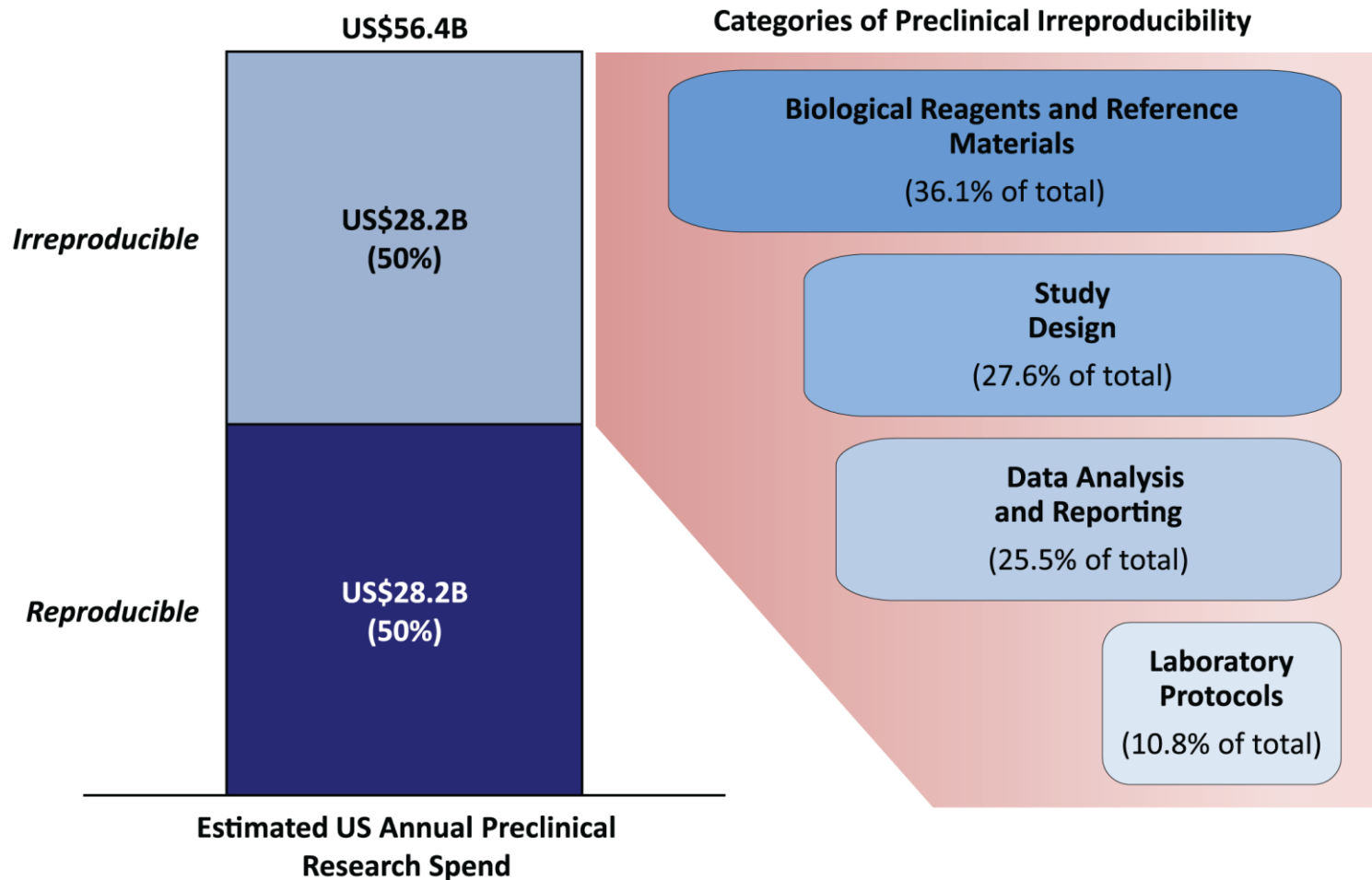
NATURE REVIEWS | DRUG DISCOVERY



NIH plans to enhance reproducibility

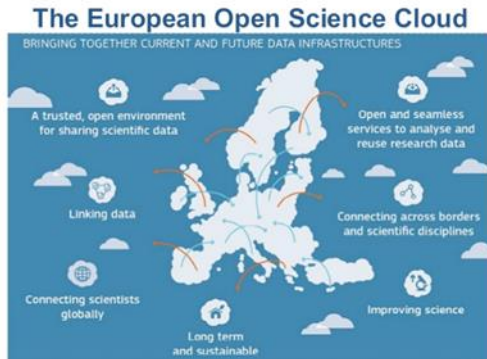
Francis S. Collins and Lawrence A. Tabak discuss initiatives that the US National Institutes of Health is exploring to restore the self-correcting nature of preclinical research.

Een hele serie van dit soort studies: “The reproducibility crisis”

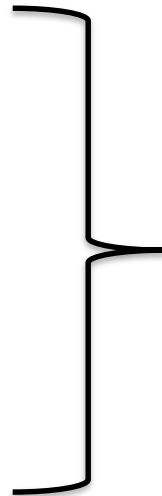


Freedman et al PLOS Biology (2015)

Een cultuuromslag nodig om meer data te delen: open science & FAIR



Findable
Accessible
Interoperable
Reusable



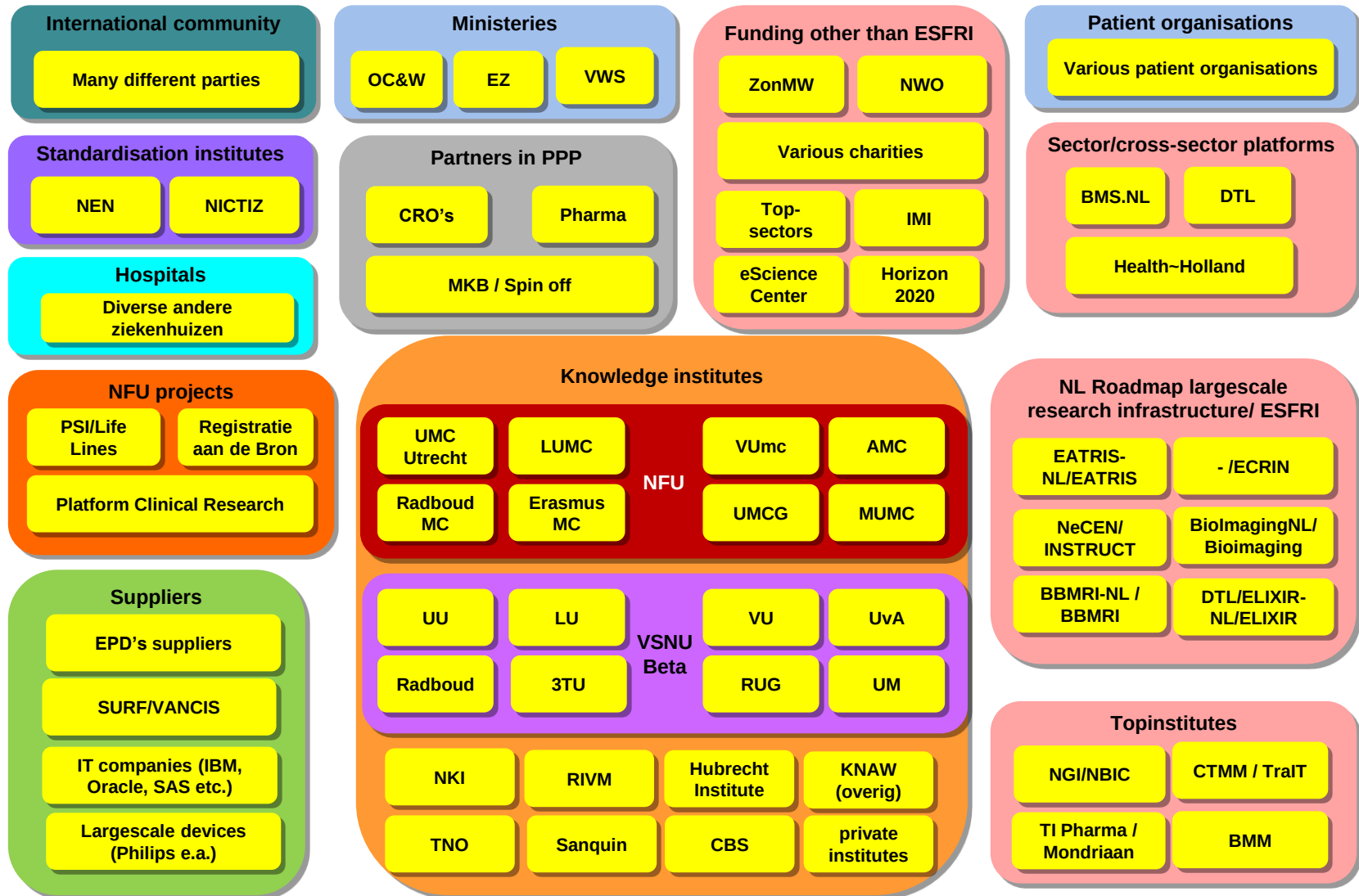
open data
is about
MORE
THAN
DISCLOSURE
it must be
"Fair"

- Findable
- Accessible
- Interoperable
- Reusable

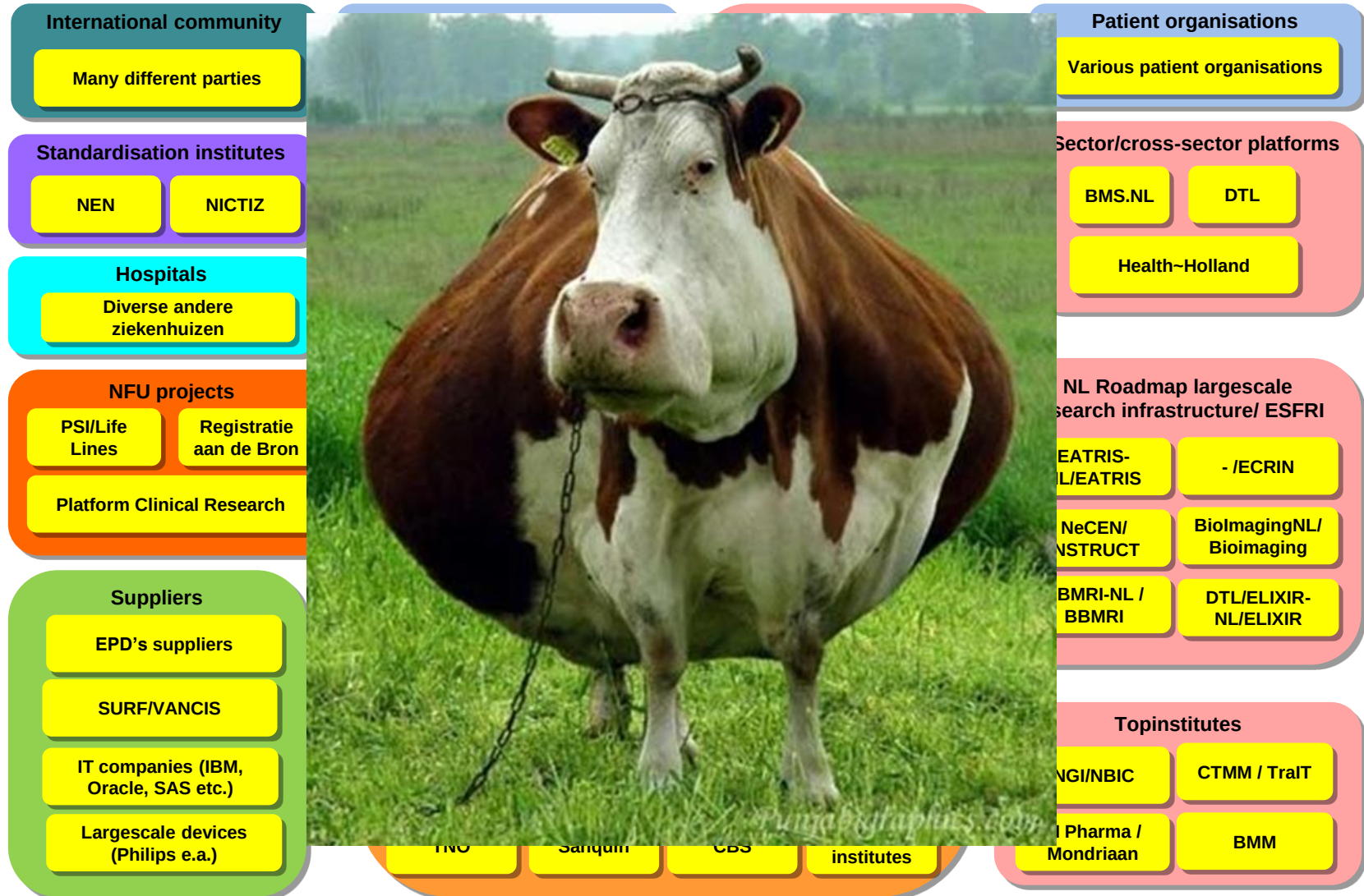
FAIR data overall op de agenda...



Een ander probleem: de logo jungle – inefficiënt & ondoorgrondelijk



Versnippering wellicht acceptabel in “vette jaren”, maar nu is actie nodig



Uitdagingen en kansen voor de UMCs

- Innovatie kloof tussen onderzoek en zorg
- Roep om meer transparantie en open data/science
- Fragmentatie van initiatieven
- Wetenschappelijk noodzaak tot data deling: personalised medicine
- Striktere (interpretatie van) regelgeving
- Kansen in Europa die alleen gezamenlijk benut kunnen worden

Teveel uitdagingen voor een UMC →
Noodzaak tot samenwerking



Waar gaat het om?

Onderzoekers perspectief

Ik doen een EU studie. Mag ik mijn DNA sequenties van deelnemers delen in the cloud?

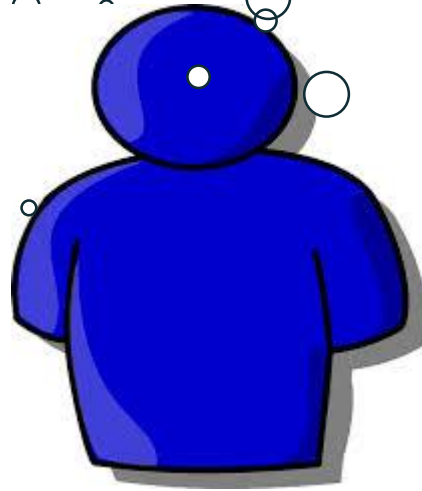
Ik doe een subsidieaanvraag en moet een datamanagementplan schrijven. Wat moet daar in staan?

Ik heb veel rekencapaciteit nodig. Waar haal ik dat vandaan?

Ik combineer zorg en onderzoeksdata in EPD. Hoe krijg ik die er weer uit?

Bestaat er een biobank catalogus, zodat ik niet dubbel hoeft te verzamelen?

Ik doe een multicentre onderzoek en verzamel data uit meerdere huizen? Hoe breng ik die bij elkaar?



Uitgangspunten Data4lifesciences

- Thema's waar nationale samenwerking toegevoegde waarde heeft
- Precompetitief – geen verborgen onderzoeksagenda
- Gebruik maken van de bestaande initiatieven in de UMCs
- Bottom-up organisatie
- Programma wordt gecoördineerd door de Nederlandse federatie van UMCs (NFU)



Data4lifesciences programma opbouw

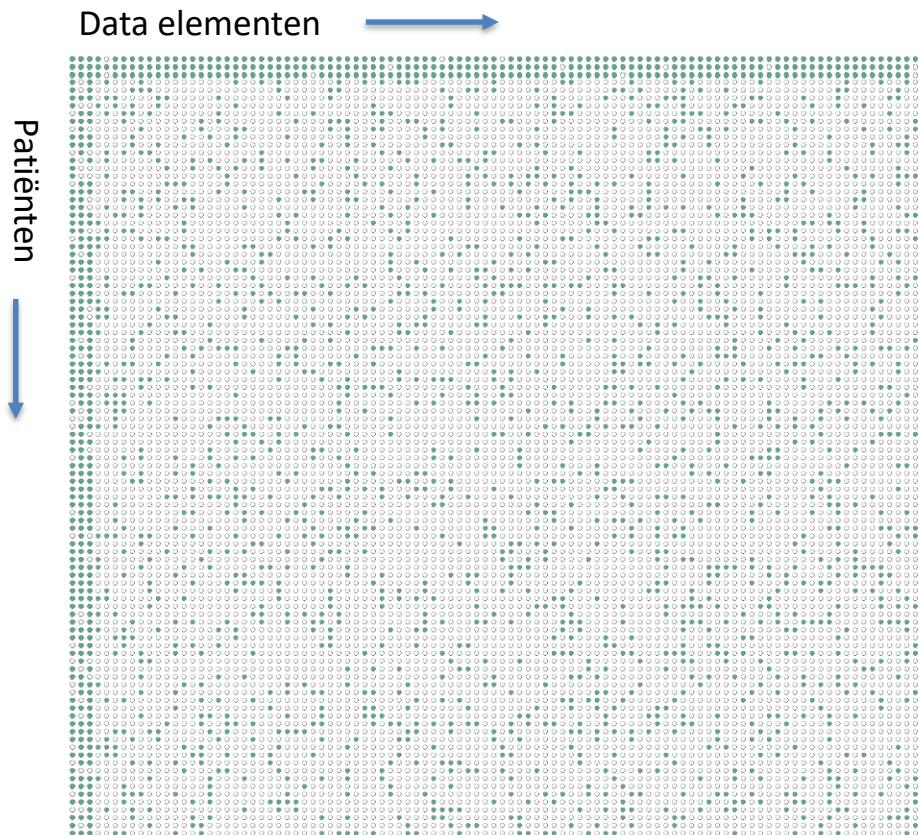


True north – stip op de horizon

“Alle klinische data van alle patiënten wordt beschikbaar gesteld door elk UMC in Nederland voor elke valide onderzoeksvraag, nu en in de toekomst, in een schaalbare, gedistribueerde omgeving met volledige bescherming van de privacy van de patiënt”

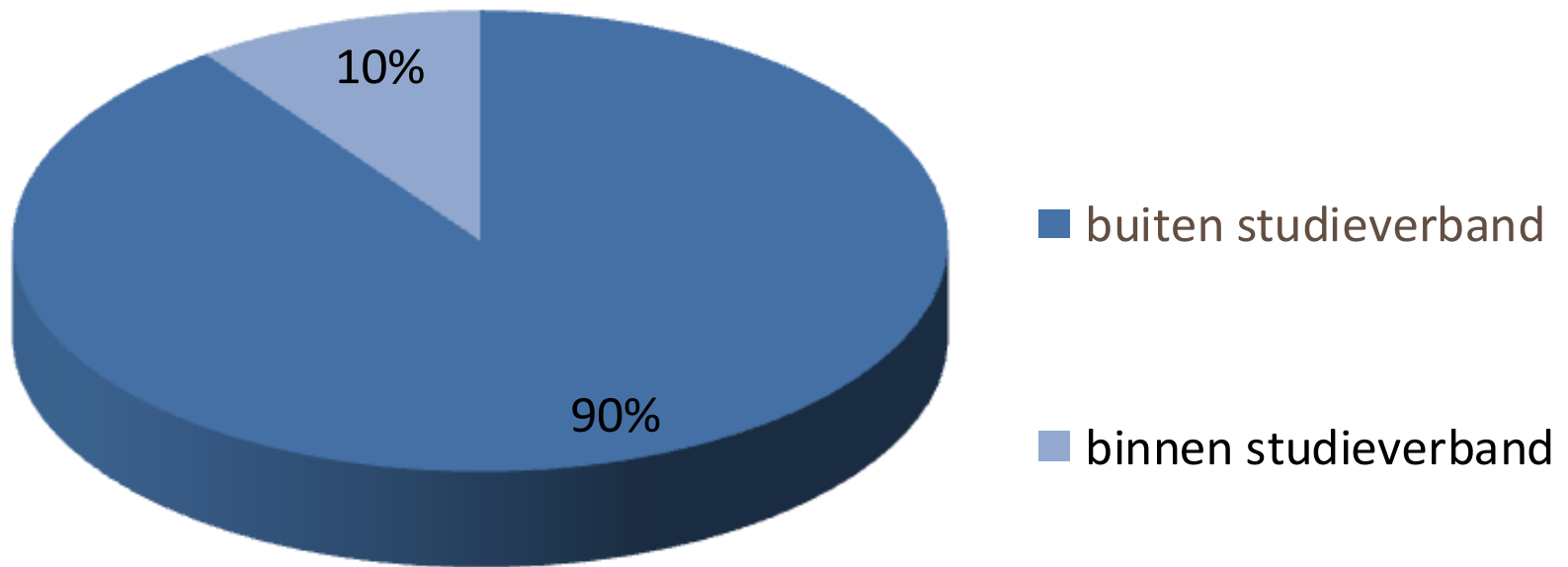


We gebruiken maar een heel klein deel van de patiëntdata



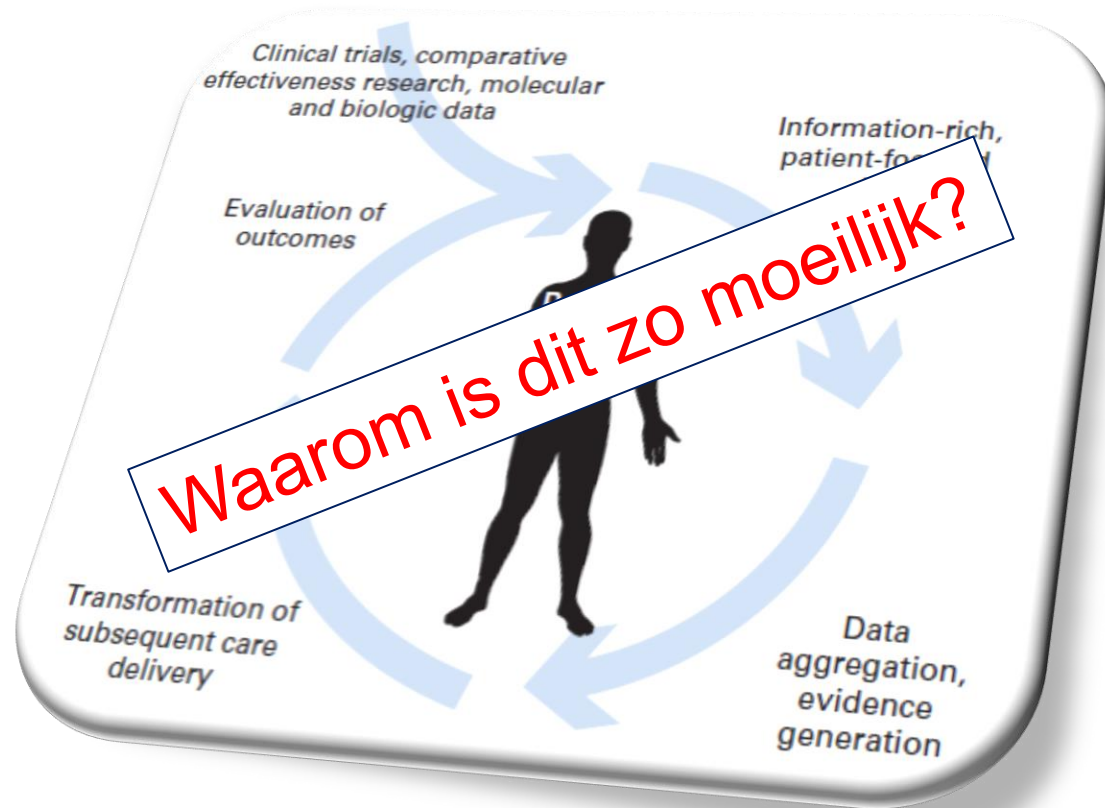
- Klinisch onderzoek
 - 3% van patiënten
 - 100% van waarnemingen
 - 5% missing
- Klinische registers
 - 100% van patiënten
 - 3% van waarnemingen
 - 20% missing
- Klinische praktijk
 - 100% van patiënten
 - 100% van waarnemingen
 - 80% missing

Personalized medicine/health



Alles wat we weten en doen in de klinische praktijk is gebaseerd op de resultaten van studies met hooguit 10% van de patiënten

Systematisch gebruik van zorgdata voor onderzoek (en vv): Learning Health Care System”



Obstakels bij het delen van data

[..] the problem is not really technical [...]. Rather, the problems are **ethical, political, and administrative**.

Lancet Oncol 2011;12:933

1. Administratief (ik heb geen tijd)
2. Politiek (ik wil niet)
3. Ethisch (ik mag niet)
4. Technisch (ik kan het niet)



Patiënten data

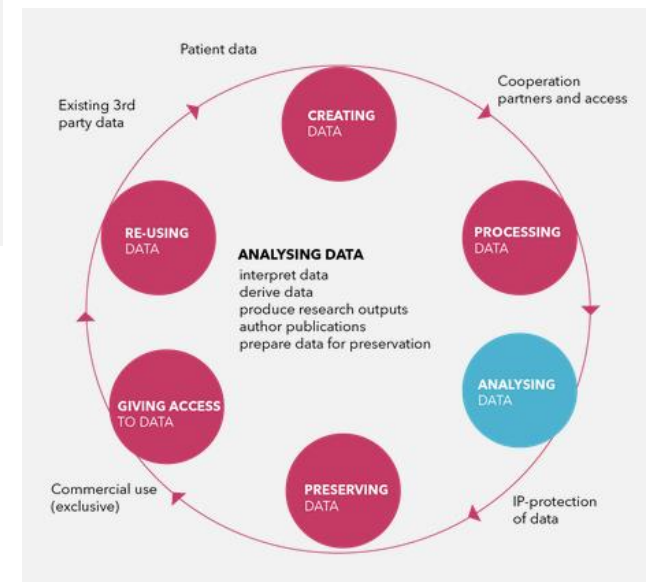
- Identificeerbaar voor zorg
 - Geanonimiseerd voor kwaliteitsevaluaties
 - Gepseudonimiseerd voor research & innovatie
- ... en dit alles met voldoende borging van de privacy



HANDS – Handbook for Natural Data Stewardship



- Cross-UMC richtlijn voor data stewardship
- Geeft pointers naar lokale expertise
- Eerste versie – wordt steeds verbeterd op basis van input vanuit de gebruikers
- Tweede versie is nu in voorbereiding



HANDS – het begin

- **Opdracht:**
 - Beleidsdocument/handboek Datastewardship voor onderzoekers
- **Commissie van experts:**
 - Leiding: Jaap Verweij (decaan Erasmus MC) en Paula Jansen (Erasmus MC/UMCU)
 - Leden uit het LUMC, UMCG, UMCN, UMCU, Erasmus MC
 - Alsmede leden van ZonMw, DANS, DTL, CTMM-TRAIT, PSI/BBMRI, Medlaw, Federa, VSOP
- **Doel:**
 - 'Levend' webdocument
 - Structuur: Research data lifecycle
 - Gedragen en gebruikt door UMCs
 - Pointers naar lokale en landelijke expertise

Basis statements in HANDS

- Onderzoeker is data steward
- UMC is eigenaar van de data (eigenlijk verantwoordelijke)
- FAIR principes
- Hergebruik van data indien mogelijk
- Bescherm privacy
- Betrek patiënt/deelnemer
- Be 'in control'
- Gebruik expertise en beschikbare infrastructuur

CASH REWARD

for returning my lost backpack



500 Adventure.com

- Black [AK] Burton Rucksack
- Lost on Friday 15. July at 8 pm in the Panton Arms pub 43, Panton St. Cambridge
- Containing a laptop (white MacBook), a black external hard drive and scientific research documents

The external hard drive is VERY important to me as it contains 5 years of research data which are crucial for my PhD thesis!!!

If you found it, I would be extremely grateful if you could return it to the Panton Arms or contact me on: [REDACTED]
([REDACTED]@[REDACTED].uk)

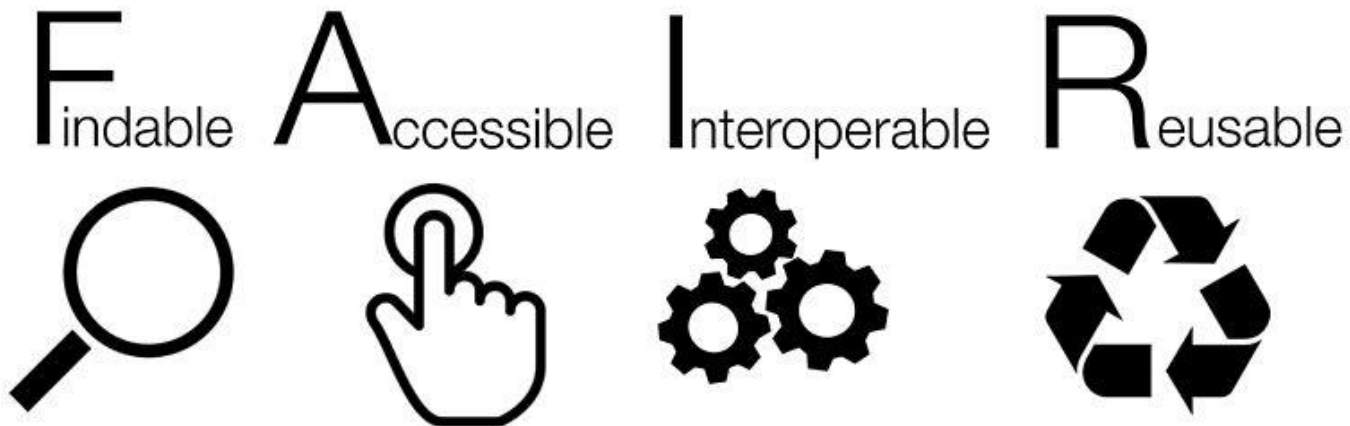
Thank you!!

FAIR tools en data in de praktijk

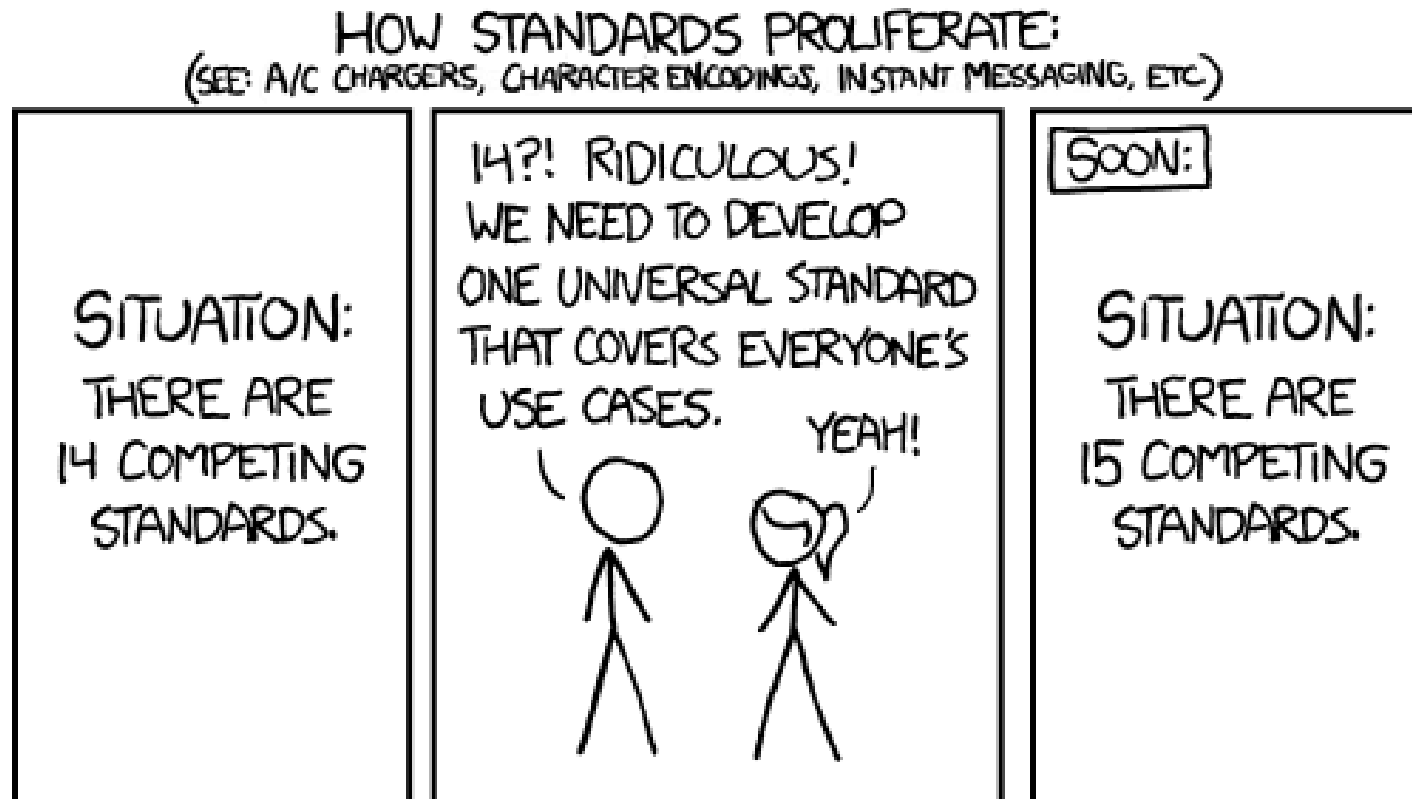
Tools en data standaarden zijn slechts een **middel**

Het werkelijke doel is **FAIR data**!

(maar goede tools helpen wel om FAIR data te realiseren)



Welke standaard te kiezen?



Doet er vaak niet toe, als het maar een bestaande is!

Interoperabiliteit in de praktijk



I would like to exploit common genotype-phenotype relations between Alzheimer's Disease and Huntington's Disease...
I need to combine AD and HD data...



I can help
with that!

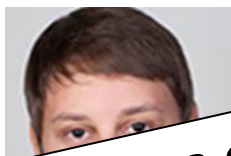


Data interoperabiliteit is veel meer dan technische standaarden

Het is bijna onmogelijk om data achteraf FAIR/interoperabel te maken:

- We moeten data standaarden vanaf de start toepassen
- We moeten voldoende meta data toevoegen om de data interpreteerbaar te maken voor anderen

We hebben tools nodig die ons helpen met FAIR-by-design

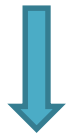
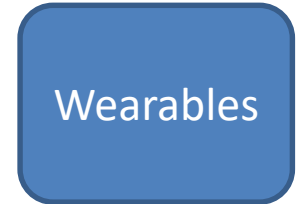
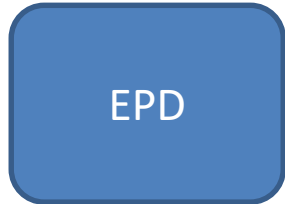


Очи чёрные, очи пламенны
И моят они в страны дальные,
Где царит любовь, где царит покой,
Где страдания нет, где вражды запрет.

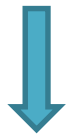
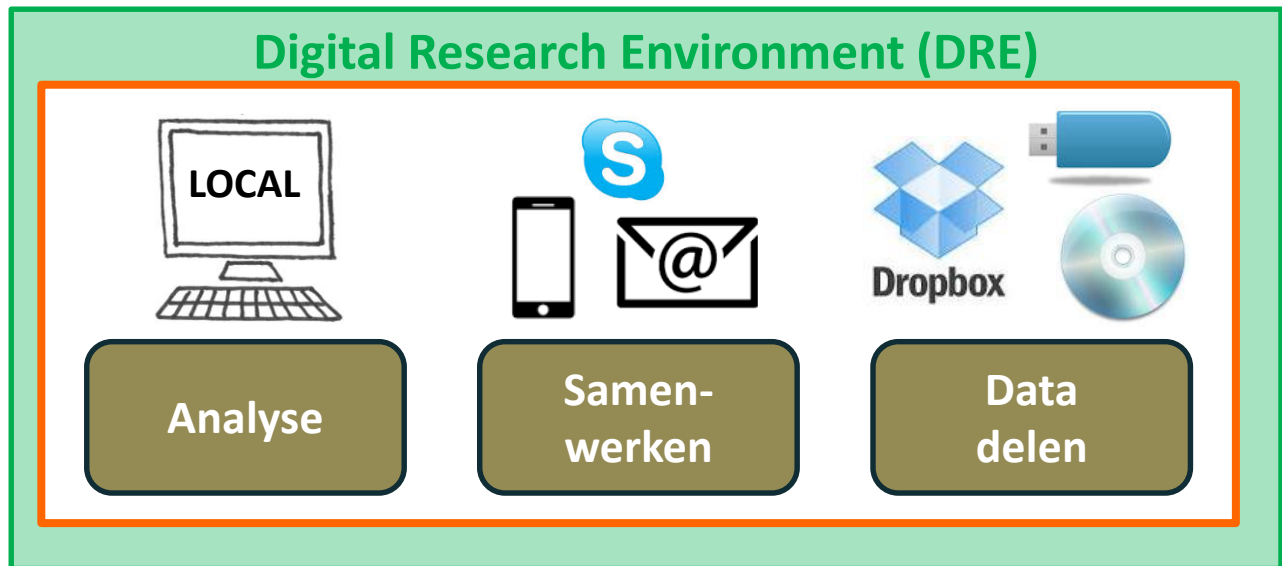


Hoe delen we de data dan veilig? Workspaces!

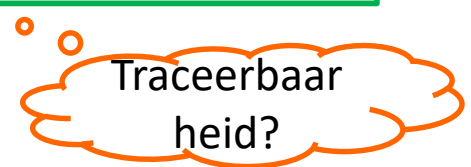
Stap 1
Data
verzamelen



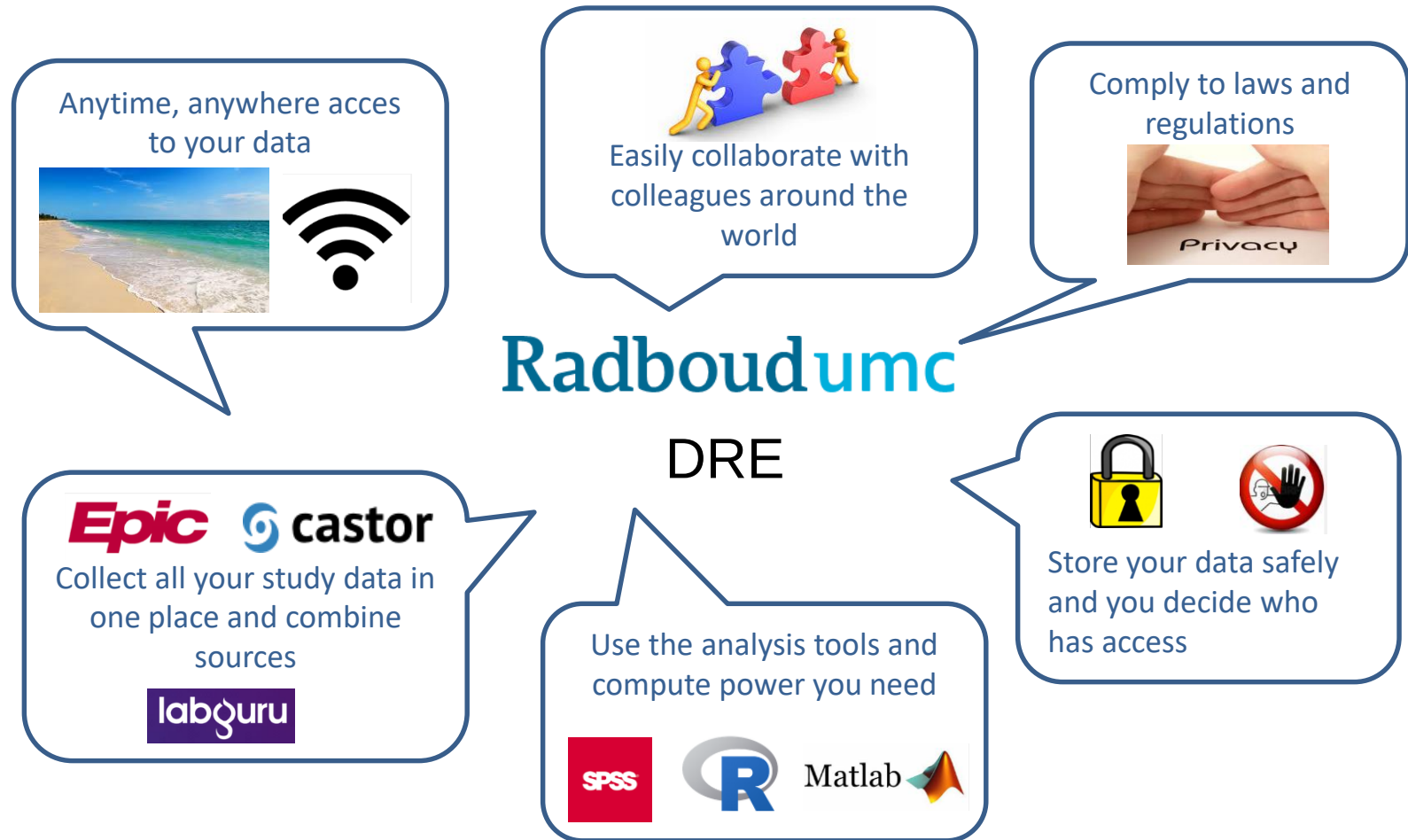
Stap 2
Data
verwerking



Stap 3
Publicatie



Radboudumc invulling van de DRE



Verschillende oplossingen worden nu nationaal getest in navolging van Radboudumc concept

Basis principes voor een nationale Digital Research Environment (of workspace):

- 'cloud based'
- 'self-service'
- 'as-a-service'
- 'pay-per-use'

Software



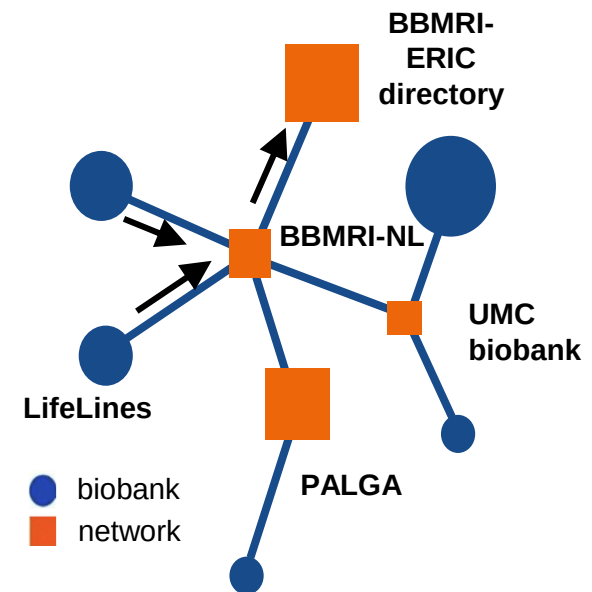
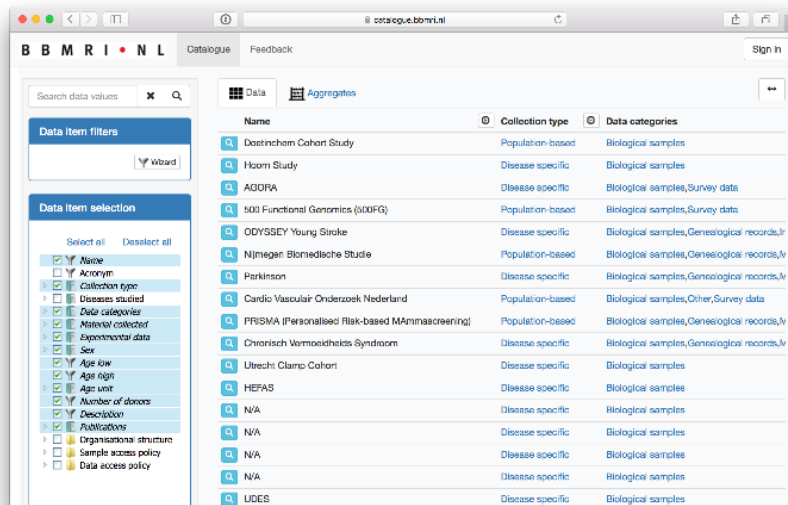
VS

Service



Nationale catalogus: hergebruik van data & monsters

- Bestaande collecties vindbaar en toegankelijk maken via een nationale catalogus
- Lokale collecties automatisch opladen naar de nationale catalogus
- Link leggen naar Europa



Zoeken van collecties op basis van meta data

<http://catalogue.bbmri.nl>

B B M R I • N L Catalogue Feedback Sign in

✕ 🔍

Data item filters
Collection type: ('Population-based') ✕
Material collected: ('DNA') ✕
🔮 Wizard

Data item selection
Select all Deselect all

- ☒ 🔮 Name
- ☐ 🔮 Acronym
- ☒ 🔮 Collection type
- ☐ 🔮 Diseases studied
- ☐ 🔮 Data categories
- ☐ 🔮 Material collected
- ☐ 🔮 Experimental data
- ☐ 🔮 Sex
 - ☐ 🔮 Age low
 - ☐ 🔮 Age high
- ☐ 🔮 Age unit
- ☐ 🔮 Number of donors
- ☒ 🔮 Description
 - ☐ 🔮 Publications
 - ☐ 🔮 Organisational structure
 - ☐ 🔮 Sample access policy
 - ☐ 🔮 Data access policy

📊 Data 📈 Aggregates ↔

Name	Collection type	Description
🔍 TRAILS2	Population-based	Clinical sample of
🔍 Prevention of Renal and Vascular End-stage Disease	Population-based	Prospective cohort
🔍 TRacking Adolescents' Individual Lives Survey - Population sample	Population-based	Prospective cohort
🔍 GECKO	Population-based	focus on obesity; c
🔍 N/A	Population-based	wordt gewerkt aan
🔍 ERGO, Rotterdam study: population-based; outbred	Population-based	Unselected ; popul
🔍 Hongerwinter Families (HoF) studie	Population-based	Prenatal nutrition k
🔍 Netherlands Twin Register	Population-based	Includes MZ twins.
🔍 Generation R	Population-based	Unselected popula
🔍 Erasmus Rucphen Family study (ERF) and patient cohorts: family-based	Population-based	unselected, popula
🔍 Ghana	Population-based	Population based
🔍 N/A	Population-based	120 trio's
🔍 N/A	Population-based	Familybased, 450 i
🔍 Biobank Reproduction and Development	Disease specific,Cross-sectional,Population-based	BRAD_Centrum Vc
🔍 POPS	Population-based	Prospective cohort
🔍 NESCOG	Population-based	Data available on c
🔍 BIG (Brain Imaging Genetics)	Population-based	MRI available
🔍 HEBON	Population-based	Prospective cohort

Zijn er voldoende monsters beschikbaar voor mijn voorgenomen onderzoek?

B B M R I • N L Catalogue Feedback Sign in

Data item filters

Wizard

Data item selection

Select all Deselect all

☒ Name

☐ Acronym

☒ Collection type

☐ Diseases studied

☐ Data categories

☐ Material collected

☐ Experimental data

☐ Sex

☐ Age low

☐ Age high

☐ Age unit

☒ Number of donors

☒ Description

☐ Publications

☐ Organisational structure

☐ Sample access policy

☐ Data access policy

Name	Collection type	Number of donors	Description
Parel Cholangiocarcinoma and gallbladder carcinoma	Disease specific		
Parel Parkinson's disease	Disease specific	0	
Parel Multiple endocrine neoplasia	Disease specific	0	
Parel Hereditary colorectal cancer	Disease specific	1460	To improve prevention,
Parel Oesophageal and gastric cancer	Disease specific	0	
Parel Abdominal Aortic Aneurysm	Disease specific		The global objective of
Parel Congenital heart disease	Disease specific	5400	Objective is to better ur
Parel Pancreatic cancer and pancreatitis	Disease specific	0	Objective is to collect p
Parel Ischemic heart disease	Disease specific	527	
Parel Inflammatory bowel disease	Disease specific	4098	Objective is to better ur
Parel Cerebrovascular accident	Disease specific	5308	Objective is to improve
Parel Diabetes	Disease specific	6226	Objective is to improve
Parel Leukemia, myeloma and lymphoma	Disease specific	1598	Objective is to facilitate
Parel Neurodegenerative diseases	Disease specific	1123	
Parel Renal failure	Disease specific	1943	Objective is to better ur
Parel Rheumatoid arthritis and arthrosis	Disease specific	2223	Objective is to prevent l

Rows per page: 20

16 items found

Download

Hoeveel records komen overeen met mijn zoekcriteria?

<http://palgaopenbaredatabank.nl>

Zoekvraag

Zoekterm

+

Retrievalterm

+

Materiaal

☐ Cytologie

☐ Histologie

Geslacht

☒ Man

☐ Vrouw

Leeftijdscategorie

☐ 0-18

☒ 18-50

☐ 50+

Jaar

1991

2016

+

Annuleren

Zoeken

Uitstapje naar Health-RI: catalogus is onderdeel van een bredere shared service

Dutch National Tissuebank Portal

12 million tissue samples stored in pathology archives
42 million records on almost 10 million patients stored in the central PALGA data- bank



Dutch National Tissue Portal

DKTP Portal Requests Users Labs Language en [help@dktp.thryps.nl](#) About

Overview

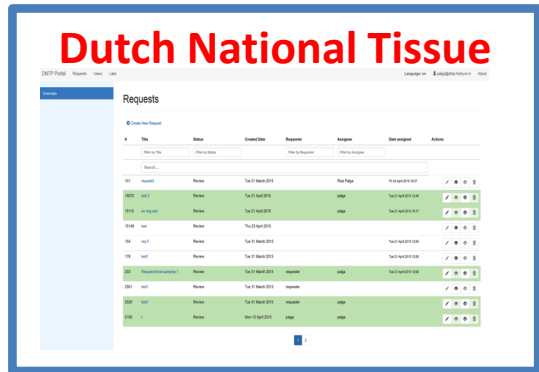
Requests

[Create New Request](#)

#	Title	Status	Created Date	Requester	Assignee	Date assigned	Actions
101	req003	Review	Tue 31 March 2015		Riza Palga	Hi 24 April 2015 16:37	/ ✎ ✕ ⌵
1070	req 2	Review	Tue 21 April 2015		palga	Tue 21 April 2015 12:48	/ ✎ ✕ ⌵
15115	an req een	Review	Tue 21 April 2015		palga	Tue 21 April 2015 15:17	/ ✎ ✕ ⌵
15148	req	Review	Thu 23 April 2015				/ ✎ ✕ ⌵
154	req 5	Review	Tue 31 March 2015			Tue 21 April 2015 12:56	/ ✎ ✕ ⌵
178	req7	Review	Tue 31 March 2015			Tue 21 April 2015 12:56	/ ✎ ✕ ⌵
223	Request blood samples 1	Review	Tue 31 March 2015	requester	palga	Tue 21 April 2015 12:58	/ ✎ ✕ ⌵
2501	req1	Review	Tue 31 March 2015	requester			/ ✎ ✕ ⌵
2626	req7	Review	Tue 31 March 2015	requester	palga		/ ✎ ✕ ⌵
5100	1	Review	Mon 13 April 2015	palga	palga		/ ✎ ✕ ⌵

1 2

PODIUM: een nationale webshop voor samples & data gekoppeld aan de catalogus



*Oorspronkelijke versie wordt nu uitgebouwd naar nationale webshop voor samples & data: **PODIUM***

Het bredere perspectief: Health-RI



<https://www.youtube.com/watch?v=QEYKOk4bNxl>

Health-RI beoogt de uitdagingen aan te gaan die op dit moment spelen in gezondheidsonderzoek

Challenges and issues in the health research environment



Fragmentation of infrastructures due to limited willingness to share data/facilities, competition for funding and limited coordination of funding in the past



Infrastructures, contributors and researchers operate in separate worlds. **Integration and professionalization is needed**



The promise of personalized medicine & health is **not delivered** (the **innovation gap**)



There is a **lack of reproducibility of research outcomes** (50% not usable)



Researchers are **rewarded for generating publications**, not for translating science to society



Return-on-investment of health research **is insufficient**



With major investments, other countries are already setting up similar infrastructures, giving their **researchers better access to research facilities and to relevant data**

Opportunities and solutions to these challenges



Develop a **top-of-the-bill infrastructure** for health research in the Netherlands supported by a **shared service center**



Strong collaboration between infrastructures, contributors, and all relevant stakeholders, including scientists, health professionals and citizens



Acceleration of the development of a **learning healthcare system**



Implement data stewardship based on **FAIR principles** (**F**indable, **A**ccessible, **I**nteroperable, **R**e-usable) and stimulate secure re-use of resources



Change incentives to **reward researchers for sharing**



Efficient use of available **funds** via coordination of an investment agenda



Shared infrastructure to facilitate **access to data** under **inclusive governance**

Health-RI bouwt shared services op basis van bestaande infrastructuren zoals Data4lifesciences



Health-RI shared service voorbeeld: de ELSI service desk



www.elsi.health-ri.nl

The screenshot shows the ELSI Servicedesk website. At the top, a blue banner reads "ELSI Servicedesk" and "Servicedesk voor Ethische, Juridische en Maatschappelijke Vraagstukken Over Personalized Medicine & Next Generation Sequencing". Below this, a white section titled "Welkom op de ELSI Website" explains the service's purpose. The main content area features a grid of 12 orange buttons with icons and text: "TOESTEMMINGS- EN BEZWAARPROCEDURES", "INFORMATIE VOOR DONOREN EN PATIËNTEN", "DONOR- EN PATIËNTENPARTICIPATIE", "ALGEMENE EN INDIVIDUELE BEVINDINGEN", "TRANSPARANTIE- BESCHIKBAARHEID LICHAAMSMATERIAAL", "UITGIFTE VAN DATA EN LICHAAMSMATERIAAL", "GEGEVENSBESCHERMING", "DATA DELEN", "TOETSING", and "IMPLEMENTATIE RICHTLIJNEN EN WETGEVING". A central blue box prompts users to click on a category for more information. The footer contains logos for PSI, lygature, Radboudumc, umcg, and VSDP.

ELSI Servicedesk
Servicedesk voor Ethische, Juridische en Maatschappelijke Vraagstukken Over Personalized Medicine & Next Generation Sequencing

Welkom op de ELSI Website
De nationale Servicedesk helpt onderzoekers, professionals, ethici, juristen, beleidsadviseurs, patiënten en patiëntvertegenwoordigers om problemen op het gebied van ELSI (Ethical, Legal, Social Implications) aan te pakken door informatie en advies beschikbaar te stellen.

Klik op één van de categorieën waar u meer informatie over wilt.

- TOESTEMMINGS- EN BEZWAARPROCEDURES
- INFORMATIE VOOR DONOREN EN PATIËNTEN
- DONOR- EN PATIËNTENPARTICIPATIE
- ALGEMENE EN INDIVIDUELE BEVINDINGEN
- TRANSPARANTIE- BESCHIKBAARHEID LICHAAMSMATERIAAL
- UITGIFTE VAN DATA EN LICHAAMSMATERIAAL
- GEGEVENSBESCHERMING
- DATA DELEN
- TOETSING
- IMPLEMENTATIE RICHTLIJNEN EN WETGEVING

Logos in footer: PSI, lygature, Radboudumc, umcg, VSDP

Servicedesk

Toestemmings- en bezwaarprocedures

Informatie voor donoren en patiënten

Donor- en patiëntenparticipatie

Algemene en individuele bevindingen

Transparantie: beschikbaarheid
lichaamsmateriaal

Uitgifte van data en lichaamsmateriaal

Gegevensbescherming

Data delen

Toetsing

Implementatie richtlijnen en
wetgeving

Informatie

Hier vindt u informatie over
en gegevens van
gebruik van
gegevens van
het informeren
informeren

Veelgestelde vragen

Hoe moet ik
onderzoeken

In de praktijk
van gegevens
Hoe moet ik
onderzoeken

Klik hier



BBMRI.nl

BioBanking and
BioMolecular resources
Research Infrastructure
The Netherlands

en

Hoe moeten patiënten geïnformeerd worden over het hergebruik van gegevens of lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek?

In de praktijk zijn er nog veel ziekenhuizen die hun patiënten niet of onvoldoende informeren over hergebruik ('nader gebruik') van gegevens of lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek. Er is echter wel steeds meer aandacht voor dit onderwerp. Hoe moeten patiënten geïnformeerd worden over het nader gebruik van gegevens of restmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek?

Restmateriaal

Lichaamsmateriaal dat tijdens de zorg (een behandeling of voor het stellen van een diagnose) bij de patiënt is afgenomen, kan in een biobank opgeslagen worden en zo gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. Dit lichaamsmateriaal, dat dus niet speciaal voor wetenschappelijk onderzoek is afgenomen, noemen we 'restmateriaal'. Ook patiëntgegevens kunnen voor wetenschappelijk onderzoek worden hergebruikt.

Geenbezwaarsysteem

Gegevens en/of lichaamsmaterialen die in de zorg zijn verkregen kunnen onder bepaalde voorwaarden gebruikt worden, mits de patiënt hier geen bezwaar tegen heeft gemaakt. Dit is een wettelijke uitzondering op de hoofdregel: het geven van expliciete toestemming (informed consent).

Belangrijke voorwaarden voor het gebruik van het 'geenbezwaarsysteem' uit de Code Goed Gebruik (1) zijn:

- Patiënten moeten geïnformeerd worden over dit gebruik. De minimale informatie die aan de patiënt moet worden gegeven is:
 - Hoe restmateriaal gecodeerd-anoniem wordt gebruikt
 - Dat in beginsel patiënten niet op de hoogte worden gesteld van bevindingen uit hun restmateriaal (zie hoofdstuk 3 van de Code Goed Gebruik (1) voor alle onderwerpen die benoemd moeten worden).
- Patiënten moeten bij een ziekenhuismedewerker aanvullende vragen kunnen stellen.
- Er wordt aangeraden links naar relevante websites te geven (zie bijvoorbeeld bronnen 2, 3, 4).

Wijze van informeren

Er is geen formele richtlijn of wet die aangeeft hoe patiënten over het hergebruik van lichaamsmateriaal of gegevens geïnformeerd moeten worden; dit staat niet expliciet in de Code Goed Gebruik beschreven. In de praktijk wordt dit gedaan door middel van een informatiefolder.

Veel ziekenhuizen en andere zorginstellingen informeren patiënten over het gebruik van lichaamsmateriaal en gegevens voor wetenschappelijk onderzoek met behulp van een algemene folder, zoals een opnamefolder of een folder over het bezoek aan de polikliniek. Ook hebben veel ziekenhuizen een andere/extra folder die de patiënt uitgebreid over dit nader gebruik informeert (voor voorbeelden zie bronnen 5, 6). Sommige ziekenhuizen verspreiden deze folder ook pro-actief, bijvoorbeeld door elke nieuwe patiënt een folder te sturen of deze op te nemen in het patiëntenportaal. Ook zijn er ziekenhuizen die patiënten informeren over dit onderwerp in afsprakenbrieven, en daarin verwijzen naar een folder die online verkrijgbaar is. Mocht er een folder worden ontwikkeld dan is het raadzaam om de patiëntenfolder eerst voor te leggen aan een klankbord of testpubliek van patiënten om de duidelijkheid en volledigheid van de inhoud van de folder te toetsen (7).

Onderzoekers van het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis hebben, in samenwerking met andere experts, een informatiefolder ontwikkeld, die ziekenhuizen en andere instellingen kunnen overnemen en aan kunnen passen aan de lokale situatie (8). Ook heeft Stichting PALGA, het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief, een folder uitgebracht over pathologieonderzoek (9).

Een mogelijkheid waar nog weinig tot geen gebruik van gemaakt wordt is patiënten informeren via een informatiefilm. Het Radboud UMC heeft een informatiefilm in het Engels. Deze film gaat zowel over nader gebruik als over het gebruik van lichaamsmateriaal en gegevens die speciaal voor wetenschappelijk onderzoek zijn verkregen (10).

Lichaamsmateriaal kan worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek onder een 'geenbezwaarsysteem'. Voorwaarden hiervoor zijn dat de patiënt moet worden geïnformeerd en dat de patiënt bij een ziekenhuismedewerker aanvullende vragen moet kunnen stellen. Er is geen formele richtlijn of wet die aangeeft hoe patiënten geïnformeerd moeten worden. In de praktijk wordt dit gedaan door middel van een folder of een informatiefilm.

1. Code Goed Gebruik
2. www.zllesoverdna.nl
3. www.biobanken.org
4. www.biobanken.nl
5. Folder restmateriaal UMCU
6. Folder restmateriaal Erasmus MC
7. Boeckhout, M., Reuzel, R. en Zielhuis, G. (2014). De donor als partner. Hoe patiënt en publiek te betrekken bij besluitvorming over biobanken en registraties.
8. Folder wetenschappelijk onderzoek met uw resterend lichaamsmateriaal
9. Folder pathologieonderzoek
10. Filmpje Radboud University Nijmegen Medical Centre - Biobank

Nog een shared service voorbeeld: TraIT: “Office 365” for translational research

Clinical research data



Clinical imaging



Digital pathology



Biosample data



Experimental data



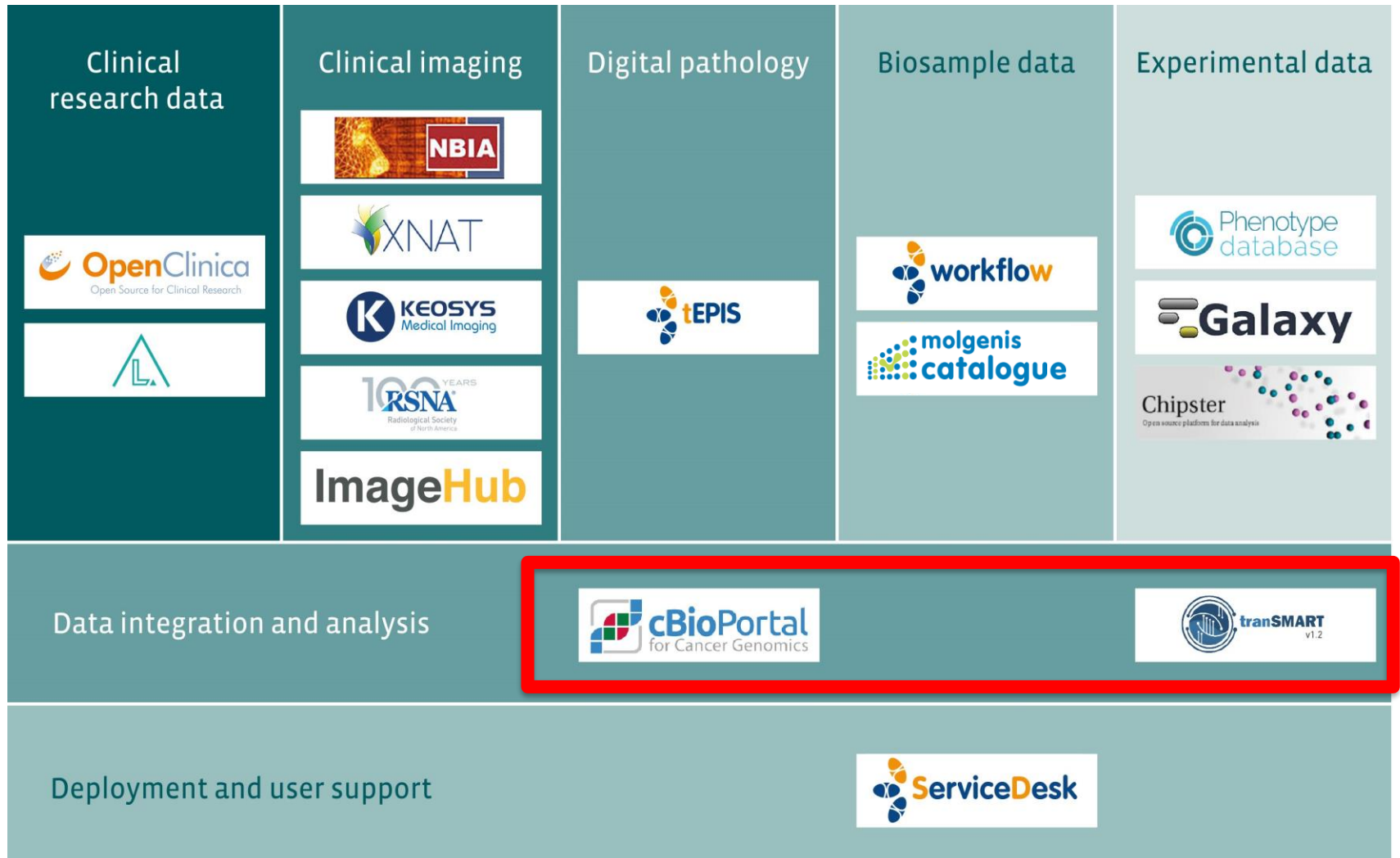
Data integration and analysis



Deployment and user support



Voorbeeld uit de translationele tool suite: Data integration services



tranSMART: hypothese generatie over klinische en gentische data

The screenshot displays the tranSMART Dataset Explorer web application. The interface includes a sidebar with a 'Navigate Terms' tree, a main workspace for building queries, and a top navigation bar. A red arrow points from the 'Age' term in the 'Navigate Terms' tree to the 'Age' filter in the 'Subset 1' query builder. A 'Set Value' dialog box is open, showing options to constrain searches by value, with 'By numeric value' selected. The dialog also displays two histograms: 'Histogram of ...Cell-line\Characteristics\Age for all' and 'Histogram of ...Cell-line\Characteristics\Age for subset'.

Active Filters: and [Filter] Clear

Navigate Terms:

- Across Trials
- Private Studies
- Cell-line (19)
 - Characteristics (19)
 - Cell line constructs (3)
 - Cell line name (16)
 - Cell type (19)
 - Disease (19)
 - Gender (18)
 - Organism (19)
 - Origin tissue (19)
 - Cecum (1)
 - Colon (16)
 - Prostate (2)
 - Race (17)
 - Age (14)
 - Molecular profiling (19)
 - High-throughput molecular profiling (19)
 - Copy number aberrations (DNA) (14)
 - Expression (miRNA) (2)
 - Expression (mRNA) (18)
 - Affymetrix exon array (2)
 - Agilent 44K mRNA microarray (16)
 - Probe level (16)
 - Normalised ratios (16)
 - Illumina GAI RNAseq (6)
 - Illumina HiSeq2000 RNAseq (1)
 - Expression (protein) (8)

Subset 1: ...Colon\ ...Cecum\ ...Age\ >20

Subset 2: ...Prostate\

Set Value: Searches by value can be constrained by the high/low flag set by the performing laboratory, or by the values themselves.

☐ No Value

☐ By high/low flag

☒ By numeric value

Please select operator: GREATER THAN(>)

Please enter value: 20

Histogram of ...Cell-line\Characteristics\Age for all

Age	Count
50	1
55	2
60	2
65	1
70	2
75	3
80	2

Histogram of ...Cell-line\Characteristics\Age for subset

Age	Count
55	1
65	1

Show Histogram Show Histogram for subset OK Cancel

TraIT/BBMRI-NL/Health-RI helpdesk: self-service, e-mail en telefoon

Centraal contactpunt altijd bereikbaar gedurende kantooruren



(+31)(0)881167500



<http://ctmm-trait.nl>

Verder zoveel mogelijk via
self-service stappenplannen
op de website

Self Service Desk

<http://trait.topdesk.net>

Service Desk

servicedesk@ctmm-trait.nl

088 - 1167500

Data4lifesciences en Health-Rl passen in een lange Nederlandse traditie



De middeleeuwen

De 21^{ste} eeuw

