
Rapportage Plateau 2

Auteurs: projectbureau, deliverable verantwoordelijken en teammanagers

Datum: 24 februari 2025

Versienummer: 1.0

INHOUD

Resultaat: impact & scope	3
Samenvatting	4
Relevante documenten & links	5
Deliverable D1: (Meta)datastandaard nationale catalogus versie plateau 2	6
Deliverable D2: Nationale catalogus en FAIR Data Points (FDP's) versie plateau 2	8
Deliverable D3: Onboardingsproces voor de nationale catalogus versie plateau 2	10
Deliverable D4: Nationaal gezondheidsdata portaal	12
Deliverable D5: Autorisatiebeleid plateau 2	15
Deliverable D6: Identificatie, Authenticatie en Autorisatie Infrastructuur service (IAAI)	17
Deliverable D7: Aanvraagservice en -proces	19
Deliverable D8: Requirements voor Secure Processing Environments	21
Deliverable D9: uitbreiding vindbare data in de nationale catalogus versie plateau 2	23
Deliverable D10: Nieuwe versie Afspraken nationale gezondheidsdata-infrastructuur voor onderzoek, beleid en innovatie	26
Deliverable D11: communicatie & stakeholder management 'verhaal van plateau 2'	28
Deliverable D12: Beveiligingsplan	29
Afronding	31

Resultaat: impact & scope



De beoogde meerwaarde van plateau 2 was als volgt geformuleerd:

Een datagebruiker :

- kan in de nationale gezondheidsdata catalogus uitgebreider filteren, nu ook op generieke gezondheidsmetadatavelden;
- wordt gefaciliteerd in het FAIR maken van de data door een procesbeschrijving/ stappenplan en beschikbare metadatastandaarden en -voorbeelden;
- heeft een overzicht met bestaande Secure Processing Environments met hun kenmerken en kwalificaties en kan hiervan gebruik maken.

Een datahouder:

- kan de kwalificatie van de Secure Processing Environment - waarvan de aanvrager gebruik wil maken – controleren;
- wordt gefaciliteerd in het beschikbaar stellen van data: ze zijn conform vastgestelde extra metadatavelden nationaal vindbaar en aan te vragen.

Subsidieverstrekkers

- kunnen verwijzen naar nieuwe Afspraken en services uit de Health-RI infrastructuur als randvoorwaarden voor onderzoeksprojecten.

In de rest van dit document zal ingegaan worden op wat per 31-12-2024 is opgeleverd en wat in 2025 zal worden afgerond.

Samenvatting

De nationale gezondheidsdata catalogus (hierna te noemen nationale catalogus) is opgenomen in het nationaal gezondheidsdata portaal. Via het nationaal portaal krijg een gebruiker op één plek toegang tot de al bestaande services, informatie en trainingen van Health-RI.

Vinden, filteren en vindbaar maken van datasets

In de nationale catalogus zijn op basis van de minimale metadata uit plateau 1 nu 194 datasets te vinden, die onder andere door de knooppunten beschikbaar zijn gemaakt. Het FAIR Datapoint (FDP), als een API om metadata automatisch aan te leveren, is ervaren als een nuttig mechanisme om data in de nationale catalogus te includeren. Het FDP zal technisch en functioneel verder geoptimaliseerd worden in 2025. De nationale catalogus krijgt naar verwachting in Q1 2025 een aantal extra metadatavelden waarop gefilterd kan worden, onder andere op basis van de generieke Health ring. Het onboardingproces, inclusief ondersteuning en training, is uitgebreid, wat zorgt voor ondersteuning bij het ontsluiten van (meta)data in de catalogus. De content onboarding-strategie is geformuleerd en momenteel zitten er meer dan 25 actieve projecten in de pijplijn voor onboarding.

Aanvragen van datasets

De aanvraagtool (MVP) wordt naar verwachting eind Q1 opgeleverd. De aanvraagservice presenteert een standaardformulier voor de aanvraag. Als deze is ingevuld wordt de datahouder geïnformeerd.

Identificatie, authenticatie en autorisatie

De kaders van het autorisatiebeleid zijn opgesteld op basis van de opgeleverde functionaliteiten van plateau 2. Dit autorisatiebeleid is een basis die de komende jaren zal meebewegen met de nieuwe ontwikkelingen. De identificatie voor toegang tot de catalogus met behulp van SRAM van SURF, waar de op dit moment grootste gebruikersgroep op is aangesloten, namelijk onderzoekers van UMC's, is beproefd en is technisch klaar voor gebruik. Echter, de juridische implicaties om gebruikers te mogen identificeren dienen nog nader uitgezocht te worden.

Verwerken van datasets

Voor de secure processing environments is een programma van eisen en een lijst met beschikbare SPE's opgesteld.

Overkoepelende deliverables

De wiki bevat de beschrijvingen van processen en standaarden van plateau 2. Deze zijn eind 2024 geconsulteerd en worden begin 2025 definitief gemaakt. Ook is het narratief vertaald naar een [animatie](#) om de functionaliteiten die in de plateauplanning worden ontwikkeld uit te leggen aan een breder publiek. Er is een team opgestart voor het opzetten van een Health-RI Informatiebeveiligingsbeleid en er is een GAP analyse uitgevoerd.

Relevante documenten & links

- Plateau 2 document: [resultaat & inrichting](#)
- Plateau 3 document: [Plateau 3 Resultaat en Inrichting v.1.0.pdf](#)
- Resultaat (D1 & D3): [health-ri metadata github](#); [metadata onboardingsproces](#)
- Resultaat (D2 & D9): [Home | Health-RI Catalogue](#)
- Resultaat (D4): MVP Portaal: [Landingpagina | Nationaal Gezondheidsdataportaal](#)
- Resultaat (D8): [vereiste voor veilige verwerkingsomgeving](#)
- Resultaat (D10): [versie 4.0 Health-RI wiki](#)
- Resultaat (D11): [animatie](#)

Deliverable D1: (Meta)datastandaard nationale catalogus versie plateau 2

Stand van zaken: Versie 2 van het Health-RI core/health metadataschema is opgesteld en komt beschikbaar in [github](#). Voor de beschrijving van het proces voor de ontwikkeling van domeinspecifieke metadataschema's voor datasets (petals) is een eerste versie van dit proces opgesteld. Deze versie werd getest door de werkgroepen Imaging en Omics, die op deze manier hun concept schema's hebben opgesteld. Voor de bibliotheek van datadefinities/codeboeken is een plan van aanpak voor 2025 opgesteld.

Doorontwikkeling van de metadata modellen:

- De Omics-werkgroep heeft een eerste conceptversie van hun metadataschema, gebaseerd op het ISA-model en een uitbreiding van versie 2 van het Health-RI core/health metadataschema.
- Een eerste modelleringssessie tussen de Imaging-werkgroep en metadatamodelleergroep vond plaats op 21 november om de stap naar een semantisch model te maken. Er is enige eerste vooruitgang geboekt en eind januari zal er een vervolgsessie plaatsvinden.
- Tijdens een werksessie van het domein knooppunt Oncologie eind december is gediscussieerd over oncologiespecifieke metadata op datasetniveau.
- De werkgroep Biobanken & Collecties en het domein knooppunt Cardiovasculair hebben de mapping activiteiten vooral gericht op het mappen naar het core/health schema.
- Experts van verschillende cohorten zijn ook bezig met het ontwikkelen van een cohort-specifiek metadataschema, maar wat minder als onderdeel van bovengenoemd proces.

Lessons learnt: De samenwerking tussen het datateam, het implementatieteam en onboardende datahouders is essentieel: er moet goede afstemming zijn zodat tijdlijnen helder zijn, en duidelijk is wat er op welk moment wordt opgeleverd (duidelijke Definitions of Done). Samen met onboardende datahouders moet er veel aandacht zijn voor de juiste interpretatie van/mapping naar het Health-RI core/health metadataschema zodat er een zekere eenduidigheid is. Omdat het ontwikkelen van metadataschema's (zowel core als petal) soms wat abstract kan zijn, is het nuttig om deze ontwikkeling aan de hand van concrete datasets te doen. Daarnaast is het opportuun een overkoepelende visie te ontwikkelen waarom gestandaardiseerde metadataschema's in de vorm van semantische modellen van belang zijn meer en beter voor het voetlicht gebracht kunnen worden. Er is veel vraag naar een persistent identifier (PID) strategie om de verschillende digitale objecten (datasets, studies, datadefinities, software, etc.) op een eenduidige, duurzame manier met elkaar te kunnen verbinden.

Eindverantwoordelijk thema: Datateam; Mijke Jetten & Robin Verjans

Betrokken thema's: Datateam, PPA&C&E, Architectuur (implementatieteam), domein knooppunt Oncologie

Activiteiten D1: (Meta)datastandaard nationale catalogus versie plateau 2

Activiteiten	Toelichting	Voortgang
A1.1 Uitbreiding van de minimale metadata	De minimale metadata (versie 1 core zonnebloem) uit het plateau 1 nationale catalogus functionaliteit wordt uitgebreid (naar versie 2)	
A1.2 Ontwikkelen van de generieke health metadata (Health en Health-RI ring zonnebloem)	Er komt een eerste versie van generieke health metadata (health en Health-RI ring zonnebloem)	
A1.3 Ontwikkelen van het proces voor het opstellen domeinspecifieke (meta)data (blaadjes zonnebloem)	Er is een eerste versie proces voor het opstellen van domeinspecifieke (meta)data (blaadjes zonnebloem)	
A1.4 Toepassen proces domeinspecifieke (meta)data voor minimaal een domein (blaadje oncologie)	De eerste versie proces voor het opstellen van domeinspecifieke (meta)data wordt uitgetoetst binnen het oncologiedomein	
A1.5 Afstemmen over (meta)data(processen) met de regionale knooppunten & subsidieverstrekken in het gezondheidsdomein	Afstemming over metadatastandaarden en -processen vindt plaats met o.a. knooppunten en subsidieverstrekken	
A1.6 Creëren van draagvlak voor eenheid van taal (eenduidige datadefinities) in het gezondheidsdomein en een plan voor een eerste versie datadefinities bibliotheek	Om het gebruik van eenduidige datadefinities in het gezondheidsdomein te bevorderen, wordt er breed draagvlak gecreëerd, o.a. voor een bibliotheek van datadefinities, inclusief een plan voor een eerste versie voor zo'n bibliotheek	

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D2: Nationale catalogus en FAIR Data Points (FDP's) versie plateau 2

Stand van zaken: In D2 werd beoogd om versie 2 (v2) van het Health-RI core/health metadataschema (D1) in de catalogus te implementeren. Delen van het concept D1 metadatamodel v2 zijn geïmplementeerd. De gehele implementatie zoals aanvankelijk beoogd in plateau 2 is echter vertraagd en zal doorlopen in Q1 2025. De redenen voor de vertraging zijn; (1) afhankelijkheid van D1, deze deliverable werd vertraagd door de afhankelijkheid van de vertraagde specificaties van HealthDCAT-AP in Europees verband. HealthDCAT-AP is de verplichte metadatastandaard voor de EHDS die nog in ontwikkeling was het afgelopen jaar; (2) de ervaringen vanuit de knooppunten met mapping naar het v2-schema die veranderingen vereisten; en (3) de afhankelijkheid van de ontwikkeling van de open source basis voor de catalogus (CKAN) en (4) de afhankelijkheid van een externe leverancier voor de grafische user interface voor de catalogus.

Vanwege de opgelopen vertraging wordt v2 begin 2025 geïmplementeerd in de catalogus. De aanpak voor Q1 2025: Het opleveren van de mogelijkheid voor het onboarden op basis van metadatamodel v2, door middel van geteste en stabiele SHACLs staat los van CKAN- en front-end implementatie: er kunnen SHACLs als 'release kandidaten' vrijgegeven worden, zonder dat CKAN- en front-end implementatie rond is. Dat geeft datahouders de gelegenheid om te testen en daarna te onboarden. Dit betekent wel dat metadata van geonboarde datasets o.b.v. versie 2 pas zichtbaar worden nadat CKAN en front-end zijn geïmplementeerd.

Het afgelopen jaar bleek dat de FAIR Datapoints een belangrijk element zijn in de uiteindelijke schaalbaarheid van de infrastructuur. Tegelijkertijd bleek dat deze techniek nog doorontwikkeld dient te worden. De FDP toepassing werd geoptimaliseerd door:

- Een modulaire foutvrije FAIR Datapoint te ontwerpen en implementeren;
- Een validatiefunctie centraal aan te bieden als een service om datahouders te ondersteunen met heldere aanwijzingen om het metadata schema correct aan te leveren;
- ICT-tijd, capaciteit en expertise voor de datahouder te minimaliseren door:
 - het FAIR Datapoint centraal als softwaredienst (SAAS) aan te bieden;
 - een bibliotheek met specifieke toepassing 'bridges' in te richten en beschikbaar te stellen;
- Het volwassenheidsniveau van de software te verhogen met een professionele roadmap en beheer- en onderhoudsorganisatie.

Lessons learnt: Er zijn veel afhankelijkheden die impact hebben op D2. De samenhang in activiteiten voor D1, D2 en D9 is essentieel. Ook moet er goede afstemming zijn tussen het datateam en het implementatieteam, zodat tijdlijnen helder zijn, en duidelijk is wat er op welk moment wordt







opgeleverd. Duidelijke definitions of done en het in kaart hebben van de afhankelijkheden gaan in volgende plateaus helpen bij het stellen van realistische doelen & tijdslijnen.

Eindverantwoordelijk thema: Architectuur / Implementatieteam

- Product owner Tasneem Khan

Betrokken thema's: Services en Datateam

Activiteiten D2: Nationale catalogus en FDP

Activiteiten	Voortgang
A2.1 Ontwerp functionaliteit vereist voor plateau 2	
A2.2 Implementatie data (zie data strategie)	
A2.3 Technische test	
A2.4 Functionele acceptatie test	
A2.5 Overdracht service	
A2.6 Gebruikersondersteuning materiaal uitwerken	

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D3: Onboardingsproces voor de nationale catalogus versie plateau 2

Stand van zaken: De huidige procesbeschrijving voor het ontsluiten van (meta)data in de nationale catalogus is uitgebreid naar de nationale catalogus plateau 2 functionaliteit. Hierover is afgestemd met de regionale knooppunten en subsidieverstrekken. Daarnaast zijn ook de ondersteuning (servicedesk) en (waar nodig) trainingen uitgebreid.





De onboarding informatie op de datateam wiki wordt continu bijgewerkt op basis van ervaringen van datahouders in D2 en D9. Daarnaast wordt het onboardingsproces besproken met onder andere de FAIR coördinatoren. Training en ondersteuning aan de hand van TopDesk is geïmplementeerd. De wiki bevat nu informatie over het volledige onboardingsproces, instructies voor elke stap daarin en richtlijnen voor ondersteuning daarbij, een lijst met FAQ's en een overzicht van voorbeelden. De wiki wordt aangevuld naarmate meer nieuwe projecten hun metadata-mapping creëren. Er werd ook directe ondersteuning aangeboden via één-op-één afspraken en een wekelijks inloopuur, in samenwerking met het implementatieteam. Ontwikkelingen werden bijgehouden op de pagina "Current developments" samen met het implementatieteam. Het proces van elk project werd gevolgd via Jira. De FAIR Metrolijn vorderde goed. Implementatie van metadata model 2 in het onboardingsproces wordt afgestemd met architectuur en implementatie team en wordt naar verwachting afgerond in Q1 2025.

Lessons learnt: Het merendeel van de activiteiten van D3 is behaald. Hiermee is de deliverable opgeleverd en afgerond: het onboardingsproces en de ondersteuning hiervan staan. Het onboardingsproces en de geboden ondersteuning maken vanaf plateau 3 onderdeel uit van D9. In samenspraak en afstemming met de knooppunten zullen beiden doorontwikkeld worden waar relevant.

Eindverantwoordelijk thema: Datateam; verantwoordelijken: Mijke Jetten & Robin Verjans

Betrokken thema's: Services, ELSI, Legal, Architectuur

Activiteiten D3: onboardingsproces

Activiteiten	Toelichting	Voortgang
A3.1 Uitbreiden procesbeschrijving voor het ontsluiten van (meta)data in de nationale catalogus	De huidige procesbeschrijving voor het ontsluiten van (meta)data in de nationale catalogus wordt uitgebreid naar de nationaal catalogus plateau 2 functionaliteit	
A3.2 Afstemmen over onboardingsproces met de regionale knooppunten en subsidieverstrekken in het gezondheidsdomein	Over het onboardingsproces wordt afgestemd met de regionale knooppunten en subsidieverstrekken in het gezondheidsdomein	
A3.3 Uitbreiding ondersteuning en trainingen	Daarnaast worden ook de ondersteuning (servicedesk) en (waar nodig) trainingen uitgebreid.	
A3.4 Opstellen van een minimale standaard Service Level Agreement voor datahouders bij het onboarden van (meta)data in de nationale catalogus	Er wordt in dit plateau waar nodig ook aan een minimale standaard Service Level Agreement (SLA), samen met datahouders gewerkt.	

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D4: Nationaal gezondheidsdata portaal

Stand van zaken: De eerste versie van het nationaal gezondheidsdata portaal is live: <https://www.healthdata.nl/>. Hierin hebben de datagebruikers toegang tot de nationale gezondheidsdata catalogus en services uit de Health-RI infrastructuur. Daarnaast wordt een overzicht gegeven van alle beschikbare tools, trainingen, handleidingen, en servicedesks. In het portaal is eveneens de Health-RI Academy opgenomen waarin een overzicht wordt gegeven van beschikbare trainingen en begeleiding gericht op het verkrijgen van kennis en expertise bij datagebruikers, datahouders en burgers. In de Academy zijn onder andere opgenomen het onboardingsproces voor data in de catalogus, [De FAIR Metrolijn](#) voor praktische richtlijnen om te helpen FAIR doelen te bereiken en om gegevens meer FAIR te maken de [Health-RI FAIR Data stewards basis cursus](#).

De integratie van de request tool in de catalogus en het portaal is uitgesteld tot februari 2025 vanwege de afhankelijkheid met D7 (request tool). Ook wordt de IAAI-functie (zie D6) uitgesteld. Het overzicht van Secure Processing Environment(s) (zie D8) wordt in plateau 2 nog niet opgenomen in het nationaal gezondheidsdata portaal, maar wel in de wiki.

Lessons learnt: De samenwerking met een externe partij kan de doorlooptijd van een deliverable flink beïnvloeden. Daarnaast blijkt hier ook de onderlinge afhankelijkheid van deliverables.


Eindverantwoordelijk thema:

Architectuur (Analyse/Implementatie) & Services; Niels Bolding & Louise Vosters

Betrokken thema's: PPA&CE

Activiteiten D4: nationaal gezondheidsdata portaal

Activiteiten	Toelichting	Voortgang
Activiteit A4.1 Ontwerpen functionaliteit vereist voor eerste versie plateau 2 nationaal gezondheidsdata portaal	Er wordt een eerste ontwerp (prototype) gemaakt van het nationaal gezondheidsdata portaal wat laat zien hoe deze eruit komt te zien en hoe het te gebruiken is.	<div></div>
Activiteit A4.2 Ontwikkelen eerste versie plateau 2 nationaal gezondheidsdata portaal	Ontwikkeling eerste versie nationaal portaal. Deze zal uitgezet worden om de functionaliteit te kunnen testen onder eindgebruikers en intern gereviewd worden (zie A4.4)	<div></div>
Activiteit A4.3 Technische Test	Testen integratie Catalogus incl. koppelingen met de nationale gezondheidsdata catalogus in het nationaal portaal.	<div></div>
Activiteit A4.4 Functionele test (user acceptatie test)	Ontwerp door eindgebruikers laten testen op usability en de uitkomsten verwerken in een laatste iteratie voordat de eerste versie kan worden geaccepteerd voor productie.	<div></div>
Activiteit A4.5 Acceptatie	Het ontwikkelde portaal (incl Catalogus als een service) ism Betawork is voorzien van de juiste beschikbare ondersteuning in kennis, documentatie en contract beheer (incl. SLA) en technisch onderhoud waarmee het kan worden onboarded.	<div></div>
Activiteit A4.6 Productie nationaal gezondheidsdata portaal met nieuwe services die o.a. voortkomend uit D2, D6, D7, D8	Portaal deployment (naar productie) met benodigde ondersteuning, trainingen, documentatie. Nieuwe services	<div></div>

	die o.a. voortkomend uit D2, D6, D7, D8 opnemen in portaal.	
Activiteit 4.7 Communiceren nationaal gezondheidsdata portaal	Er is een eerste versie van het nationaal gezondheidsdata portal. Deze versie zal worden gecommuniceerd naar de knooppunten en via de website van Health-RI. De knooppunten worden geïnformeerd over het nationaal portaal en hebben kennis hoe deze portaal gebruikt kan worden.	

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D5: Autorisatiebeleid plateau 2

Stand van zaken: In 2024 is aandacht besteed aan het scheppen van de kaders voor een autorisatiebeleid. Het eerste deel van plateau 2 is daarom gebruikt om uit te zoeken hoe een autorisatiebeleid opgebouwd dient te worden en welke input vanuit ELSI, maar ook uit andere teams, hiervoor nodig is. Op basis daarvan is een eerste versie van het autorisatiebeleid opgesteld. Het beleid wordt gefaseerd ontwikkeld en beperkt zich in eerste instantie wat er op dit moment is opgeleverd in plateau 2. Het autorisatiebeleid blijft continu in ontwikkeling en wordt herzien indien de omstandigheden en/of de realiteit daarom vragen. Hiervoor is continue afstemming tussen de verschillende teams noodzakelijk. Tegelijkertijd wordt een plan van aanpak opgesteld voor volgende plateaus om het autorisatiebeleid volledig(er) te maken en eerder op te leveren zodat samenhangende deliverables/activiteiten hierop voort kunnen borduren. Denk hierbij aan deliverable D6 en D7.

Eindverantwoordelijk thema: ELSI; Kelly Mink

Betrokken thema's: ELSI, architectuur (zie D6)

Activiteiten D5: autorisatiebeleid

Activiteiten	Toelichting	Voortgang
Activiteit 5.1: Definitie en inhoud autorisatiebeleid bepalen	Er wordt uitgezocht wat 'autorisatiebeleid' precies behelst, welke vragen er gesteld en beantwoord moeten worden en hoe deze vraagstukken beantwoord kunnen worden binnen de scope van plateau 2. Hiervoor wordt de samenwerking opgezocht tussen het ELSI-team en de werkgroep Analyse, onder andere binnen het IAAI-project.	<div></div>
Activiteit A5.2: Bestaande stukken over autorisatie op ELSI Servicedesk worden herschreven	<i>Dit is in plateau 2 nog niet van toepassing gebleken.</i>	<i>Niet van toepassing gebleken</i>
Activiteit A5.3: Vaststellen plateau 2 versie autorisatiebeleid (als input D6)	Er wordt een versie van het autorisatiebeleid vastgelegd die beschrijft welke gebruikers onder welke voorwaarden toegang kunnen krijgen tot de	<div></div>

	<p>services uit de nationaal portaal. Deze beperkt zich in eerste instantie tot de services (nationale catalogus, request tool, SPE) die in dit plateau beschikbaar komen en de beoogde doelgroep voor plateau 2 (zie hoofdstuk 2.5).</p>	
--	---	--

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D6: Identificatie, Authenticatie en Autorisatie Infrastructuur service (IAAI)

Stand van zaken: Deze service zorgt ervoor dat gebruikers die toegang krijgen tot het nationaal gezondheidsdata portaal en services daarbinnen, waar nodig geïdentificeerd, geauthentiseerd en geautoriseerd zijn conform het autorisatiebeleid uit D5. Het merendeel van gebruikers van de huidige beschikbare functionaliteiten zijn onderzoekers van universitaire medische centra, die voor de identificatie en authenticatie SRAM van SURF gebruiken. Daarom is ervoor gekozen om in eerste instantie voor deze deliverable met SURF in het IAAI-project samen te werken. SRAM, waarmee onderzoekers in kunnen loggen, is als Proof of Concept ingericht met eigen Collaboration Organization (CO), keycloak is ingericht als proxy en het aanmeldproces voor nieuwe gebruikers is gedefinieerd. Identificatie met SRAM is beproefd en is technisch klaar voor gebruik. Echter, de juridische implicaties om gebruikers te mogen identificeren dienen nog nader uitgezocht te worden.

Het ontwerpen van de governance en de besluiten worden vastgelegd in het projectdechargerapport IAAI. De overdracht van de IAAI-dienst aan team Services is gestart maar nog niet geformaliseerd. Uit de onboarding-sessies is gebleken dat onboarding moet worden aangepast voor generieke diensten als IAAI. De teams werken hierin samen. Daarnaast wordt in samenwerking met team Services gewerkt aan een handleiding voor beheerders om IAAI vanuit services te onderhouden en gebruikers toe te laten.

Lessons learnt: Er is ervaring opgedaan met de toepassing van SRAM, zowel technisch als organisatorisch.

Eindverantwoordelijk thema: Architectuur (Analyse/Implementatie)

- Product owner Anne van der Kant

Activiteiten D6: IAAI

Activiteiten	Voortgang
A6.1 Ontwerpen vereiste functionaliteit voor plateau 2	<div></div>
A6.2 Ontwerpen governance - aug '24	<div></div>
A6.3 Implementeren aansluiting nationale catalogus op SRAM - jun '24	<div></div>

A6.4 Implementeren aansluiting XNAT op SRAM - mei '24	
A6.5 Implementeren autorisatiebeleid - okt '24	
A6.6 IAA dienst overdragen aan team Services - dec '24	
A6.7 Gebruikersondersteuning materiaal uitwerken - dec '24	

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D7: Aanvraagservice en -proces

Stand van zaken: Er is een eerste versie van een aanvraagproces met bijbehorend formulier opgezet in samenwerking met datahouders en datagebruikers uit de UMC's en organisaties zoals NIVEL, PALGA en IKNL. Dit proces wordt ondersteund door een aanvraagapplicatie, die geïntegreerd met de nationale catalogus als service beschikbaar komt in het nationaal gezondheidsdata portaal. De oplossing bestaat uit 3 onderdelen: Formulier generator, Case managementsysteem en Dashboard voor aanvrager. Het Case Management systeem en de Dashboard Aanvrager zijn getest. De implementatie van een aanvraagformulier generator is vertraagd. De MVP-aanvraagservice en – proces 1.0 wordt verwacht om eind Q1 2025 te worden opgeleverd.

Lessons learnt: Er is veel geleerd van de verschillende processen, verwachtingen en eisen van UMC's en NIVEL, PALGA en IKNL. De vertraging en afhankelijkheden zijn ontstaan in samenwerking met de vendors, in de belangrijke afweging in welke technologie te gebruiken, in het vormen van een user panel om de MVP te testen en in het nog niet beschikbaar hebben van een geschikte dataset om het aanvraagproces te testen.






Eindverantwoordelijk thema: Architectuur (Search & Request en Implementatie)

- Product owner Tasneem Kahn

Betrokkene thema's: Services en ELSI

Activiteiten D7: Aanvraagservice en-proces

Activiteiten	Tijdslijnen / Toelichting	Voortgang
A7.1 een van twee Oplossing(en) selecteren/ contracteren voor MVP	april'24 1 Partij gekozen	<div></div>
A7.2 een van twee MVPs implementeren	mei-juli'24 MVP = v1	<div></div>
A7.3 MVP evalueren/ selecteren	aug-sept'24 MVP = V1	<div></div>
A7.4 Contracteren v1.0	aug-sept'24 Afgerond	<div></div>
A7.5 Ontwerp v1.0	aug - okt'24 Ontwerp aanvraagformulier loopt stroef	<div></div>

A7.6 Implementatie v1.0	okt-nov'24 CRM en Aanvager Dashboard eind dec klaar Aanvraagformulier medio feb klaar	
A7.7 Technische test	nov'24 CRM en Aanvager dashboard eind dec getest Request formulier medio januari getest	
A7.9 Functionele acceptatietest	nov'24 Geheel medio feb functioneel getest	
A7.10 Overdragen aan services	dec'24 Verwachting medio feb	
A7.11 Ondersteunend materiaal	okt-dec'24 Verwachting medio feb	

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D8: Requirements voor Secure Processing Environments

Stand van zaken: Bestaande SPE's zijn geïnventariseerd en met hun kenmerken gepubliceerd op de wiki. Daarnaast is er een programma van eisen voor SPE's opgesteld door de werkgroep analyse en geconsulteerd met de Omics en Imaging werkgroepen, de Architectuur coördinatoren en het veld. Het programma van eisen is beschikbaar in wiki v4. Processen rond het aanvragen van lokale SPE's zijn in kaart gebracht. Activiteit 8.3, het ontwerpen van een framework voor classificatie en controle van bestaande SPE's, en activiteit 8.4, afspraken maken voor gebruik van de SPE's in de knooppunten, zijn deels behaald. Voor A8.3 is de informatie over de SPE's aanwezig, maar is er een dataclassificatie nodig, waarvoor expertise nodig is die niet aanwezig is in de werkgroep (ELSI, FG). Voor A8.4 zijn de voorwaarden voor het delen van data met externe partners geïnventariseerd. Er zijn aanvullende afspraken nodig rond betaling en gebruik door externen zonder bestaande samenwerking.



Lessons learnt: De expertise die nodig is voor activiteit 8.3 moet met het datateam en met ELSI afgestemd en bij de taakgroep SPE betrokken wanneer deze activiteit opnieuw wordt opgepakt.

Eindverantwoordelijk thema: Architectuur (Analyse en Implementatie)

- Productowner: Anne van der Kant

Activiteiten D8: Requirements voor Secure Processing Environments

Activiteiten	Tijdslijnen / Toelichting	Voortgang
A8.1 Opstellen programma van eisen SPEs – apr '24	Afgerond	<div></div>
A8.2 Opstellen lijst van bestaande SPEs – jun '24	Afgerond	<div></div>
A8.3 Ontwerpen framework voor classificatie en controle bestaande SPEs – jul '24	Deels afgerond	<div></div>
A8.4 Afspraken maken voor gebruik SPEs in knooppunten	Zie onderstaande	A8.4 Afspraken maken voor gebruik SPEs in knooppunten
	A8.4.1 Overzicht maken met verschillende modellen voor gebruik SPE knooppunt – jun '24 Afgerond	<div></div>
	A8.4.2 Generiek proces opstellen voor aanvragen SPE in knooppunt – aug '24	<div></div>

	A8.4.3 Afspraken maken over gebruiken en betalen SPE in knooppunt – sept '24	
	A8.4.4 POC draaien voor aanvraag en gebruik SPE in knooppunt – okt '24	
A8.4.5 Governanceafspraken maken over SPEs tussen knooppunten – nov '24		

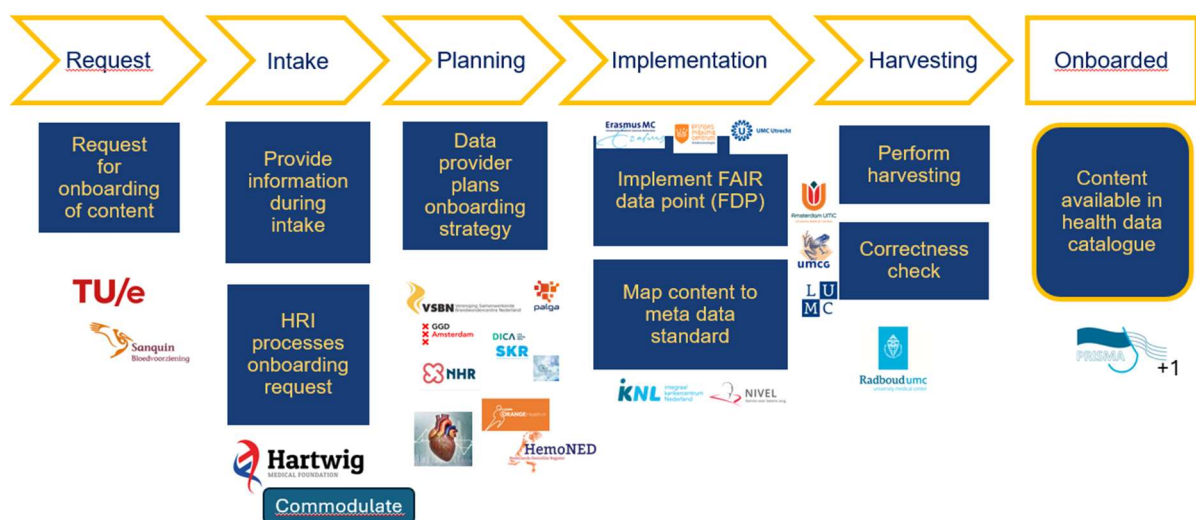
De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D9: uitbreiding vindbare data in de nationale catalogus versie plateau 2

Stand van zaken: De content onboarding-strategie is geformuleerd en beschrijft het samenwerkingsproces met de regionale knooppunten en andere datahouders om de nationale gezondheidsdata catalogus te vullen met verschillende datatypen. Vanaf plateau 3 zal taakgroep D9 de strategie uit gaan voeren, aan de hand van knooppunt-specifieke onboardingsplannen en jaarlijkse evaluatie van de inhoud van de catalogus. Het beschikbaar maken van nieuwe data in de catalogus verloopt via 3 processen:

1. Data afkomstig van de regionale knooppunten wordt beschikbaar gemaakt in de catalogus op basis van de activiteiten van de D9 taakgroep. Deze activiteiten worden afgestemd met de verschillende werkgroepen (Biobanken en collecties, Imaging, Omics, klinische data),
2. Data afkomstig van de domein knooppunten (cardiovasculair en oncologie) wordt beschikbaar gemaakt in de catalogus op basis van de activiteiten van de leden van beiden domein knooppunten.
3. Data afkomstige van datahouders buiten bovenstaande knooppunten, wordt beschikbaar gemaakt in de catalogus via individuele onboardingsprojecten (bijv. Nivel, GGD, HemoNed, MLD, etc.)

Momenteel zijn er >25 actieve projecten van verschillende orde van grootte, zowel in de regionale knooppunten, domeinknooppunten als in individuele datahouders. Hier is specifiek aandacht voor datacollecties met een nationaal bereik, zoals datasets afkomstig van kwaliteitsregistraties. Het overzicht:





Figuur 1. In de deze figuur zijn de projecten weergegeven die op dit moment het onboardingsproces doorlopen.

Lessons learnt: De onboarding vordert maar trager dan verwacht. Dat komt doordat er verschillen in de interpretatie van de mapping naar het Health-RI metadataschema zijn, wat resulteert in gebrekkige standaardisatie en harmonisatie. Verschillende meetings hebben plaatsgevonden met een verscheidenheid aan datahouders om tot consensus en ondersteuning te komen. In sommige gevallen is de techniek het obstakel. Om deze reden zal het onboardingsproces en de ondersteuning daarvan continu geëvalueerd worden en waar nodig verbeterd. In veel gevallen moet het beleid bepaald of aangepast worden ten aanzien van het publiceren van de metadata en de bijkomende veiligheidsvereisten, voordat onboarding van data mogelijk is. Er zitten veel onboardingprojecten in de pijplijn. Gezien het feit dat onboarding van een veelvoud aan datasets mogelijk is wanneer eenmaal het onboardingsproces in een knooppunt adequaat is ingericht, is de verwachting dat er snel een grote toename van datasets zal zijn.

Eindverantwoordelijk thema: Datateam, Mijke Jetten & Robin Verjans

Activiteiten D9: vindbare data

Activiteiten	Toelichting	Voortgang
Activiteit A9.1 Vaststellen van een content strategie t.b.v. beschikbaar maken van nieuwe (meta)data in de nationale catalogus	Het opstellen van een gerichte aanpak voor een strategische selectie en prioritering van content om de nationale catalogus te vullen met toegevoegde waarde voor de gebruikers van de Health-RI infrastructuur. Deze content strategie richt zich op alle gezondheidscontent (o.a. metadata over data, samples en beelden) beschikbaar voor wetenschappelijk hergebruik en innovatie, geleverd door datahouders in Nederland.	<div></div>

<p>Activiteit A9.2 Samen met de knooppunten, beschikbaar maken van nieuwe data in de nationale catalogus</p>	<p>De contentstrategie van A10.3 en het onboardingsproces van D3 worden gebruikt om nieuwe data uit o.a. het klinisch, imaging, omics en oncologiedomein in de nationaal catalogus beschikbaar te maken. Een mogelijk onderdeel hiervan is een pilot met subsidieverstrekkers voor het beschikbaar maken van datasets uit publicatie van door uit het gezondheidsdomein gesubsidieerd onderzoek. Taakgroep D9 gaat hier in 2025 mee verder.</p>	
<p>Activiteit A9.3 Beschikbaar maken van minimaal één nationale datacollectie in de nationale catalogus</p>	<p>Er lopen verschillende onboardingsprojecten voor nationale datacollecties (NHR, IKNL, NIVEL, etc.)</p>	

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D10: Nieuwe versie Afspraken nationale gezondheidsdata-infrastructuur voor onderzoek, beleid en innovatie

Stand van zaken: In plateau 2 zijn afspraken gemaakt en processen en standaarden beschreven die vastgelegd zijn in het Health-RI afsprakenstelsel (wiki) en landelijk via open consultatie werden afgestemd met betrokken, waaronder de stakeholders van het OVT.




Er werd onder leiding van de redactieraad van Health-RI een aangepaste versie van het afsprakenstelsel (middels de wiki) geconsulteerd en opgeleverd begin 2025. Tezamen met de werkgroepen van de knooppunten en de OVT-community werd de content aangescherpt en breed geconsulteerd. Op 6 december 2024 vond er een online consultatie- en informatiesessie plaats waar input is opgehaald voorafgaand en tijdens deze sessie via Confluence over veel van de opleverde functionaliteiten van plateau 2. Meerdere organisaties hebben input gegeven. Begin 2025 wordt dit verwerkt en zal aan degene die input hebben geleverd teruggekoppeld worden hoe met de ontvangen input is omgegaan. Daarna zal dit verwerkt worden tot de wiki 4.0.

Lessons learnt: De consultatie vond nu plaats (6 december) vóór het opleveren van plateau 2 (31 december). De suggestie is gedaan om de consultatie over de opgeleverde functionaliteiten van plateau 3 na het opleveren van plateau 3 te laten plaatsvinden.

Eindverantwoordelijk thema: PPA&CE, Chantal Steegers

Activiteiten D10: afsprakenstelsel

Activiteiten	Toelichting	Voortgang
A10.1 Deliverables uit plateau 2 vastleggen	In deze versie van het afsprakenstelsel gaat het specifiek om: Proces voor het FAIR maken van data (D1 - Datateam) Uitbreiding Metadatastandaard (D1 - Datateam) Uitbreiding onboardingsproces (D3 - Datateam) Procedure aanvragen datasets (D7 - Architectuur)	<div></div>
A10.2 Deliverables Plateau 2 consulteren middels open consultatie	Bovenstaande afspraken/ beschrijvingen zijn onderdeel van eerdere deliverables. De onderstaande zijn nog niet eerder toegelicht: Architectuur voor plateau 2 (Architectuur) Beveiligingsplan plateau 2 (Architectuur)	<div></div>

	Stakeholder afstemming OVT en andere afsprakenstelsels. Ons afsprakenstelsel staat niet op zichzelf, doel is dat deze geïntegreerd wordt met andere of HET nationale afsprakenstelsel wordt vwb secundair. Dat is echter nog niet zeker, gezien o.a. HDAB-NL toewijzingsproces en IZA ontwikkelingen tav secundair.	
A10.3 Feedback verwerken		
A10.4 Vaststellen		
A10.5 Publiceren in Health-RI wiki v4		

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D11: communicatie & stakeholder management ‘verhaal van plateau 2’

Stand van zaken: Het narratief van Health-RI is vertaald naar een [animatie](#). Deze animatie, ontwikkeld voor de jaarlijkse conferentie, gebruikt herkenbare iconen om op een visuele, toegankelijke en begrijpelijke manier de belangrijkste onderdelen van de plateaus of: gezondheidsdata-infrastructuur uit te leggen aan een breed publiek van belanghebbenden. Zo wordt duidelijk wat een infrastructuur is, hoe Health-RI hierin samenwerkt met andere partijen, en vooral wat de meerwaarde is voor de eindgebruiker. De animatie wordt aangepast door het conferentiegedeelte te verwijderen, zodat alleen het narratief van Health-RI over de planning van de plateaus overblijft. De illustraties uit de animatie worden hergebruikt en verwerkt in de content voor D4, het nationaal gezondheidsdata portaal.

Lessons learnt: De communicatie over de plateauplanning is van groot belang, waarde en noodzaak in het meenemen van stakeholders in de plateauplanning.

Eindverantwoordelijk thema: PPA&CE, Chantal Steegers

Activiteiten D11: communicatie & stakeholder management ‘verhaal van plateau 2’

Activiteiten	Toelichting	Voortgang
A11.1 Ontwikkelen communicatiemateriaal	Ontwikkelen van duidelijke verhaallijn met communicatiemateriaal over de te verwachte meerwaarde en resultaten, maar ook tussentijds over de voortgang van plateau 2 Verschillende communicatiematerialen verspreiden via communicatie kanalen intern en extern Bespreken van het verhaallijn en communicatiematerialen in adviesgremia zodat allen eenzelfde beeld hebben van wat ontwikkeld wordt.	<div></div>

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Deliverable D12: Beveiligingsplan

Stand van zaken: Er is een 0-meting gedaan van het huidige securitybeleid en processen door middel van een GAP-analyse. Dit heeft in kaart gebracht wat de huidige stand van zaken is, wat ontbreekt, en wat er moet komen om aan de gewenste/vereiste norm (ISO 27001) te gaan voldoen. Het Quality Management System (QMS) maakt geen direct onderdeel uit van deze GAP-analyse voor ISO 27001, hoewel er wel enkele raakvlakken zijn. Tegelijkertijd is er een informatiebeveiligingsteam opgezet dat een start heeft gemaakt met het acties volgend uit de GAP-analyse.

Door het starten met een GAP-analyse, wordt het informatiebeveiligingsplan nu grondiger opgepakt dan eerder beoogd. Er is een stap teruggezet om uiteindelijk meer te bereiken door een en ander expliciet in de organisatie te borgen. Dit betekent ook dat een aantal activiteiten zijn doorgeschoven naar plateau 3:

- **A12.1** Update huidige QMS-systeem on hold in verband met keuzes die gemaakt zijn voor geplande overgang QMS naar Confluence (D12 Plateau 3)
- **A12.2** Pre audit: deze zal in 2025 plaatsvinden. In 2024 is eerst een GAP analyse uitgevoerd op huidige informatiebeveiliging (D12 Plateau 3). Plan wordt opgesteld voor het borgen van geselecteerde informatie.
- **A12.3** Doorgeschoven naar Plateau 3 aangezien eerst een goede GAP analyse nodig was om alvorens een informatiebeveiligingsplan te gaan opstellen waarbij de Ciso's betrokken zullen worden. (D12 Plateau 3)
- **A12.6:** Doorgeschoven naar plateau 3






In plateau 2 worden de volgende zaken wel afgerond:

- A12.4. Risk assessment: Wordt meegenomen in de huidige onboarding catalogus:
- A12.5 Risk assessment: Wordt meegenomen met de onboarding Portaal.

Eindverantwoordelijk thema: Informatiebeveiligingsteam (Architectuur & Services); Louise Vosters

Activiteiten D12: Beveiligingsplan

Activiteiten	Toelichting	Voortgang
A12.1 Update Quality Management System Services Plateau 2: sep '24	Huidige QMS systeem on hold ivm keuzes die gemaakt zijn voor geplande overgang QMS naar Confluence (D12 Plateau 3)	<div><div></div></div>

A12.2 Pre-Audit ISO certificatie traject: dec '24	Zal in 2025 plaatsvinden. In 2024 is eerst een GAP analyse uitgevoerd op huidige informatiebeveiliging (D12 Plateau 3) 2. Plan wordt opgesteld voor het borgen van geselecteerde informatie	
A12.3 CISO check: apr/mei '24 deze check uitvoeren; daarna voor aanvang van ieder plateau, Plateau 3 wordt dus Q4 2024 gecheckt	Doorgeschoven naar Plateau 3 aangezien eerst een goede GAP analyse nodig was om alvorens een informatiebeveiligingsplan te gaan opstellen waarbij de Ciso's betrokken zullen worden. (D12 Plateau 3)	
A12.4 Risk Assessment met evt. DPIA D2: Nationale catalogus versie plateau 2: dec '24	Meegenomen in de huidige onboarding catalogus	
A12.5 Risk assessment met evt. DPIA D4. Nationaal gezondheidsdata portaal: dec '24	Meegenomen met de onboarding Portaal. Planning eind december 2024 gereed.	
A12.6 Risk Assessment met evt. DPIA D6: Identificatie, Authenticatie en Autorisatie Infrastructuur service: dec '24	Service nog niet gereed - Doorgeschoven Plateau 3	

De voortgang is afgebeeld in de rechterkolom door middel van een voortgangslijn

Afronding

Een aantal deliverables uit plateau 2 zullen in 2025 tijdens de looptijd van plateau 3 worden afgerond, zoals:

Het nationale gezondheidsdata portaal (D4) is live, onderstaande componenten worden verwacht in Q1 2025 te kunnen worden opgeleverd:

- Het doorgeven van de Dataset ID vanuit de nationale catalogus naar de aanvraagtool
- De request tool (MVP) (request form, request handling system, request dashboard) (D7) wordt naar verwachting in Q1 2025 opgeleverd.
- Implementatie van metadata model 2 in het onboardingsproces wordt afgestemd met architectuur en implementatie team en wordt naar verwachting afgerond in Q1 2025
- De integratie van de request tool in de catalogus en het portaal is uitgesteld tot Q1 2025 vanwege de afhankelijkheid met D7 (request tool). Ook wordt de IAAI-functie (zie D6) uitgesteld.

De volgende onderdelen van het beveiligingsplan schuiven door naar plateau 3, D12 Informatiebeveiligingsplan:

- Update huidige QMS systeem on hold ivm keuzes die gemaakt zijn voor geplande overgang QMS naar Confluence
- Pre audit: deze zal in 2025 plaatsvinden. In 2024 is namelijk eerst een GAP analyse uitgevoerd op huidige informatiebeveiliging.
- De CISO check is doorgeschoven naar Plateau 3 aangezien eerst een goede GAP analyse nodig was alvorens een informatiebeveiligingsplan te gaan opstellen waarbij de Ciso's betrokken zullen worden.
- Risk assessment met evt. DPIA D6: Identificatie, Authenticatie en Autorisatie Infrastructuur service wordt doorgeschoven naar plateau 3.