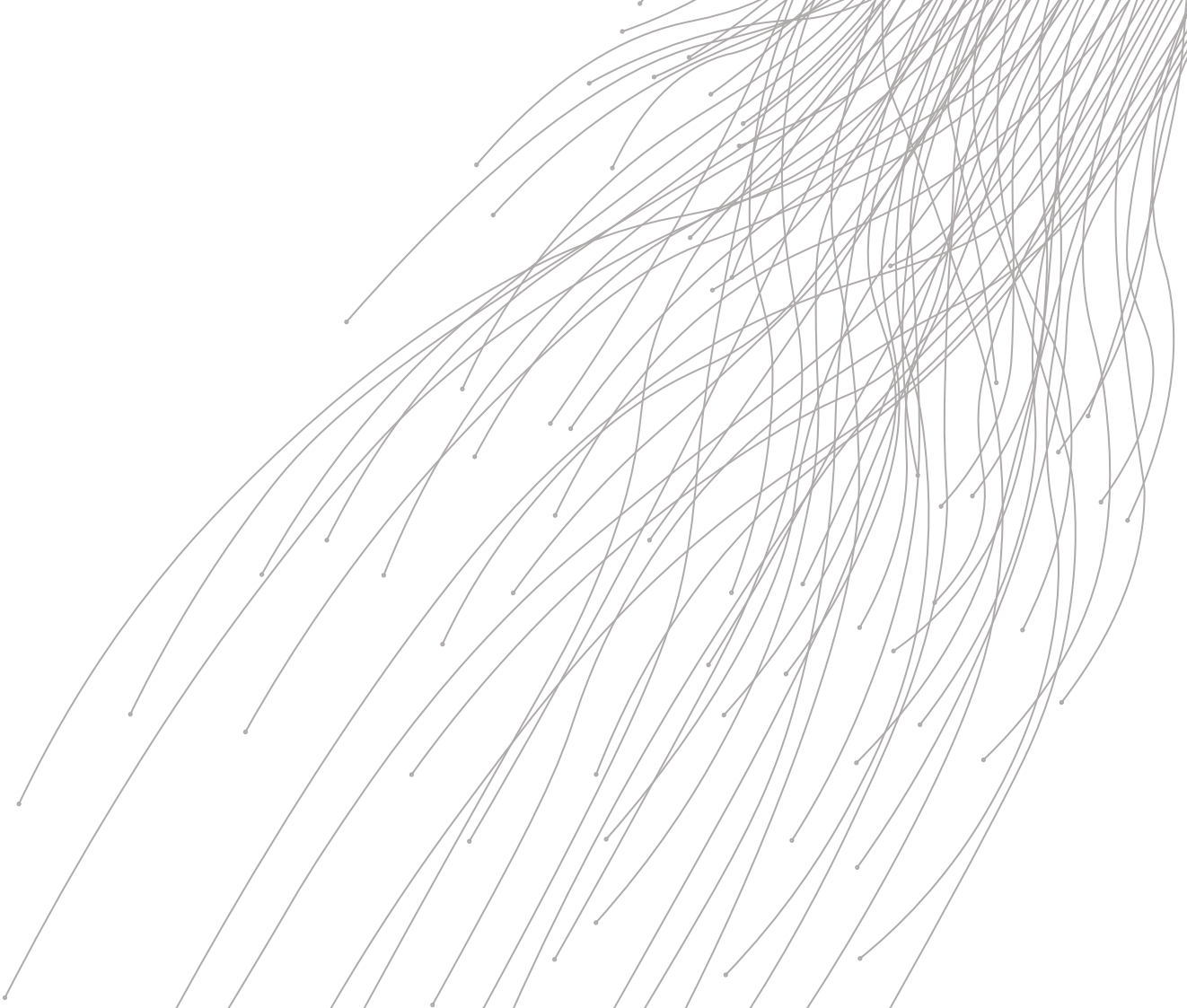




BY-COVID

Educatieve toolkit.





Waar komt dit educatieve pakket vandaan?	3
Hoe dit educatieve pakket te gebruiken?	4
Onderwerpen.....	6
Inleiding.....	9
ACHTERGRONDINFORMATIE	9
CASES	12
CASE #1 / EEN SCHOOL VISSEN.....	13
CASE #2 / DATA EN POLITIEK	15
CASE #3 / AFVALWATER.....	17
CASE #4 / POSITIEVE BIJWERKINGEN ?.....	19
CASE #5 / METADATA	21
CASE #6 / TOEKOMSTIGE PANDEMIEËN	24
CASE #7 / PARAPLU	27
CASE #8 / FAIR DATA	29
CASE #9 / FEDERATIEF SYSTEEM	32
CASE #10 / SAMENWERKING.....	35

/ **Waar komt dit educatieve pakket vandaan?**

Dit educatieve pakket maakt deel uit van het BeYond-COVID (BY-COVID) project. Het project is een wetenschappelijke samenwerking tussen 53 partnerinstellingen in 19 Europese landen, die zich hebben verenigd om de manier waarop wetenschappelijke en gezondheidsgegevens worden beheerd en gedeeld tijdens pandemieën te verbeteren. Concepten uit het project vormen een kader waaruit we bredere ethische vragen kunnen stellen over gezondheidsgegevensinfrastructuren in het algemeen.

De wereld heeft enorme hoeveelheden gegevens gegenereerd als reactie op de COVID-19-pandemie, en blijft dat nog steeds doen. Het project heeft tot doel COVID-19-gegevens toegankelijk te maken voor iedereen die ze kan gebruiken, van wetenschappers in laboratoria tot medisch personeel in ziekenhuizen en overheidsfunctionarissen. Deze gegevens komen uit veel verschillende bronnen, en het blijft een uitdaging om ze te identificeren, te verbinden en te integreren voor effectieve analyse.

Het project zal ook een kader bieden voor het open en toegankelijk maken van gegevens van andere besmettelijke ziekten voor iedereen. Gegevens die gemakkelijker toegankelijk, te verzamelen en te analyseren zijn, zullen wetenschappers in staat stellen sneller te reageren op nieuwe varianten van SARS-CoV-2 of op nieuwe virussen. Het zal ook beleidsmakers helpen de impact van de ziekte te beoordelen en de meest geschikte maatregelen te nemen om mensen te beschermen tegen nieuwe besmettelijke ziekten.

De 'gegevens' zijn echter niet alleen abstracte cijfers in een abstracte database. Ze hebben vaak betrekking op informatie over individuele burgers. Het verzamelen van deze persoonlijke gegevens maakt wetenschappelijke vooruitgang mogelijk. Tal van ethische vragen rijzen in deze context. Waar, hoe en door wie moeten de gegevens worden verzameld, opgeslagen of gedeeld? Hoeveel informatie willen we ontvangen over wat er met onze gegevens gebeurt? En hoe zijn verschillende belanghebbenden en burgers betrokken bij dit gebruik van gegevens? Wij geloven dat klaslokalen een ideale opportuniteit bieden om jonge burgers te informeren en met hen te delibereren over belangrijke maatschappelijke kwesties.

Hoe dit educatieve pakket te gebruiken?

Als leraar vindt u hier bronnen om het onderwerp in uw lessen te behandelen. Het is een toolkit, wat betekent dat u vrij bent om selectief te zijn en dit educatieve pakket aan te passen aan uw behoeften. Het pakket bestaat uit een suggestie voor aanknopingspunten, voorgestelde onderwerpen en enige inleidende achtergrondinformatie, allemaal gebaseerd op een aantal visuele elementen en cases die verschillende elementen illustreren van hoe gegevens worden gebruikt, of zouden moeten worden gebruikt, om pandemieën te voorkomen of te beheren. Het pakket is gebouwd rond vragen in plaats van antwoorden. We hopen dat dit materiaal studenten zal inspireren om na te denken over de ethiek van gezondheidsgegevens systemen en hen ertoe zal brengen hun eigen antwoorden te vinden. We nodigen hen uit om hun mening over elk individueel geval hier te delen.

We stellen voor om de studenten kennis te laten maken met het materiaal door deze twee punten te benadrukken:

- Het gebeurde al tijdens de pandemie: wanneer iemand een positieve PCR-testuitslag ontving, moest diegene mogelijk geïsoleerd worden, kon er behandeling nodig zijn en kon er bewijs van eerdere infectie worden verkregen. Lang na de test blijven deze gegevens andere doeleinden dienen om meer te begrijpen over het virus. BY-COVID heeft tot doel het gebruik van deze gegevens te vergemakkelijken en te verbeteren om huidige en toekomstige pandemieën te voorkomen en te beheren. Het is echter belangrijk om te weten hoe deze gegevens worden beheerd. Het verkennen van de waarden achter dit kader helpt ons om onze eigen en andere opvattingen over gegevensdeling te begrijpen.
- Het heeft invloed op u en op onze samenleving: sinds het begin van de pandemie zijn wereldwijd meer dan 765.000.000 gevallen bevestigd. Om elk van deze gevallen te begrijpen, moet men weten of de persoon is gevaccineerd (bijvoorbeeld: wanneer, hoe vaak, welk vaccin), is opgenomen in het ziekenhuis (bijvoorbeeld: duur, type behandeling, op de intensive care of niet), of ze uit het buitenland zijn teruggekeerd, contact hebben gehad met andere mensen, en welke variant van het virus ze hebben. Een onderzoeker wil misschien ook weten of bepaalde varianten van het virus zwangere vrouwen onder de 25 jaar anders beïnvloeden dan zwangere vrouwen boven de 35 jaar. Dit vereist allemaal koppeling tussen veel verschillende datasets.

Het is erg belangrijk om verbanden te leggen tussen verschillende bronnen van gegevens over COVID-19 en andere besmettelijke ziekten om beleid te kunnen informeren, behandelingen te ontwikkelen en de verspreiding van virussen zoveel mogelijk te voorkomen. De verbanden tussen deze verschillende soorten gegevens moeten op

individueel niveau worden gemaakt. Gegevens over u zijn informatie over u en informatie is macht. Wie kan toegang hebben tot deze informatie? Wat kunnen ze ermee doen? Welk soort informatie over u zou u graag beschermd zien?

Een gereedschapskist, klaar om te worden aangepast: Dit educatieve pakket bevat verschillende gevallen, gegroepeerd in verschillende onderwerpen. Deze illustratieve gevallen kunnen worden gebruikt als startpunt voor een klasdiscussie en helpen studenten de gelegenheid te geven hun eigen waarden en principes met betrekking tot gezondheidsgegevens ecosystemen te verkennen. De onderwerpen kunnen worden gebruikt om studenten te begeleiden bij het stellen van ethische vragen die voortkomen uit de zaak. We bieden ook een reeks vragen gerelateerd aan de onderwerpen die kunnen dienen als startpunt voor een diepere discussie over een specifiek onderwerp. Lessen kunnen zich richten op één of meer onderwerpen als startpunt, maar de discussies zullen waarschijnlijk verschillende onderwerpen bespreken, omdat ze allemaal met elkaar verbonden zijn. Deze korte video kan worden gebruikt als aanvullende bron om het belang van het hergebruik van gezondheidsgegevens te illustreren. Wat is Gezondheidsdata? (2:33 min)

Onderwerpen



Cijfers die beleid beïnvloeden

Welke ethische overwegingen rijzen er bij het gebruik van wetenschappelijke en gezondheidsgegevens om beleidsbeslissingen te informeren? Wat zijn de mogelijke vooroordelen en waarden die zijn ingebed in het proces van het verzamelen en analyseren van gegevens? Hoe gaan we om met de ethische implicaties van gegevensselectie en uitsluiting bij het vormgeven van beleidsbeslissingen? Hoe navigeren we door de mogelijke gevolgen en impact van op gegevens gebaseerde beleidsmaatregelen op verschillende individuen en gemeenschappen? Zijn er mogelijke ethische conflicten tussen het streven naar wetenschappelijke kennis en het welzijn of de rechten van individuen of gemeenschappen? In hoeverre kan data een reorganisatie van de samenleving rechtvaardigen? Hoe kunnen we transparantie en verantwoordingsplicht waarborgen bij het gebruik van gegevens om maatschappelijke structuren en instellingen vorm te geven? Welke maatregelen kunnen worden geïmplementeerd om mogelijke vooroordelen, discriminatie of ongelijkheden te verzachten die kunnen voortvloeien uit op gegevens gebaseerde besluitvorming? Hoe nemen we diverse perspectieven op en zorgen we voor inclusiviteit in het proces van het gebruik van wetenschappelijke gegevens om de volksgezondheid te verbeteren?



Gerelateerde cases: 2, 3, 6, 10

Privacy

Hoe kunnen we het belang van het verzamelen en verwerken van gegevens in evenwicht brengen met het risico van mogelijke inbreuken op de privacy? Wat zijn de mogelijke risico's en gevolgen van gegevensverzameling? Welke maatregelen kunnen worden genomen om de risico's van inbreuken op de privacy in verband met de verzameling en verwerking van gegevens te verzachten? Welke overwegingen moeten worden meegenomen bij het omgaan met gegevens die persoonlijk identificeerbare informatie bevatten? Beïnvloedt de manier waarop gegevens worden gebruikt het vereiste beschermingsniveau?



Gerelateerde cases: 1, 3, 4, 8

Geaggregeerde gegevens

Hoe kunnen gegevens aggregatie- en anonimisatiepraktijken zorgen voor bescherming van individuele privacy terwijl ze nog steeds zinvolle analyse mogelijk maken? Hoe beïnvloedt het proces van het samenvoegen van individuele gegevens tot een groter gegevensset de inherente kenmerken en eigenschappen van de oorspronkelijke gegevens? Hoe beïnvloedt de aggregatie van individuele gegevens de interpretatie en analyse van de algehele gegevensset?



Gerelateerde cases: 3, 9

Gegevensbeveiliging

Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de gecombineerde gegevens veilig worden opgeslagen en beschermd tegen ongeoorloofde toegang of misbruik? Aan welke organisatie verlenen we het vertrouwen om onze gegevens op te slaan? Slaan we onze gegevens op één plaats op of moeten ze worden gescheiden? Welke technische maatregelen zijn nodig om gegevensbeveiliging te waarborgen? Wie kan toegang krijgen tot mijn gegevens? Hoe kan gezondheidsdata veilig worden hergebruikt? Wanneer u denkt aan voorwaarden en waarborgen, waar denkt u dan specifiek aan? IT-tools? Wetten en voorschriften? Deskundigen en commissies? Andere zaken? Wat kunnen de voordelen en nadelen hiervan zijn? Hoe kunnen ze elkaar aanvullen of conflicteren? Op welk aspect van het proces van hergebruik van gezondheidsdata zijn waarborgen het belangrijkste? Moeten ze bepalen wie toegang heeft tot deze gegevens en ze hergebruikt? Moeten ze zich liever richten op de doeleinden en specifieke manieren van hergebruik? Wat kunnen kwetsbare punten zijn in het proces van hergebruik van gezondheidsdata die specifieke bescherming vereisen? Hoe moeten we het beschermen van privacy en het bevorderen van wetenschappelijke vooruitgang in evenwicht brengen? Hoe kan gegevensfederatie de bescherming van de privacy van individuen waarborgen en de vertrouwelijkheid van gevoelige informatie handhaven?



Gerelateerde cases: 1, 2, 4, 8

Vertrouwen

Welke ethische overwegingen rijzen er bij het verzamelen en analyseren van persoonlijke gegevens zonder de expliciete toestemming van individuen? Hoe kunnen we vertrouwen opbouwen onder burgers met betrekking tot de behandeling van gezondheidsgegevens door effectieve interventies of maatregelen? Wat zijn de ethische verantwoordelijkheden van organisaties en instellingen bij het waarborgen van persoonlijke informatie van individuen in hun gegevens?



Gerelateerde cases: 2, 4, 7

Gegevenskwaliteit: Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de gecombineerde gegevens nauwkeurig en betrouwbaar zijn? Welke maatregelen kunnen worden genomen om ervoor te zorgen dat er kwalitatief hoogwaardige gegevens worden verzameld en gebruikt voor onderzoek en besluitvorming? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat gegevensrepresentatie divers en inclusief is?



Gerelateerde cases: 2, 5

FAIR-principes

Hoe kunnen we een balans vinden tussen het bevorderen van vindbaarheid, toegankelijkheid, herbruikbaarheid en interoperabiliteit van gegevens (FAIR-principes) terwijl we tegelijkertijd de privacyrechten van individuen respecteren en de gegevensbeveiliging handhaven? Wat zijn de ethische overwegingen bij het nemen van beslissingen over het niveau van openheid en toegankelijkheid van gegevens, met name wanneer het gaat om gevoelige of vertrouwelijke informatie, om verantwoordelijke gegevensuitwisseling praktijken te waarborgen? Hoe kunnen we ervoor zorgen dat de voordelen van het combineren van gezondheidsgegevens toegankelijk zijn voor iedereen en niet leiden tot verdere ongelijkheden in de gezondheidszorg?



Gerelateerde cases: 4, 5, 8

AI in gezondheidsgegevens

Welke ethische overwegingen rijzen er bij het gebruik van kunstmatige intelligentie (AI) voor het hergebruik van gezondheidsgegevens, met name met betrekking tot de privacy, toestemming en veiligheid van individuen van wie de gegevens worden gebruikt? Hoe kan het verantwoord en ethisch gebruik van AI worden gewaarborgd, rekening houdend met kwesties zoals eerlijke vertegenwoordiging en het potentieel voor onbedoelde vooroordelen of discriminatie in de besluitvormingsprocessen?

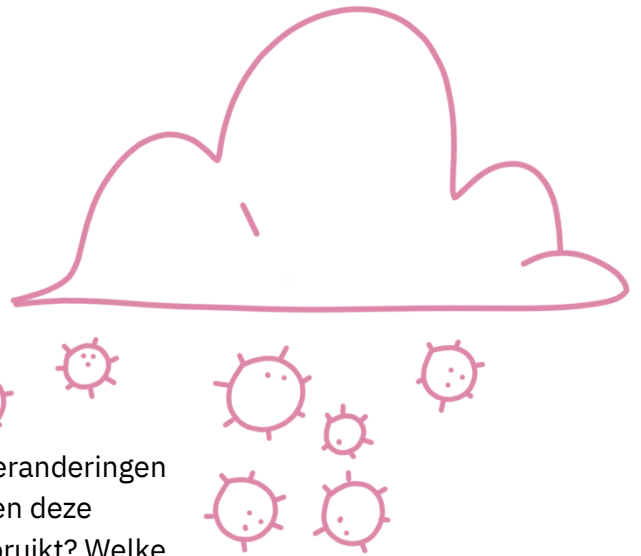


Gerelateerde cases: 4

/ Inleiding

Achtergrondinformatie

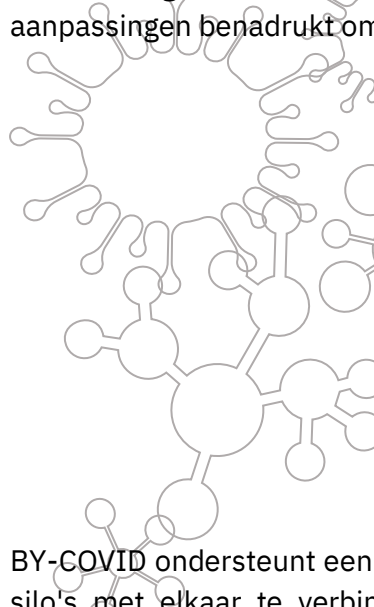
De COVID-19-pandemie heeft ons leven meer dan twee jaar lang beheerst. De strijd tegen het coronavirus dwong ons om veranderingen aan te brengen in de manier waarop we werken, plezier maken, onze kinderen onderwijzen en met elkaar omgaan. De rechtvaardiging voor deze veranderingen wordt vaak gevonden in 'de cijfers'. Maar waar komen deze gegevens vandaan? Waarvoor wordt het precies gebruikt? Welke waarborgen zijn er? En hoe zijn verschillende belanghebbenden en burgers betrokken bij het hergebruik van deze gezondheidsgegevens? Al deze vragen zijn verbonden met de allereerste vraag, waar en hoe worden gezondheidsgegevens opgeslagen?



Momenteel worden gezondheidsgegevens opgeslagen in veel aparte silo's. Stel je voor dat je veel belangrijke informatie hebt over je gezondheid, zoals je medische geschiedenis, testresultaten en medicijnen. Stel je nu voor dat deze informatie wordt opgeslagen op verschillende plaatsen die niet met elkaar communiceren. Het is alsof je verschillende silo's hebt waarin elk stuk informatie geïsoleerd wordt bewaard. Dit is een probleem, want wanneer je gezondheidsinformatie verspreid is over deze silo's, wordt het moeilijk voor je artsen en andere zorgverleners om een compleet beeld van je gezondheid te krijgen. Ze hebben mogelijk niet alle informatie die ze nodig hebben om de beste beslissingen te nemen over je zorg. Het silo probleem maakt het ook moeilijk voor verschillende artsen of afdelingen om samen te werken en informatie te delen. Een ander probleem is dat wanneer gezondheidsgegevens verdeeld zijn in silo's, het niet gemakkelijk is om die informatie te gebruiken voor onderzoek of om patronen te vinden die kunnen helpen bij het verbeteren van de gezondheidszorg voor iedereen. Het is alsof je puzzelstukjes hebt die verspreid zijn op verschillende plaatsen, en je kunt de hele puzzel niet in elkaar zetten om het grotere geheel te zien.

Data is wat ons in staat stelt de realiteit te beschrijven. Een gebrek aan data leidt tot een beperkt begrip van de wereld om ons heen. We kunnen het belang van een systeem om gegevens effectief te koppelen illustreren door ons een buitenaards wezen voor te stellen genaamd Xerox. Hij bezoekt de aarde om het als een potentieel markt voor zijn schoenenbedrijf te verkennen. Omdat hij niet bekend is met de menselijke anatomie, begint Xerox zijn onderzoek door een klaslokaal binnen te gaan waar hij slechts één student ziet zitten in een hoek. Op basis van de voeten van de student maakt Xerox enkele eerste

aannames over de kenmerken van menselijke voeten. Hij telt 10 tenen en meet de lengte en breedte. Zijn begrip is echter beperkt omdat hij slechts één persoon heeft waargenomen. Kort daarna komt een groep extra studenten het lokaal binnen, waardoor Xerox een breder voorbeeld van menselijke voeten krijgt. Als hij de nieuwe individuen vergelijkt, realiseert hij zich dat zijn initiële aannames over de lengte en breedte van de voeten onjuist waren. Hij ontdekt dat menselijke voeten verschillende maten en vormen hebben, en de lengte van hun voeten kan korter of langer zijn dan de initiële 30 cm die hij aannam. Bovendien merkt hij op dat sommige mensen kleinere voeten hebben dan anderen, wat de noodzaak van aanpassingen benadrukt om verschillende voetbreedtes te accommoderen.



Als Xerox een assortiment schoenen wil creëren dat geschikt is voor de hele mensheid, is het duidelijk dat hij informatie van zoveel mogelijk mensen moet verzamelen, hoe meer, hoe beter. Elk extra paar voeten dat hij kan opnemen in zijn onderzoek voegt een beetje informatie toe en zal op de een of andere manier de uiteindelijke schoenencollectie veranderen. Om elke onderzoeksvraag met betrekking tot gezondheidsgegevens te beantwoorden, is hetzelfde principe van toepassing. Data is macht, nog meer wanneer het wordt gekoppeld en gecombineerd.

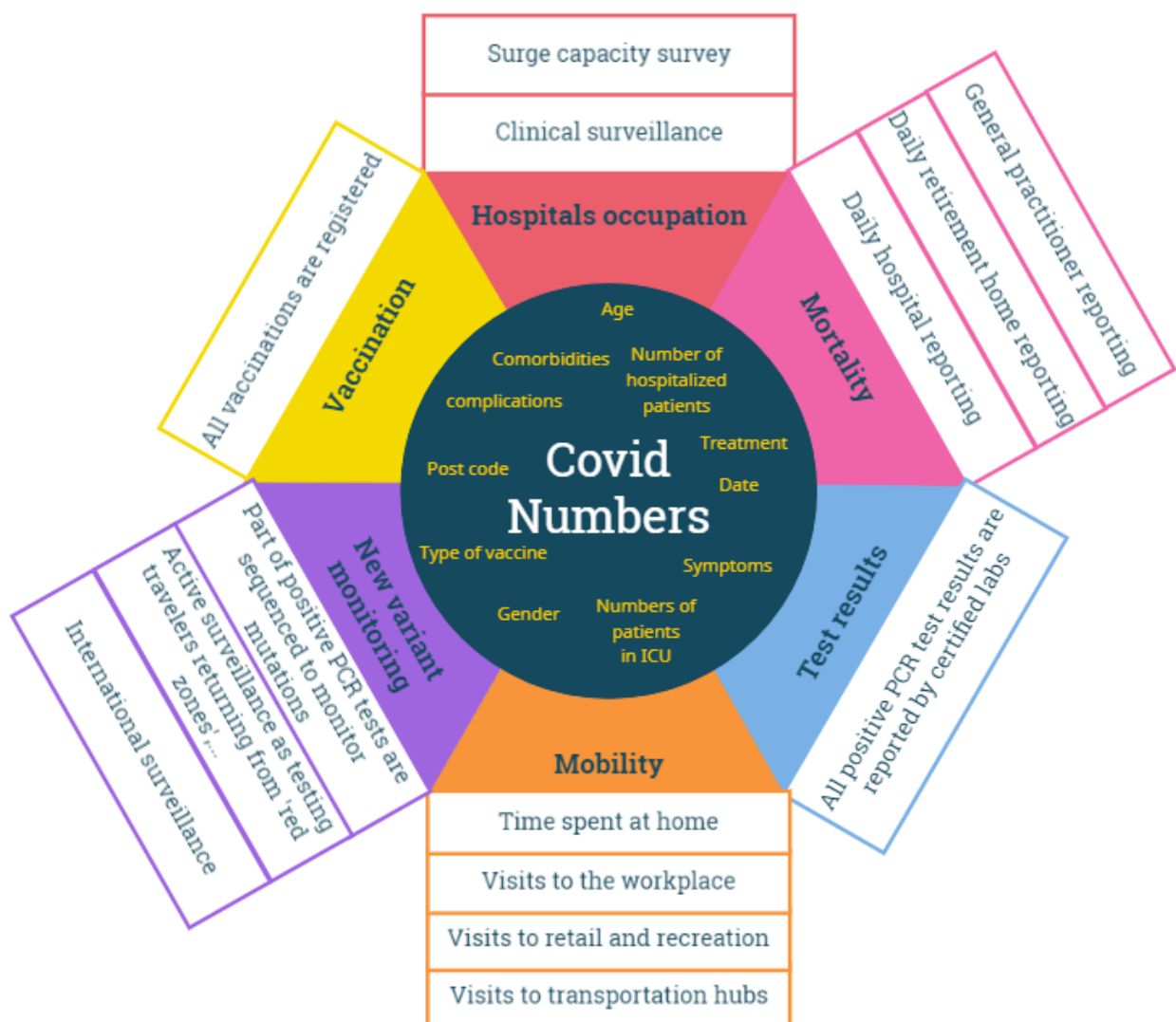
BY-COVID ondersteunt een gefedereerde structuur om de gegevens van deze afzonderlijke silo's met elkaar te verbinden. Door de implementatie van een gefedereerd gegevens ecosysteem beoogt het BY-COVID-project een alomvattend en geconsolideerd beeld te bieden van de impact van de pandemie, waardoor betere analyse, tracking en besluitvorming mogelijk worden om COVID-19 en mogelijke toekomstige pandemieën effectief te bestrijden.

Federatie verwijst naar een benadering van gegevensbeheer waarbij gegevens op hun oorspronkelijke locatie blijven maar toegankelijk en analyseerbaar zijn voor geautoriseerde partijen. Verschillende organisaties of instellingen werken samen en behouden controle over hun eigen silo van gegevens terwijl ze anderen toestaan om veilig toegang te krijgen en deze te gebruiken. Op deze manier kunnen silo's met verschillende soorten gezondheidsinformatie met elkaar worden verbonden zonder dat alle gegevens op één plaats hoeven te worden opgeslagen. Stel je voor dat een onderzoeker op het gebied van volksgezondheid gegevens verzamelt om te begrijpen hoe het virus zich verspreidt in verschillende landen. In plaats van te eisen dat al deze gegevens naar een centrale database worden verzonden, biedt elke individuele instantie die het land vertegenwoordigt toegang tot de specifieke gegevens om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Elke instantie biedt toegang tot de benodigde puzzelstukjes die ze bezitten en de onderzoeker kan een algeheel beeld opbouwen. Elke onderzoeksvraag kan resulteren in een andere puzzel.

Ze kunnen ook beslissen of ze de gegevens die ze verstrekken willen aggregeren. In de context van het BY-COVID-project worden gezondheidsgegevens vaak geaggregeerd. Geaggregeerde gegevens verwijzen naar het combineren van gegevens die zijn verzameld uit

verschillende bronnen die verband houden met de COVID-19-pandemie. Deze gegevens bevatten informatie over infectiepercentages, ziekenhuisopnames, vaccinaties en andere relevante statistieken.

Wanneer gegevens worden geaggregeerd, worden atomaire gegevensrijen, meestal verzameld uit meerdere bronnen, vervangen door totalen of samenvattende statistieken. Dit alles zou echter niet mogelijk zijn zonder onze persoonlijke gegevens. In de bijgeleverde visual vind je een overzicht van alle verschillende gegevens die zijn verzameld, gekoppeld en gebruikt tijdens de COVID-19-crisis. Het begint bijvoorbeeld met een individu dat wordt getest op COVID-19. In de eerste plaats zal deze informatie nuttig zijn voor de betreffende persoon en zijn arts. Pas in een tweede instantie, wanneer de gegevens deel uitmaken van een grotere structuur, wordt het een krachtig hulpmiddel. De BY-COVID-infrastructuur legt de basis om de statistieken van besmette personen in een regio te koppelen aan het aantal bezoeken aan winkels en recreatie. Daarom is het gedeeltelijk mijn gegevens die beleidsmakers zullen leiden om muziekscholen tijdelijk te sluiten of de richtlijnen voor sociale afstand in sportclubs te versoepelen.



/Cases

CASE #1 / EEN SCHOOL VISSSEN.....	13
CASE #2 / DATA EN POLITIEK	15
CASE #3 / AFVALWATER.....	17
CASE #4 / POSITIEVE BIJWERKINGEN ?.....	19
CASE #5 / METADATA.....	21
CASE #6 / TOEKOMSTIGE PANDEMIEËN	24
CASE #7 / PARAPLU	27
CASE #8 / FAIR DATA	29
CASE #9 / FEDERATIEF SYSTEEM	32
CASE #10 / SAMENWERKING.....	35

Case #1 / Een school vissen

United, we stand



Divided, we fall



Together against
COVID-19

 **BY-COVID**

Samen staan we sterk

Het kan moeilijk zijn voor een kleine vis om alleen te overleven, zwemmend in een oceaan van roofdieren. Veel vissoorten hebben een manier gevonden om veilig te blijven: de school vissen. Rondzwemmen in een groep heeft veel voordelen: vissen zijn sterker door samen te zwemmen, dus minder kwetsbaar voor roofdieren, die het gemakkelijker vinden om een geïsoleerde prooi aan te vallen. Ze creëren ook een stroming, waardoor ze energie besparen en sneller kunnen zwemmen. De groep ontstaat collectief, elke vis past zich aan de bewegingen van zijn buurman aan, en de levensverwachting van elke vis neemt daardoor toe.



Wat heeft dat met data te maken?

Dit feitje over vissen heeft parallellen met onze gezondheidsgegevens. Gegevens van één individu zijn van weinig nut voor het collectief, pas in combinatie met een grote pool van gegevens kunnen ze een verschil maken. Als we bijvoorbeeld het effect van Covid-19 willen weten op mensen met een specifieke ziekte, zoals lupus, is het belangrijk om gegevens van zoveel mogelijk patiënten te analyseren. Hoe meer datasets worden gecombineerd, hoe inzichtelijker het onderzoek zal zijn, waardoor de kans op het vinden van effectieve behandelingen toeneemt. Hetzelfde geldt voor instellingen, landen en onderzoekers: samenwerking maakt de gegevens sterker en het onderzoek sneller. Het combineren van gegevens uit verschillende onderzoeksgebieden helpt ook het inzicht in gezondheid en ziekte te verdiepen..

Hoe maken we een school data?

Om dit mogelijk te maken hebben we een kader nodig voor het verzamelen, beheren en toegankelijk maken van de gegevens over de internationale grenzen heen, waarbij de gegevensbeschermingsregels van elk land in acht worden genomen. Het BY-COVID-project maakt deze bundeling van gegevens mogelijk door onderzoekers en instellingen uit vele EU-landen samen te brengen, zodat de gegevens uit elk land kunnen worden gecombineerd om kennis voor iedereen te genereren. Het combineren van gegevens vergroot de kracht van het onderzoek en verbetert de patiëntenzorg. BY-COVID bouwt aan een faciliterend systeem om gegevens op te slaan, te delen, te koppelen en te gebruiken. Om ervoor te zorgen dat de gecombineerde pool van gegevens kan worden geanalyseerd, ontwikkelt BY-COVID bijvoorbeeld metadata, die elk gegeven een label geeft zodat het kan worden gevonden en begrepen.

Wil je meer leren?

- Om meer te weten over een school vissen: [Fish swimming in schools save energy regardless of their spatial position - PMC](#)
- Om meer te weten over de waarde en het belang van het delen van gegevens: [Coronavirus accelerates drive to share health data across borders | Research and Innovation](#)
- Om meer te weten over [BY-COVID](#)
- Om meer te weten over data over COVID-19 en andere ziektes: [Impact of COVID-19 on people with cystic fibrosis - PMC](#)
- Om meer te leren over het belang van het linken van datasets, bijvoorbeeld in de strijd tegen kanker: [Linking data to improve health outcomes | The Medical Journal of Australia](#)

Case #2 / Data en politiek



**With help,
it is easier
to make decisions**



Better data
Better knowledge



Goede informatie voor betere uitkomsten

Als je een geweldige verjaardagstaart wilt maken, heb je verse ingrediënten nodig en een goed recept om ze te combineren. Zonder het één of het ander is de taart gedoemd te mislukken.

Bij volksgezondheidsbeslissingen over pandemieën geldt ongeveer hetzelfde: je hebt goede informatie nodig en een manier om die informatie samen te brengen. Als je bijvoorbeeld niet weet hoe effectief vaccins zijn of hoe ernstig de volgende variant is, wordt het onmogelijk om goed beleid te formuleren. Gegevens zijn het hoofdingrediënt voor empirisch onderbouwd beleid, maar ze zijn nutteloos zonder het kader van een goed recept. Om nuttig te zijn moeten wetenschappelijke gegevens correct worden verzameld, opgeslagen en gekoppeld aan andere gegevens in een gecontroleerde maar toegankelijke omgeving.

Als beleidsmakers de koks zijn van het volksgezondheidsbeleid om pandemieën te beheersen, biedt het BY-COVID-project de best mogelijke recepten om gegevens te combineren en zo hun beslissingen te onderbouwen. Het doel is beleidsmakers te ondersteunen en de instrumenten te verschaffen die nodig zijn om beslissingen te nemen die geworteld zijn in de realiteit en in verhouding staan tot de risico's waarmee zij worden geconfronteerd.



Waar wil jij leven?

Zou jij eten in een restaurant met verlopen ingrediënten, wilde recepten die nooit zijn getest en zonder hygiënenormen? Op dezelfde manier heeft het volksgezondheidsbeleid behoefte aan goede gegevens, goed geteste methoden om de gegevens te combineren en normen om de gegevensbescherming te garanderen. Met de juiste grondstoffen, apparatuur en middelen is alles aanwezig om het best mogelijke voedsel te maken.

Wie vertrouwt u het beleid toe in tijden van een pandemie?
Waarop moeten hun beslissingen worden gebaseerd?
Welke gegevens zijn het belangrijkst om te verzamelen?

Wil je meer leren?

- Over de samenwerking tussen wetenschappers en beleidsmakers: [Science advice in times of COVID-19 - OECD](#)
- Over de link tussen democratie, beleid en het vertrouwen van burgers: [Trust made the difference for democracies in COVID-19 - The Lancet](#)
- Over BY-COVID: https://by-covid.org/pdf/BY-COVID_factsheet_dark.pdf
- Over de impact van onzekerheid in wetenschap op vertrouwen in en steun voor beleid: [Model uncertainty, political contestation, and public trust in science: Evidence from the COVID-19 pandemic](#)

Case #3 / Afvalwater



**Did you know that
flushing
the toilet
can help
research?**

BY-COVID

**Wist je dat het toilet doorspoelen onderzoek kan
vooruit helpen?**

Wist je dat het doorspoelen van je toilet gegevens kan opleveren voor onderzoek? Afvalwater van toiletten is gebruikt als een waardevol instrument voor het opsporen van ziektehaarden in de COVID-19 pandemie. Door het afvalwater te onderzoeken kunnen we anticiperen op het aantal ziekenhuisopnames in verband met COVID-19 in specifieke gebieden of zelfs toekomstige uitbraken van andere ziekten voorspellen.

Onze uitwerpselen kunnen worden gezien als een dynamische registratie van gebeurtenissen in ons lichaam; ze bevatten bijvoorbeeld fragmenten van het COVID-19-virus wanneer we met COVID-19 besmet zijn. Dit betekent dat we kunnen meten welke varianten in bepaalde gebieden circuleren en deze informatie kunnen gebruiken om een gerichte reactie op het gebied van de volksgezondheid te ontwikkelen..



Hoe worden deze gegevens verzameld en opgeslagen?

Het BY-COVID-project werkt samen met het Italiaanse SARI-initiatief, dat in elke stad in Italië ongeveer een of twee keer per week gegevens over afvalwater verzamelt. De gegevens worden vervolgens weergegeven op dashboards in real-time om up-to-date toezicht te houden op pandemische golven. Onderzoekers van het BY-COVID-project zorgen ervoor dat de gegevens uit afvalwatermonsters beschikbaar zijn voor hergebruik in andere studies, bijvoorbeeld om vergelijkingen te maken tussen verschillende landen, om onderzoeksvragen over de verspreiding van virussen te beantwoorden of om beslissingen op het gebied van de volksgezondheid te informeren.

Wat zijn de voordelen?

Afvalwateranalyse is nuttig voor zowel de opsporing als de bewaking van uitbraken van besmettelijke ziekten. Beleidsreacties kunnen effectiever zijn als we weten welke ziekteverwekkers aanwezig zijn en op welke locaties. De middelen van BY-COVID (bijvoorbeeld databanken en software voor gegevensanalyse) zijn daarom nuttig voor de bestrijding van de huidige pandemie en ook voor het signaleren van toekomstige pandemieën.

Wat zijn de risico's?

In afvalwater zouden persoonsgegevens kunnen worden gevonden als het menselijk DNA in de uitwerpselen wordt geanalyseerd. Er worden echter alleen gegevens over virussen verzameld, geen gegevens van mensen. De BY-COVID-infrastructuur is opgezet om elk risico van gegevensmisbruik tegen te gaan: alle gegevens die voor de analyse van het afvalwater worden verzameld, zijn geaggregeerd, wat betekent dat het onmogelijk zou zijn om precies informatie over individuen te identificeren.

Wil je meer leren?

- Een voorbeeld van hoe er wordt omgegaan met afvalwater aan MIT : <https://www.youtube.com/watch?v=ysZsx5wS2YM>
- Een voorbeeld van resultaten van analyses van afvalwater : [Flash survey on SARS-CoV-2 variants in urban wastewater in Italy 1st Report \(Investigation period: 04 – 12 July 2021\)](#)
- Hoe afvalwater gebruikt werd in de strijd tegen COVID-19 : [Water and wastewater digital surveillance for monitoring and early detection of the COVID-19 hotspot: industry 4.0 | SpringerLink](#)
- Een korte uitleg over geaggregeerde data : <https://www.youtube.com/watch?v=PvohkMNV9Lo>

Case #4 / Positieve bijwerkingen ?



Kan een pandemie ook positieve bijwerkingen hebben?

Ben je ooit op zoek geweest naar iets specifiek in een rommelige ruimte en stuitte je op iets onverwachts? Dit is een veel voorkomend verschijnsel in de onderzoekswereld, waar sommige onderzoeken die voor een specifiek doel zijn uitgevoerd, nuttig blijken te zijn voor iets anders. Als wetenschappelijke gegevens voldoende talrijk, toegankelijk en goed verwerkt zijn, maakt dat niet alleen het onderzoek beter, maar opent het ook mogelijkheden voor hergebruik van de gegevens in nieuwe en andere studies.



Enkele voorbeelden van ontdekkingen

De COVID-19 pandemie mobiliseerde onderzoekers, instellingen en gegevens uit de hele wereld en leidde tot vooruitgang op vele gebieden. Bestaande methoden, zoals PCR-tests en boodschapper-RNA-vaccins, werden bijvoorbeeld tijdens de pandemie op grote schaal gevalideerd en kunnen nu gemakkelijker op andere ziekten worden toegepast ([PCR tests for monkeypox](#) en [messenger RNA vaccines for the treatment of certain cancers](#)).

Kunstmatige intelligentie (AI) en Open Science, een beweging om wetenschap breed toegankelijk te maken, bestonden beide al vóór de pandemie, maar werden op een ongekennde manier ingezet, waardoor de ontwikkeling werd versneld. Wetenschappers bespaarden maanden van experimenteren dankzij voorspellingen van de virusstructuur die door AI werden gegenereerd, wat ook hielp bij het sequencen van het genoom en het voorspellen van de evolutie van de pandemie.

Wat Open Science betreft, heeft de crisis de overgang van beperkte naar openbare toegang tot kennis versneld. Essentiële informatie over het virus werd voor iedereen beschikbaar gemaakt, waardoor een beter begrip van de ziekte en de snelle productie van vaccins, diagnostica en behandelingen mogelijk werden.

By-COVID ondersteunt wetenschappelijke vooruitgang

Deze vooruitgang is alleen mogelijk met een goede gegevensinfrastructuur die onderzoekers en instellingen in staat stelt samen te werken om gemakkelijk beschikbare gegevens te verstrekken ter ondersteuning van ontdekking en besluitvorming. Een manier waarop het BY-COVID-project Open Science bevordert is door bij te dragen aan de European Open Science Cloud (EOSC), die "[gericht is op de ontwikkeling van een web van FAIR-gegevens en -diensten voor de wetenschap in Europa waarop een breed scala aan diensten met toegevoegde waarde kan worden gebouwd](#)."

Door veel landen, onderzoekers en instellingen samen te brengen en de gegevens gemakkelijk toegankelijk te maken, creëert BY-COVID een infrastructuur waarmee positieve dingen uit de pandemie kunnen worden gehaald.

Wil je meer leren?

RNA vaccines: [New cancer treatments may be on the horizon—thanks to mRNA vaccines](#)

AI: [AI and control of Covid-19 coronavirus](#)

<https://www.swissinfo.ch/eng/artificial-intelligence-helps-bring-about-record-fast-vaccines/46256752>

Open Science: [Open science saves lives: lessons from the COVID-19 pandemic | BMC Medical Research Methodology](#)

Hoe COVID-19 onderzoek heeft veranderd: [How will COVID-19 reshape science, technology and innovation?](#)

[The impact of COVID-19 on research - PMC](#)

Case #5 / Metadata



Goede standaarden, veel connecties

Wanneer we naar het buitenland reizen, kunnen we problemen hebben met het opladen van onze telefoon. Zonder de juiste adapter is het niet mogelijk om onze apparaten aan te sluiten en zitten we snel zonder stroom. Met een universele adapter kan iedereen overal ter wereld reizen. Hetzelfde geldt voor metadata: ongeacht het soort gegevens of de plaats waar ze zijn opgeslagen, met behulp van metadatastandaarden kan iedereen gegevens vinden, openen en gebruiken voor zijn onderzoek.



Wat is metadata? Waarom is het belangrijk om standaarden te hebben?

Metadata zijn "gegevens over gegevens". Niet alle metadata zijn echter nuttig, en normen moeten worden overeengekomen door de onderzoeksgemeenschap en idealiter een reeks richtlijnen volgen die de [FAIR-beginselen](#) worden genoemd. Metadatastandaarden helpen bij het opstellen van metadata catalogi om gegevens vindbaar en toegankelijk te maken, en kunnen ook dienen als adapters om gegevens interoperabel en herbruikbaar te maken.

Om een eenvoudig voorbeeld te geven: wanneer je een film zoekt op een streaming platform, vind je informatie zoals het jaar van release, het genre van de film, de regisseur, de duur. Die informatie beschrijft de film en maakt het gemakkelijker om een film te vinden waarin je geïnteresseerd bent en te beslissen of je hem wilt bekijken.

Hetzelfde geldt voor onderzoeksgegevens: als de informatie over de gegevens nauwkeurig en gedetailleerd is, zal het voor een onderzoeker veel gemakkelijker zijn te ontdekken dat de gegevens bestaan en ze te gebruiken voor zijn analyse. Als een onderzoeker twee potentieel nuttige datasets vindt, maar de ene verwijst naar locaties bij naam en de andere bij postcodes, is een metadatastandaard nodig om de gegevens te combineren.

We gebruiken allemaal dagelijks metadatastandaarden: als we onze GPS gebruiken om naar de Eiffeltoren te rijden, moeten we op dezelfde plaats uitkomen, ongeacht de app die we gebruiken. Dankzij goede metadatastandaarden kunnen de app-ontwikkelaars mensen leiden naar waar ze heen willen, of ze nu 'Eiffeltoren', 'Tour Eiffel' of '75007' hebben ingevoerd.

Data moet metadata krijgen vanaf het begin

Het beste boek in de bibliotheek zal niet worden gevonden als het niet op een standaard manier is geïndexeerd. Verschillende items in de bibliotheek hebben verschillende manieren om gevonden te worden. Een tijdschrift heeft bijvoorbeeld een nummer, een boek kan een speciale uitgave zijn, een stripboek kan deel uitmaken van een grotere serie. Hetzelfde geldt voor gegevens: sociale gegevens, medische gegevens en biologische gegevens vereisen allemaal verschillende metadata om ze adequaat te beschrijven.

Normen voor metadata zijn nodig om deze gegevens te vinden, te koppelen en te gebruiken voor onderzoek op verschillende gebieden. Normen voor gegevens en de bijbehorende contextuele en experimentele metadata staan ook bekend als gegevensnormen, metadatastandaarden of inhoudsnormen, en kunnen worden ingedeeld in vier standaard subtypes: rapportagerichtlijnen of checklists, modellen/formaten of syntaxis, terminologie-artefacten, en identificatie schemata.

Het is van essentieel belang dat het vastleggen en standaardiseren van metadata aan het begin van elk onderzoeksproject wordt ingebouwd, voordat de gegevens worden verzameld.

Dit zorgt ervoor dat de gegevens hun juiste plaats vinden in een wereldwijd ecosysteem van informatie. Goede metadata verbeteren ook de kwaliteit en de betrouwbaarheid van de gegevens en het vertrouwen in de bevindingen van het onderzoek.

Goede standaarden, veel verbindingen

In het BY-COVID-project zijn er vele gegevensbronnen (bijvoorbeeld databanken, repositories en kennisbanken) uit verschillende onderzoeksdisciplines, waaronder biowetenschappen, klinisch en epidemiologisch onderzoek, en sociale en menswetenschappen. Deze gegevensbronnen worden beschreven in een [verzameling FAIRsharing](#), samen met de gegevens- en metadatastandaarden die door elke gegevensbron worden gebruikt. Er is een gemeenschappelijk metadatamodel ontwikkeld om de metadata in elke bron weer te geven en vindbaar te maken op één plaats: het [Covid-19 Data Portal](#).

De ontwikkeling van een gemeenschappelijk metadatamodel is een grote uitdaging, aangezien bij het project een groot aantal onderzoekers uit verschillende wetenschappelijke domeinen betrokken is, en de gegevensbron van elke partner verschillende metadatastandaarden gebruikt. De aanpak bestaat erin de belangrijkste onderlinge relaties tussen de metadata in kaart te brengen op een manier die zinvol en praktisch uitvoerbaar is. Dit opent dan spannende mogelijkheden om meer te ontdekken over hoe infectieziekten mensen beïnvloeden en om op feiten gebaseerde beleidsvorming te onderbouwen.

Wil je meer leren?

[FAIRsharing Educational](#): leer over standaarden voor data en metadata, hoe het [FAIRsharing register](#) gebruikers en producenten van data kan helpen met metadata standaarden, databanken en data policies.

Meer over metadata: [Introduction to metadata management](#)

Find out how indexing is used to link data in the BY-COVID project: [Release of indexing system to link COVID-19 data across research disciplines](#)

Leer meer over het belang van metadatastandaarden (in het algemeen): [5 Minute Metadata - What is a standard?](#)

Leer meer over het belang van metadatastandaarden in de strijd tegen de COVID-19 pandemie: [COVID-19 pandemic reveals the peril of ignoring metadata standards | Scientific Data](#)

Vind hulpmiddelen en richtlijnen om u te helpen bij het verkrijgen van toegang tot, analyseren en delen van gegevens over infectieziekten en om snel te reageren op uitbraken van ziekten: [Infectious Diseases Toolkit](#)
[BY-COVID - D3.1 - Metadata standards. Documentation on metadata standards for inclusion of resources in data portal | Zenodo](#)

Eerste harmonisatie van gegevens en metagegevens op domeinniveau om snel te kunnen reageren op COVID-19 <https://doi.org/10.5281/zenodo.7017728>

Leer meer over recepten die je helpen om gegevens FAIR te maken in het [FAIR Cookbook](#), een online bron van praktische recepten voor “FAIR-doeners” in de biowetenschappen.

[The FAIR Cookbook - pre-print: “The essential resource for and by FAIR doers”](#), geeft je meer informatie over het ontstaan en de inhoud.

[FAIR, ethical, and coordinated data sharing for COVID-19 response: a review of COVID-19 data sharing platforms and registries | Zenodo](#)

[Packaging research artefacts with RO-Crate - IOS Press](#)

[Lightweight Distributed Provenance Model for Complex Real-world Environments | Scientific Data](#)

[\[2205.12098\] COVID-19: An exploration of consecutive systemic barriers to pathogen-related data sharing during a pandemic](#)

Case #6 / Toekomstige pandemieën



Be innovative
in the face of
adversity...

...makes it
easier later



BY-COVID

Paden vinden voor de toekomst

De Covid-19 pandemie heeft ons leven overhoop gehaald, maar ook de wereld van het onderzoek veranderd. Wetenschappers uit de hele wereld kwamen samen om de ziekte te begrijpen en zo snel mogelijk behandelingen en vaccins te ontwikkelen. Maar wat gebeurt er met deze vooruitgang zodra de crisis voorbij is?



Wetenschap als verkenning

Onderzoekers gaan op expeditie om onbekende gebieden van onze wereld te ontdekken. Zij kunnen op zoek zijn naar een nieuwe schimmelsoort met geneeskrachtige eigenschappen of proberen nieuw gedrag van dieren te observeren. De meesten vinden hun weg met behulp van beproefde instrumenten, zoals GPS, en het vermogen om te innoveren in onbekende situaties. Als de pioniers eenmaal een weg door de wildernis hebben gevonden, kunnen toekomstige reizigers dankzij hun ervaring gemakkelijker in hun voetsporen treden. Het gevaar om te verdwalen, vast te komen zitten in gevaarlijke situaties of tijd te verliezen met zoeken, is veel kleiner wanneer het terrein al in kaart is gebracht. Hoe vaker het pad wordt gebruikt, hoe beter het gemarkeerd is en hoe gemakkelijker het toegankelijk is. Het zou jammer zijn om deze routes links te laten liggen, terwijl we weten dat ze naar interessante plaatsen kunnen leiden.

Verkenning van besmettelijke ziekten

Deze pandemie is niet de eerste, noch de laatste waarmee we te maken zullen krijgen. We zullen echter beter kunnen anticiperen op toekomstige pandemieën dankzij de kennis en ervaring die in de loop van Covid-19 is opgedaan. Net als verkenning zijn eerdere onderzoeken en ervaringen zeer nuttig als basis voor verdere werkzaamheden.

Nu de pandemie meer onder controle is, is er tijd om terug te kijken naar de [geleerde lessen](#) en hoe deze in de toekomst kunnen worden toegepast. We kunnen deze lessen gebruiken om de reactie op de pandemie te versnellen, bijvoorbeeld door de [vaccinproductie te optimaliseren](#). Het uitgevoerde onderzoek, de gevonden resultaten, de ontwikkelde procedures en de gebruikte methoden kunnen worden gebruikt om toekomstige pandemieën te voorkomen of te beheersen.

Een van de meest doeltreffende wapens tegen het Covid-19-virus was [de snelle uitwisseling van gegevens uit de hele wereld](#). Uit de gegevens bleek hoe de ziekte het lichaam aantastte, welke maatregelen het doeltreffendst waren om de overdracht te stoppen, hoe het virus zich ontwikkelde en wat de beste vaccins waren om besmettingen te voorkomen.

Na COVID-19

Net als ontdekkingsreizigers liepen wetenschappers voorop bij het verzamelen, koppelen, opslaan, gebruiken en delen van gegevens om de pandemie te helpen bestrijden. Covid-19 veroorzaakte een wereldwijde crisis en de wetenschappelijke pioniers moesten snel en innovatief te werk gaan, bijvoorbeeld om ervoor te zorgen dat alle ethische en wettelijke kaders aanwezig waren en nieuwe manieren vinden om gegevens met elkaar te verbinden. Dit werk onder druk toonde het voordeel aan van het voor iedereen beschikbaar maken van gegevens in verschillende landen en onderzoeksgebieden.

Sommige gegevens infrastructuren werden speciaal gecreëerd om deze crisis op te lossen, maar bleken zo nuttig dat het nu belangrijk is ervoor te zorgen dat ze in stand worden gehouden. Het BY-COVID-project treedt in de voetsporen van de pandemiewetenschappers om kaarten, gidsen, bruggen en stapstenen te bouwen om toekomstige pandemieën te verzachten en te beheersen.

Herinner je je de moeilijkste uitdaging die je ooit bent aangegaan? Zoals studeren voor je examens of trainen voor een marathon? Heb je van die prestaties dingen geleerd die nuttig bleken voor andere uitdagingen? Wat zijn volgens jou de belangrijkste lessen die je tijdens de pandemie hebt geleerd over gegevens?

Wil je meer leren?

- Een voorbeeld van een goede gezondheidsdata infrastructuur (Denemarken): [Health data and registers - Sundhedsdata Styrelsen](#)
- Een terugblik op de geleerde lessen: [Ten lessons from the first two years of COVID-19 | McKinsey](#)
- Een voorbeeld van wat we leerden over data tijdens COVID-19: [Why the WHO took two years to say COVID is airborne](#)
- [What COVID-19 has taught us: “Healthcare can no longer exist without technology” | Africa Renewal](#)
- Hoe het BY-COVID kader kon helpen voor apenpokken: [Repurposing COVID-19 pipelines for the monkeypox virus](#)
- De nood aan goed data beheer tijdens de crisis: [Data capture and sharing in the COVID-19 pandemic: a cause for concern - The Lancet Digital Health](#)
- Het belang van data delen en open wetenschap: https://www.researchgate.net/profile/Kenneth-Zheng-2/publication/343892070_Data_sharing_during_COVID-19_pandemic_what_to_take_away/links/5f87cf9b458515b7cf81eda9/Data-sharing-during-COVID-19-pandemic-what-to-take-away.pdf

Case #7 / Paraplu (CESSDA)



BY-COVID

Vertrouwen in data

Tijdens de ontwikkeling en uitrol van vaccins helpt een reeks gegevens, van experimenten in het laboratorium tot klinische proeven en monitoring na de vergunningverlening, om vaccins zo effectief en veilig mogelijk te maken. Toegang tot gegevens is belangrijk voor experts die beslissingen nemen op het gebied van volksgezondheid, maar ook voor leken, aangezien hun percepties en houdingen het gebruik van vaccins in grote mate beïnvloeden.

Zonder vertrouwen in de veiligheid en doeltreffendheid van Covid-19 vaccins is het moeilijk om een hoge (vrijwillige) vaccinatiegraad te bereiken in om het even welke bevolking.



Data beïnvloedt de publieke opinie

Peilingen leren ons dat in EU-landen de aarzeling om zich te laten vaccineren vaak gebaseerd is op een gebrek aan toegang tot betrouwbare gegevens: [met bijna een op de twee respondenten die het erover eens is dat het moeilijk is om informatie over COVID-19 en vaccins te vinden die ze kunnen vertrouwen.](#)

De Covid-19 pandemie bracht een golf van gegevens met zich mee (bijvoorbeeld het aantal geteste, besmette en zieke burgers) en informatie over hoe de diagnostische tests en vaccins van Covid-19 werken. Voor veel mensen, niet louter voor leken maar ook voor gezondheidsdeskundigen, was het moeilijk om alle gegevens te interpreteren. Maar het is niet mogelijk om een pandemie te begrijpen zonder gegevens. We hebben dus niet minder gegevens nodig, maar manieren en instrumenten om betrouwbare gegevens over Covid-19, alsook over andere infectieziekten, gemakkelijk toegankelijk te maken.

By-COVID bouwt vertrouwen op

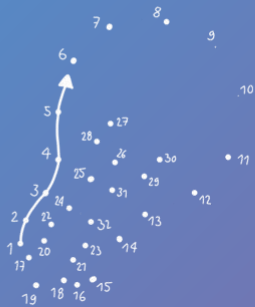
Het BY-COVID-project heeft een [COVID-19 dataportaal](#) gecreëerd dat gegevens van veel verschillende onderzoeksgebieden koppelt, zoals genomica en sociale wetenschappen. Het is een bron voor wetenschappers en gezondheidswerkers, maar het kan ook helpen om burgers gerust te stellen dat er betrouwbare gegevens bestaan en dat die voor iedereen toegankelijk zijn.

De publieke opinie is niet altijd gemakkelijk te veranderen op basis van feiten en gegevens. Volgens de EUROBAROMETER-peiling weerspiegelt het vertrouwen in COVID-19-vaccinatie het algemene vertrouwen in instellingen zoals nationale regeringen. Het vertrouwen weerspiegelt niet alleen het huidige beleid en de acties van de instellingen, maar ook hun staat van dienst in het verleden. Het zorgt ervoor dat het opbouwen van vertrouwen een langzaam proces is, maar wel een proces waarin betrouwbare en toegankelijke gegevens een belangrijke rol spelen.

Wil je meer leren?

- Eurobarometer data over de houding van Europeanen ten opzichte van vaccinatie:
- [Eurobarometer](#) (gegevens verzamelt in mei 2021)
- [Eurobarometer](#) (gegevens verzamelt in februari 2022)
- CESSDA Data Catalogus waarin enkele interessante COVID-19-gerelateerde gegevens in Europese archieven voor sociale wetenschappen te vinden zijn: [CESSDA Data Catalogue](#)
- Een alternatieve manier om toegang te krijgen tot Europese gegevens over sociale kwesties in verband met COVID-19 is via de CESSDA website: [CESSDA and COVID-19](#)

Case #8 / FAIR data



Data are
priceless,



when you give them
meaning.

 **BY-COVID**

Data zijn onschatbaar, wanneer je ze betekenis geeft

Overal ter wereld worden gegevens gegenereerd om te helpen reageren op pandemieën en uitbraken van infectieziekten. Elk afzonderlijk stukje data heeft echter beperkte waarde tenzij het gekoppeld kan worden aan gerelateerde data en op een zinvolle manier beschikbaar gemaakt kan worden.

Een gemeenschappelijke structuur en aanpak is nodig om verschillende soorten gegevens aan elkaar te koppelen en om ervoor te zorgen dat de gegevens verantwoord en efficiënt worden beheerd. Dit maakt het gemakkelijker om gegevens te delen en te hergebruiken - en dus nog nuttiger en waardevoller. Maar hoe worden de gegevens beheerd en toegankelijk gemaakt voor anderen? Er is een reeks richtlijnen die de weg wijzen: de FAIR-principes.



Wat zijn de FAIR principes?

De FAIR-principes ondersteunen open science, een wereldwijde beweging om wetenschap toegankelijk te maken voor alle onderzoekers en alle lagen van de samenleving. Elk van de vier letters staat voor een afzonderlijk element:

Findable. Wetenschappers moeten de data vinden die ze nodig hebben. Hoe meer informatie beschikbaar is over een dataset (metadata, die ook gestandaardiseerd moeten worden), hoe makkelijker deze gevonden kan worden.

Accessible. Toegang tot de gegevens moet zo gemakkelijk en open mogelijk zijn. Gegevens worden soms afgeschermd voor het publiek. Daar kunnen geldige redenen voor zijn, zoals de bescherming van iemands persoonlijke gegevens. Echter, om medicijnen of diagnostische tests te ontwikkelen, moeten wetenschappers op een veilige en gewaarborgde manier toegang kunnen verkrijgen tot gegevens.

Interoperable. Wetenschappers moeten vaak gegevens combineren voor hun werk. Om dit te kunnen doen, moeten ze beschikbaar zijn in goed gedefinieerde en compatibele formaten, zodat gegevens effectief gekoppeld, vergeleken en geanalyseerd kunnen worden.

Reusable. F, A en I zijn opgezet om de data herbruikbaar te maken. Gegevens die oorspronkelijk voor één doel zijn verzameld, kunnen de gezondheid verbeteren of de wetenschappelijke kennis op andere gebieden vergroten. Bijvoorbeeld, veilige persoonlijke identificatie methodes kunnen de bruikbaarheid van een dataset op lange termijn garanderen.

Zeer gevoelige en privégegevens, bijvoorbeeld vaccinatiestatus, kunnen ook FAIR zijn door controles op de toegankelijkheid in te voeren. Dit zorgt ervoor dat de belangrijkste delen van de gegevens toegankelijk zijn zonder dat persoonlijke informatie beschikbaar wordt gesteld.

FAIR-principes zijn richtlijnen en geen standaard. De principes beschrijven een continuüm van toenemende herbruikbaarheid, waarvan de volledige realisatie kan worden belemmerd door regelgeving, budget en beschikbare technologieën. Samenwerking tussen alle belanghebbenden (clinici, onderzoekers, volksgezondheidsfunctionarissen of beleidsmakers) is belangrijk om de principes zo veel mogelijk toe te passen.

Fair principes voor het begrijpbaar maken van data en het minimaliseren van fouten

Het toepassen van de FAIR-principes verbetert niet alleen het delen en toegankelijk stellen van gegevens, maar minimaliseert ook het risico op vertekening en fouten in onderzoek. De toepassing van dit raamwerk leidt namelijk tot meer datasets die consistent, relevant voor onderzoek en zo betrouwbaar mogelijk zijn. Door toegang te hebben tot voldoende FAIR-

data kunnen de veiligheid en werkzaamheid van interventies openlijk worden beoordeeld op basis van het bewijsmateriaal.

De bijdrage van BY-COVID aan de FAIR principes

De toepassing van de FAIR-principes biedt voordelen aan het BY-COVID-project en, in het verlengde daarvan, voor de onderzoeksgemeenschap. Door deze principes toe te passen, waaronder het toegankelijk maken van onderzoeksresultaten, stelt het BY-COVID project toekomstige onderzoekers in staat om gegevens over infectieziekten te hergebruiken voor nieuwe ontdekkingen. Het toegankelijk maken van gegevens en resultaten toont ook de transparantie van het onderzoek, omdat mensen kunnen controleren hoe het onderzoek is uitgevoerd, welke gegevens zijn gebruikt en hoe.

Het BY-COVID-project draagt op talrijke manieren bij aan de FAIR-principes. Bijvoorbeeld door [metadata van verschillende domeinen in kaart te brengen](#) (een proces waarbij metadata van verschillende specialisaties in kaart worden gebracht zodat ze samen kunnen worden gebruikt), of door het ontdekken, integreren en citeren van gegevens te verbeteren met behulp van tools gebaseerd op het [European Covid-19 Data Portal](#) en [FAIRsharing](#). Met deze tools kunnen onderzoekers gemakkelijk de gegevens vinden die ze nodig hebben, ze in hun werk integreren en hun bronnen op de juiste manier vermelden.

Om beter te kunnen reageren op toekomstige pandemieën is het essentieel dat projecten zoals BY-COVID de FAIR-principes toepassen om een verschuiving mogelijk te maken van gefragmenteerde, concurrerende gegevensuitwisseling naar een netwerk van onderling verbonden en toegankelijke gegevens.

Wil je meer leren?

Als je meer wilt weten over FAIR-gegevens:

- [FAIR data – Ghent University](#)
- [How to make your data FAIR through Data Standardization – HERAX](#)
- [Les principes FAIR de gestion et d'intendance des données de recherche](#) (Frans)
- [FAIR, ethical, and coordinated data sharing for COVID-19 response: a review of COVID-19 data sharing platforms and registries | Zenodo](#)
- [The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship](#)

EOSC : [The European Open Science Cloud \(EOSC\) is an environment for hosting and processing research data to support EU science.](#)

Als je meer wilt weten, vooral over interoperabiliteit:

- [Q&A: Interoperability and COVID-19, Part 1 - Watson Health Perspectives en Interoperability in Healthcare | IBM.](#)
- [Harmonising clinical data to facilitate large-scale health research | News | CORDIS | European Commission](#)
- [How COVID-19 has fundamentally changed clinical research in global health](#)

Case #9 / Federatief systeem



Data visiting
is the new
data sharing.

BY-COVID

Data bezoeken is het nieuwe data delen

Tijdens de COVID-19 pandemie werden online vergaderingen voor veel mensen een deel van het werkende leven. We bleven veilig thuis en net als bij elke andere vergadering deelden we ideeën om onze projecten vooruit te helpen. Het verschil: we bleven thuis. Echter, de ideeën die we deelden verlieten wel onze huizen om samen te komen met anderen. Onze gedachten en meningen, die werden samengevoegd, verrijkten de discussie en maakten vooruitgang mogelijk.



Wat is het verband tussen gegevens en online vergaderingen?

Onderzoeksgegevens worden op verschillende manieren op verscheidene plaatsen opgeslagen en toegang is niet altijd eenvoudig. Met een federatief systeem blijven de gegevens op dezelfde plaats, net als de mensen die thuis werken, maar onderzoekers en anderen die baat hebben bij de gegevens kunnen er toegang toe krijgen. Een gefedereerd systeem bestaat uit verschillende gegevens verstrekkers, zoals ziekenhuizen of universiteiten, die samenwerken, terwijl ze de controle houden over hun gegevensbeheer.

Een federatie kan worden opgevat als vergelijkbaar met online vergaderingen: elke persoon vertegenwoordigt de gegevens (die niet bewegen), terwijl de kennis die is afgeleid van de gegevens wordt vertegenwoordigd door de ideeën van elke persoon (die vrij kunnen worden gedeeld). Het alternatief voor federatie staat bekend als centralisatie: deelnemers aan vergaderingen (gegevens) reizen allemaal naar dezelfde locatie om elkaar persoonlijk te ontmoeten en ideeën uit te wisselen.

Data bezoeken is het nieuwe data delen

Federalisme vergemakkelijkt het hergebruik van gegevens volgens de FAIR-principes van vindbaarheid, toegankelijkheid, interoperabiliteit en herbruikbaarheid. Er zijn veel politieke, ethische, administratieve, regelgevende en wettelijke belemmeringen voor het door de gegevens verlaten van hun thuislocatie. Door federatie kunnen de gegevens blijven waar ze zijn, maar toch worden hergebruikt om onderzoek vooruit te helpen.

By-COVID als een online vergadering

Het BY-COVID-project gebruikt zowel gecentraliseerde als gefedereerde systemen, afhankelijk van het type gegevens. In gecentraliseerde systemen worden de gegevens gedeeld in gemeenschappelijke databases die zich op een andere locatie bevinden dan de gegevens zelf. Gecentraliseerde systemen worden gebruikt voor gegevens die niet gevoelig zijn, bijvoorbeeld gegevens die niet over mensen gaan.

Om een antwoord te geven op interessante beleidsvragen is toegang tot meer gevoelige gegevens echter ook nuttig. Deze gegevens, die op verschillende plaatsen te vinden zijn, kunnen worden opgevraagd en geanalyseerd met behulp van gefedereerde systemen, met inachtneming van nationale beleidsregels en wettelijke beperkingen. De resultaten kunnen op grote schaal worden gedeeld in wetenschappelijke artikelen zonder dat de gegevens van locatie hoeven te veranderen, zoals het delen van de uitkomst van een online vergadering terwijl de deelnemers thuis blijven.

Wil je meer leren?

- [What is federation \(English\) \(French\)](#)
- [The way forward is not data sharing but data visiting](#)
- [Coping with interoperability in the development of a federated research infrastructure](#)
- [BY-COVID data management plan](#)

Case #10 / Samenwerking



Samenwerking voor innovatie

Tijdens een noodsituatie op het gebied van de volksgezondheid, zoals de COVID-19 pandemie, is het essentieel dat deskundigen uit zowel de academische wereld als het bedrijfsleven zich verenigen voor het algemeen belang, zelfs indien hun belangen verschillen. Om de volksgezondheid te beschermen, moeten zoveel mogelijk gegevens open en toegankelijk zijn, zodat iedereen zijn expertise kan inbrengen en kan profiteren van de gegenereerde kennis. Het openhouden van wetenschap bevordert transparantie en samenwerking, wat vervolgens innovatie stimuleert en de snelheid van onderzoek verhoogt.

Gezien het grote volume en de complexiteit van gegevens die over nationale grenzen heen worden geproduceerd, moeten alle gegevens zorgvuldig worden beheerd om zinvol en nuttig te blijven. Gegevensbeheer is een rol die wordt gespeeld door publiek gefinancierde gegevens infrastructuur die in het algemeen belang werken. Deze infrastructuur ontwikkelen hulpmiddelen en stellen gegevens beschikbaar die op grote schaal kunnen worden gebruikt, niet alleen door academici, maar ook door de particuliere sector en beleidsmakers. Dit maakt productieve samenwerking tussen de publieke en private sector mogelijk en stelt de private sector in staat om wetenschappelijke ontdekkingen om te zetten in innovaties waar de samenleving van kan profiteren.

Tijdens de COVID-19 pandemie konden bedrijven, dankzij de grote hoeveelheid beschikbare en openlijk gedeelde data, innovatieve oplossingen creëren, zoals nieuwe vaccins, diagnostica en therapeutica met een nooit eerder geziene snelheid. Dit was alleen mogelijk dankzij de schat aan gegevens die beschikbaar was in door de overheid gefinancierde infrastructuur.

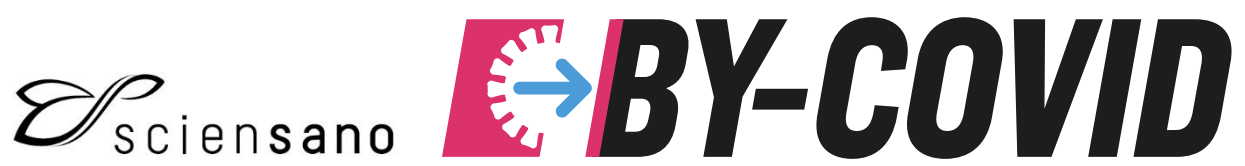


By-COVID als een model voor innovatie

Wil je Het BY-COVID-project werkt aan de opbouw van de capaciteit van publieke infrastructures om te voldoen aan de behoeften van toekomstige pandemieën. De snelheid van innovatie tijdens COVID-19 werd mogelijk gemaakt door data-infrastructures die dateren van voor het begin van de pandemie. Ondanks het feit dat het bestaande bronnen waren, moesten de infrastructures snel worden aangepast om de stortvloed aan geproduceerde gegevens aan te kunnen. Het BY-COVID-project bouwt voort op de hulpmiddelen die tijdens de pandemie zijn gecreëerd om ondersteuning te bieden voor toekomstige noodsituaties en om lopend onderzoek naar infectieziekten mogelijk te maken. Dit werk zal ervoor zorgen dat de middelen die worden gecreëerd, worden geoptimaliseerd om toekomstige innovatie te voeden en dat we wat ons dan ook te wachten staat, samen het hoofd zullen bieden.

Wil je meer leren?

- [Accelerated innovation in crises: The role of collaboration in the development of alternative ventilators during the COVID-19 pandemic - ScienceDirect](#)
- [What COVID-19 taught us about collaboration – 7 lessons from the frontline](#)
- [Collaboration and innovation to overcome COVID-19 challenges – Dr Ir Siti Hamisah Tapsir – INGSA](#)
- [Partnership and collaboration: The new normal in the fight against COVID-19](#)



BY-COVID has received funding from the European Union's Horizon Europe research and innovation programme under grant agreement number 101046203.