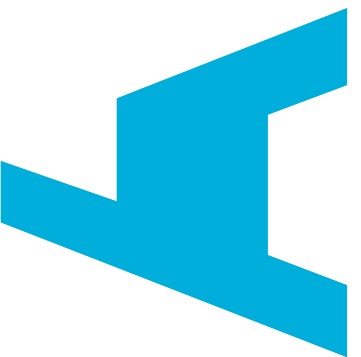




*Data Archiving and Networked Services*

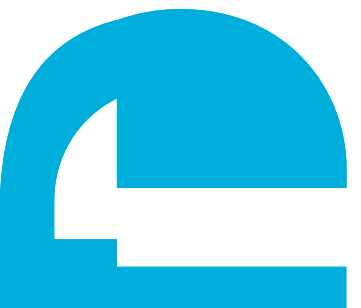


# De onderzoeksdata- infrastructuur in Nederland



Jan-Willem Boiten (CTMM-TraIT)  
en Marjan Grootveld (DANS)

Landelijke datamanagementdag 10-09-2014



DANS is een instituut van KNAW en NWO

*Door data gedreven*



# Introductie

“In deze sessie krijgt u twee recente visualisaties van ‘de’ data-infrastructuur gepresenteerd, namelijk van de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) en van Research Data Netherlands (RDNL). Het NFU-model komt voort uit biomedisch onderzoek, terwijl het RDNL-model juist disciplineoverstijgend is.”

- 1: Jan-Willem Boiten presenteert het NFU-model
- 2: Marjan Grootveld presenteert het RDNL-model

# NFU data architectuur schema

*Jan-Willem Boiten; 10-Sep-2014*

*(Namens NFU programma data infrastructuur)*

*NWO data management dag*

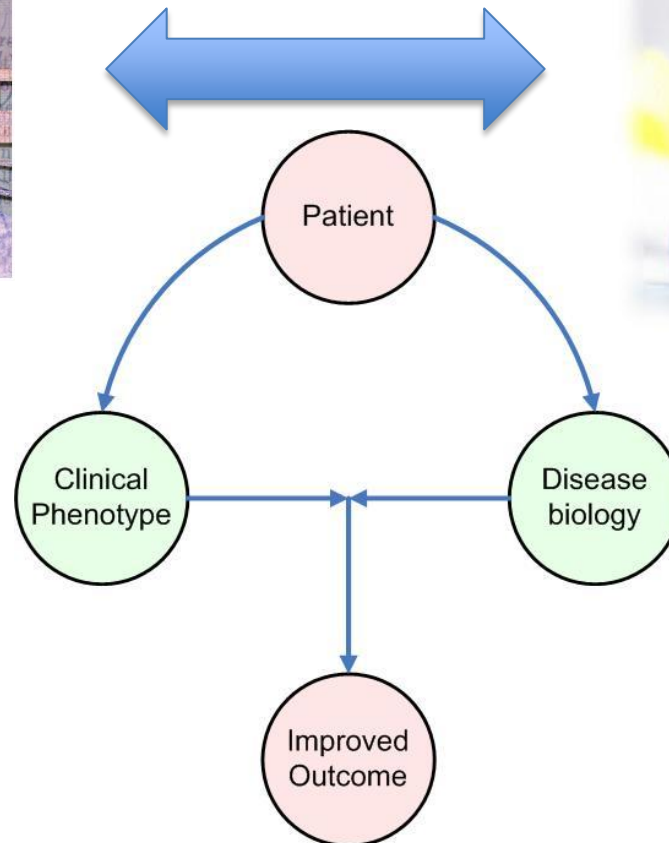


# Mijn achtergrond: het TraIT project

*Een IT infrastructuur voor translationeel onderzoek*

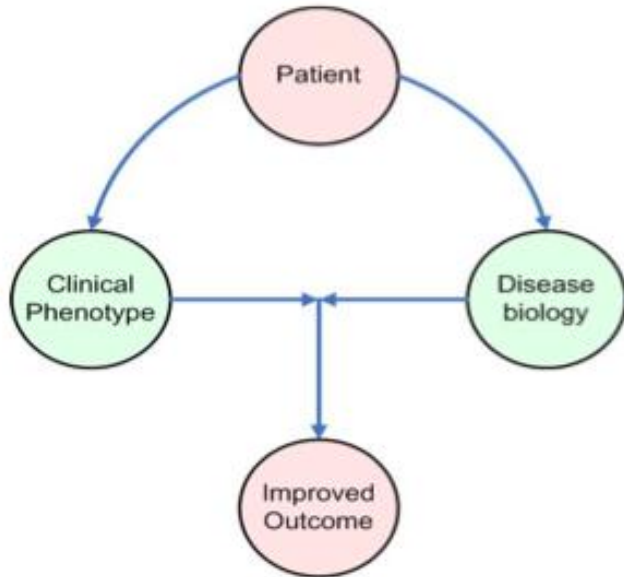


Vertaling van bed (patiënt) naar bench (labtafel) en vice versa



# Multi-center, data-intensief onderzoek

Medical History  
Symptoms  
Family Diseases  
Medications  
Allergies  
Social History



## Biomarkers

*Predictive: Treatment response*

*Diagnostic: Disease existence*

*Prognostic: Disease development*

## Epi/Genetics

*DNA Variants,  
 CNV,  
 Methylation*

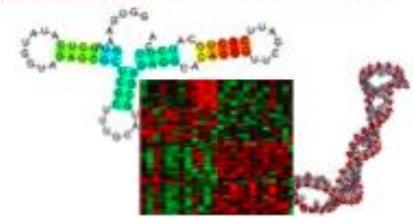
DNaseSeq, ExomeSeq,  
 ChIP Assays



## Transcriptome

*mRNA, ncRNA  
 miRNA*

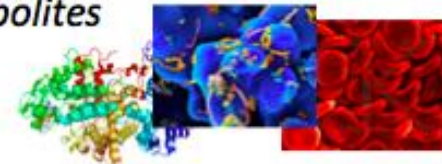
RNASeq, RNA Arrays



## Peripheral Markers

*Proteins, Metabolites  
 Cells, Microbes*

Flow Cytometry  
 MassSpec, ELISAs



## Organ

## Systems

Imaging: PET, MRI



# Het speelveld in UMC's

## International community

Many parties

## Government

OC&W

VWS

## Funding

ZonMW

NWO

Charitable foundations

FP7 /  
EU-ADR

IMI / EMIF

BioSHaRE

IMI /  
EHR4CR

eScience  
Center

Horizon  
2020

## Patientorganisations

Diverse  
patiëntenorganisaties

## Standardisation institutes

NEN

NICTIZ

## Partners in PPP

CRO's

Pharma

MKB / Spin off

## Platforms

BMS.NL

DTL

LSH plaza

## Hospitals

Hospitals

## NFU projects

PSI

Life Lines

Platform Clinical Research

## NFU

UMC  
Utrecht

LUMC

VUmc

AMC

Radboud  
MC

Erasmus  
MC

UMCG

MUMC

## Top Institutes

NGI/NBIC

CTMM / TraIT

TI Pharma /  
Mondriaan

BMM

## Research Institutes

Universities

RIVM

CBS

TNO

NIVEL

## Suppliers

SURF

EHR suppliers

Vancis/SARA

IT companies (IBM,  
Oracle, SAS etc.)

LUMC-ADM

TTP's

Laboratorium tools /  
software

Large equipment

## NL Roadmap/ESFRI

EATRIS-  
NL/EATRIS

- /ECRIN

NeCEN/  
INSTRUCT

BiolmagingNL/  
Bioimaging

BBMRI-NL /  
BBMRI

ELIXIR

# Het speelveld in UMC's

## International community

Many parties

## Standardisation institutes

NEN

NICTIZ

## Hospitals

Hospitals

## NFU projects

PSI

Life Lines

Platform Clinical Research

## Research Institutes

Universities

RIVM

CBS

TNO

NIVEL

## Government

## Funding

ZonMW

NWO

## Patientorganisations

Diverse patiëntenorganisaties

## Platforms

BMS.NL

DTL

LSH plaza

## Top Institutes

g/NBIC

CTMM / TraIT

Pharma /  
ndriaan

BMM

## NL Roadmap/ESFRI

ATRIS-  
/EATRIS

- /ECRIN

leCEN/  
STRUCT

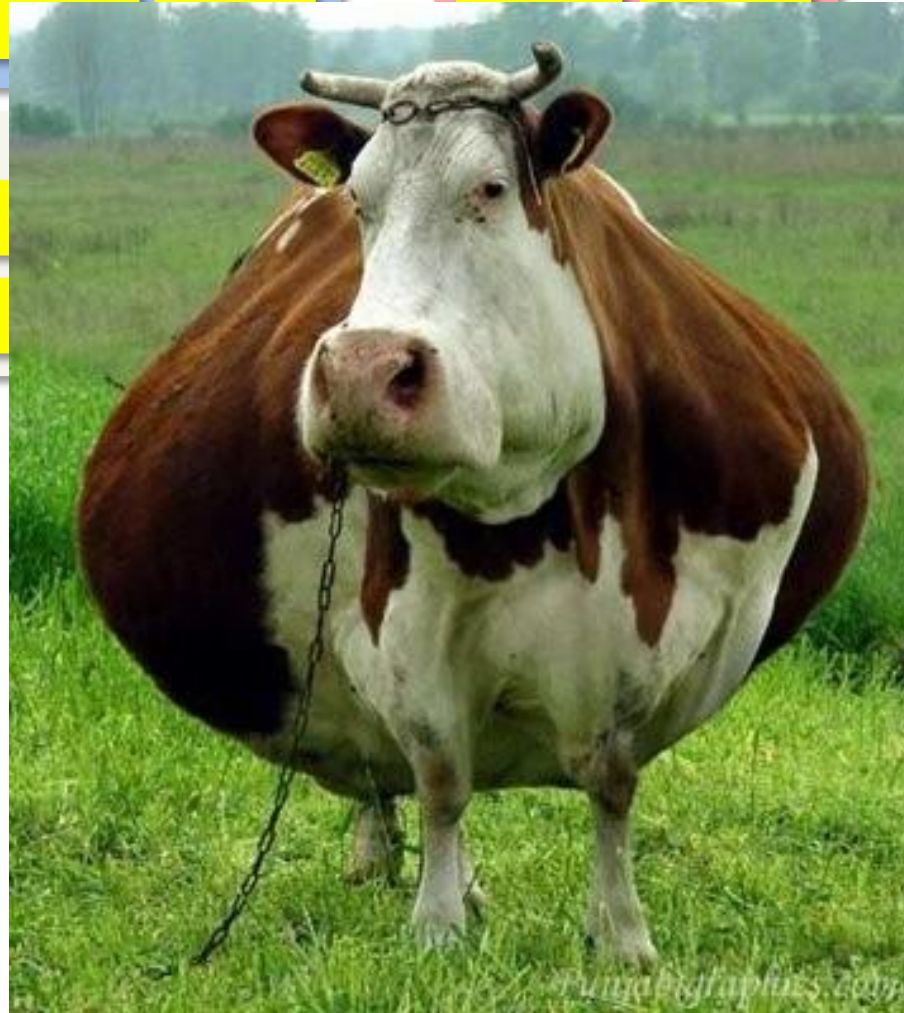
BiolmagingNL/  
Bioimaging

BBMRI-NL /  
BBMRI

ELIXIR

Laboratorium tools /  
software

Large equipment



# Het gebeurt in de achtertuin van de UMC's





Maar geen regie vanuit UMC's



# NFU in regierol voor data infrastructuur

---

## Definitie

---

Wat is een research data infrastructuur:

**Een geïntegreerde set met precompetitieve services en tools die onderzoekers nodig hebben om data te verzamelen, te verwerken, te analyseren en te archiveren**

Dit gaat uit van de veronderstelling dat de infrastructuur ("de wegen") wordt opgezet en beheerd door anderen dan de onderzoeker (het "verkeer").



# Overdracht vanuit bestaande programma's

## *Invulling van de regierol*

### Stapsgewijze overdracht van infrastructurele activiteiten

- » Activiteiten en diensten op het gebied van data-infrastructuur binnen of t.b.v. de UMC's door bestaande programma's en organisaties dienen te **landen** binnen het NFU programma.
  - De verantwoordelijkheid van de infrastructuur komt bij de huizen te liggen
  - De programma's en instituten kunnen voor hun wetenschappelijke activiteiten gebruik maken van deze infrastructuur
- » Ontwikkeling van nieuwe infrastructurele voorzieningen kan evt. in een apart programma of organisatie gebeuren, als deze in de productiefase maar weer landt in de NFU infrastructuur

*Nieuw te ontwikkelen voorzieningen worden afgestemd en gestimuleerd.*



*PSI '15*



*TraIT '16*



UMC overstijgende infrastructuur

VUmc

AMC

UMCG

LUMC

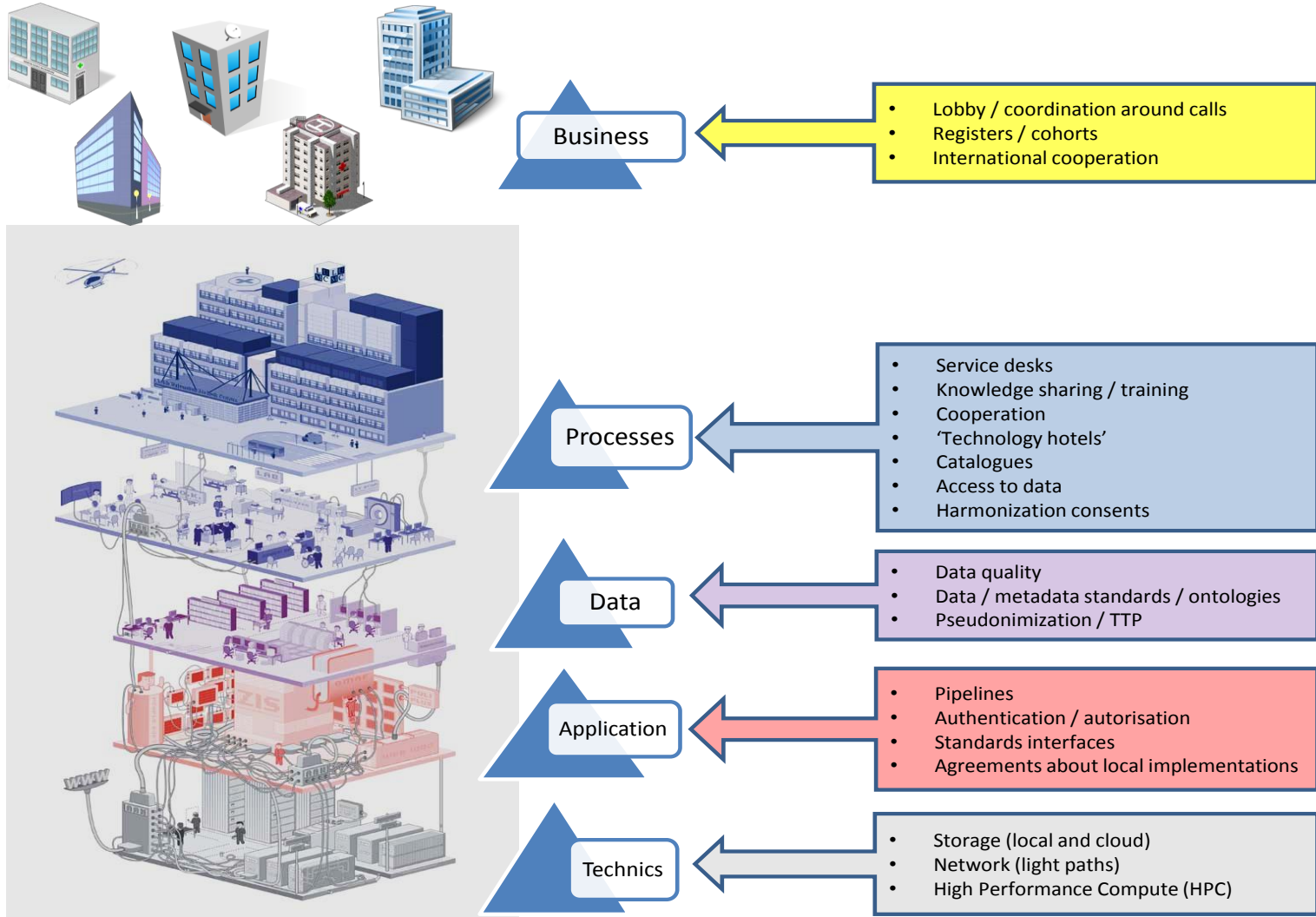
MUMC

Erasmus  
MC

UMC  
Utrecht

Radboud  
UMC

# De NFU architectuur plaat



## Model 2: RDNL - De context

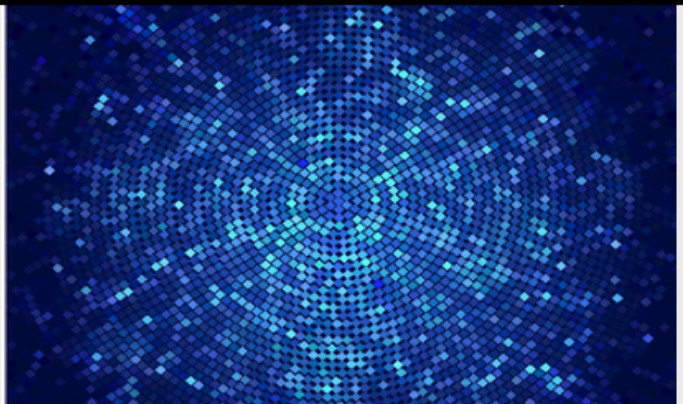
- Het delen van data wordt steeds belangrijker in de wetenschap. Hergebruik van data draagt bij aan de vooruitgang van de wetenschap en de mogelijke impact ervan in de samenleving.
- Financiers eisen steeds vaker dat data uit publiek gefinancierd onderzoek vrij toegankelijk worden en duurzaam worden bewaard in Trusted Digital Repositories (TDR's).
- Kennisinstellingen hechten aan verantwoorde omgang met data. Onderzoekers ook, mits administratie beperkt blijft.
- UB's zijn op zoek naar nieuwe rollen en verantwoordelijkheden.
- Research Data Netherlands (RDNL) speelt hierop in met de introductie van het frontoffice-backoffice-model.



Your partner in research data curation

- OVER RDNL PARTNERS ACTIVITEITEN NIEUWS EN AGENDA

Research Data Netherlands is een samenwerkingsverband van 3TU.Datacentrum en Data Archiving and Networked Services (DANS). Met deze coalitie, die ook voor andere partijen open staat, bundelen de twee data-archieven hun krachten op het gebied van duurzame data-archivering.



Nieuws



DATA SEAL OF APPROVAL-CONFERENTIE OP 24 SEPTEMBER >

Wilt u meer weten over het verkrijgen van basiscertificering voor uw data-archief? Of bent u...



ESSENTIALS 4 DATA SUPPORT VOL IN OKTOBER, IN JANUARI NOG PLEK >

Cursus

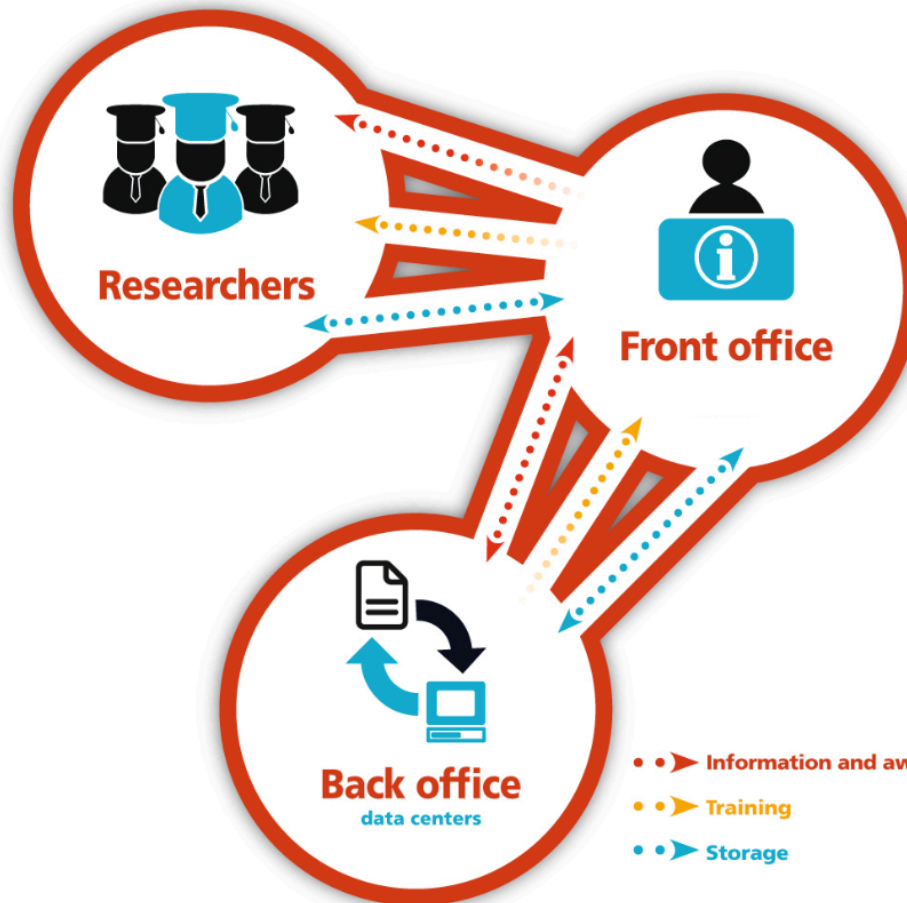


ESSENTIALS 4 DATA SUPPORT

# De partijen



Funders



**Institutions**  
Data management  
policy

# Diensten frontoffice

- Informatieportal voor de onderzoeksorganisatie
- Databewustzijn stimuleren met advies en training
- Virtuele researchomgevingen ondersteunen met onderzoekstools; opslag tijdens het onderzoek (Dataverse, Sharepoint, ...); overdracht van data naar Trusted Digital Repository voor de lange termijn
- Contact met de TDR's in de backoffice
- Datacontracten en datamanagementplannen



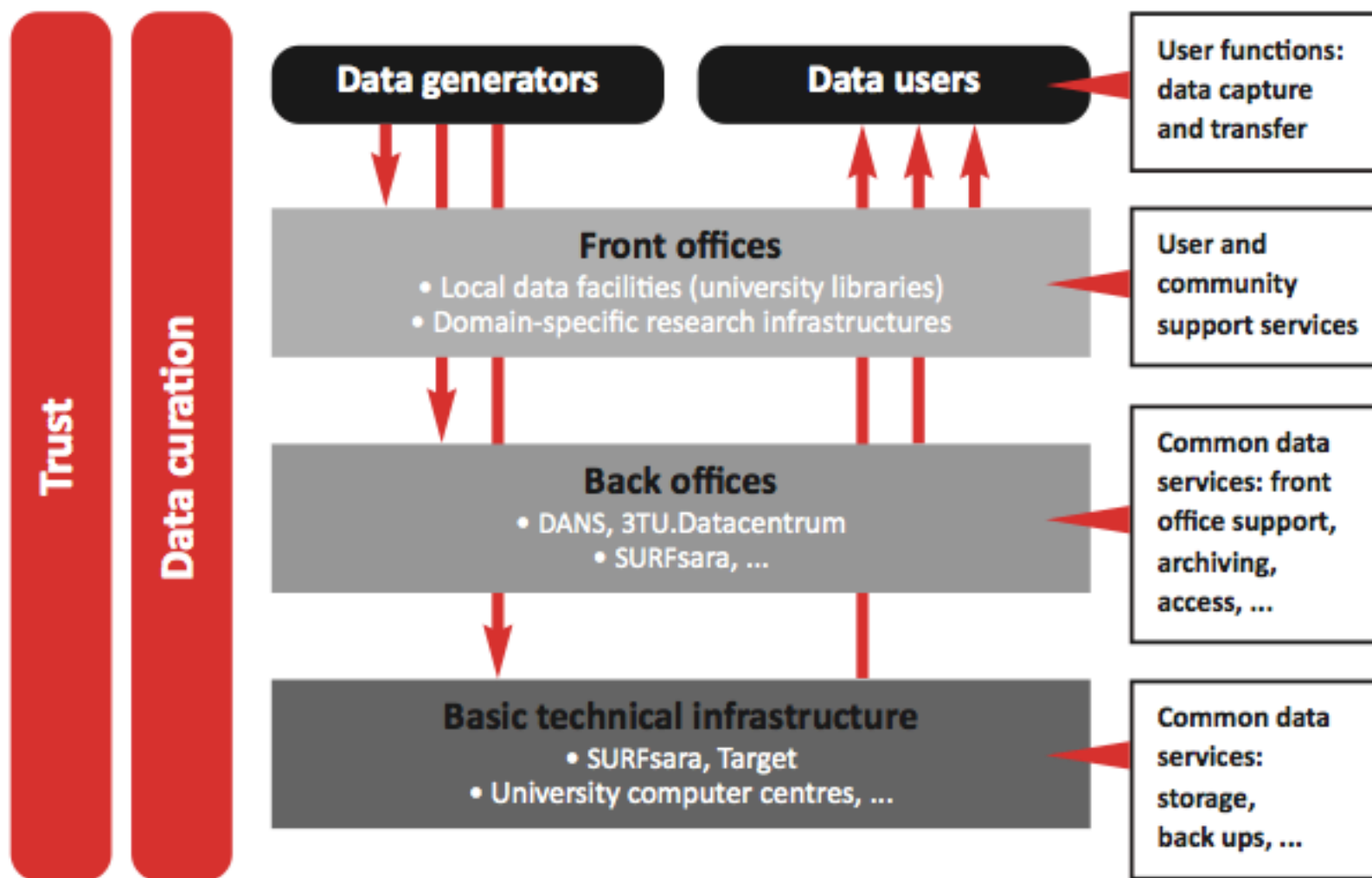


# Diensten backoffice

- Ondersteuning van frontoffices door training, consultancy, vaste contactpersonen
- Expertise en innovatie inzake duurzame en veilige bewaring en ontsluiting van data
- Langetermijn-preservering van data in een Trusted Digital Repository
- Datacontracten en datamanagementplannen in afstemming met frontoffices



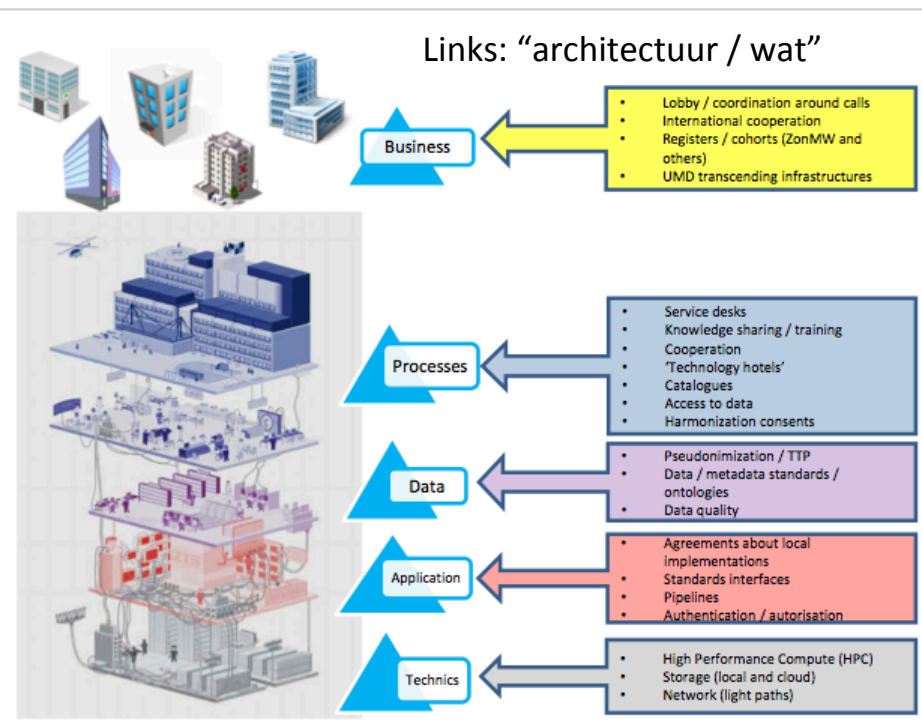
# Federatieve data-infrastructuur



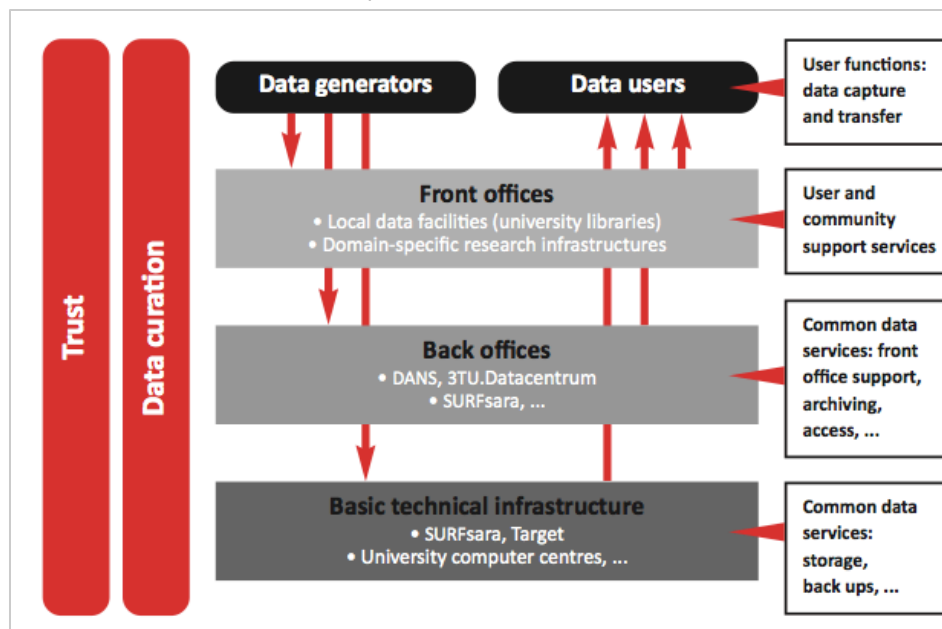


# Twée modellen

- Overeenkomsten?
- Werkzame bestanddelen?
- Grote omissies? Quick wins?



Rechts: "stakeholders / wie"





# Punten uit de discussie:

- Beide “modellen” hebben inzicht in de problematiek gegeven in verschillende omgevingen.
- In discussies *tussen* de beide omgevingen zorgen ze echter weer voor verwarring.
- In plaats van te praten over twee modellen kun je beter praten over twee *perspectieven* die inzicht bieden in hoe je een coherente data-infrastructuur bouwt en bruikbaar maakt.
- Governance, het wettelijk kader en de duurzame financiering van de data-infrastructuur zou je aan zo’n model kunnen toevoegen.