



Proyecto FAIR4Health: Utilizando los principios FAIR para generar conocimiento en Salud

X Reunión del Foro de Interoperabilidad – 2 Jul 2020

Alicia Martínez-García

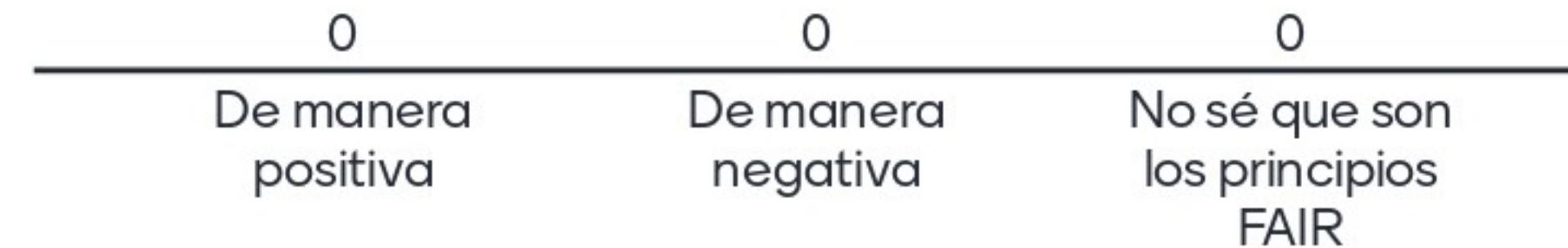
alicia.martinez.garcia@juntadeandalucia.es

¿Cuál es tu expertise?



- Comunidad científica
- Industria
- Sociedad Civil
- Público General
- Policy Makers
- Medios de comunicación
- Inversores
- Clientes
- Otros

¿Cómo valoras que los datos de salud se usen para investigación siguiendo los principios FAIR?



Agenda

- ❖ ¿Qué son los (meta)datos FAIR?
 - Uso de datos FAIR en salud
- ❖ Introducción al proyecto FAIR4Health
 - Consorcio
 - Objetivos
 - Plan de trabajo
- ❖ Solución tecnológica
- ❖ Casos de uso para el piloto
- ❖ Bases de datos implicadas

¿Qué son los (meta)datos FAIR?

F
indable



A
ccessible



I
nteroperable



R
eusable



FAIR Data. Wikipedia
https://en.wikipedia.org/wiki/FAIR_data

This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 824666

¿Qué son los (meta)datos FAIR?

(F) LOCALIZABLE

- F1. (meta)datos tienen asignado un identificador global único y persistente.
- F2. Los datos están descritos con metadatos.
- F3. (meta)datos están registrados o indexados como recursos localizables.
- F4. Los metadatos especifican el identificador del dato.

(A) ACCESIBLE

- A1. (meta)datos se pueden recuperar con el identificador usando un protocolo de comunicaciones estándar.
 - A1.1. El protocolo es abierto, gratuito e implementable de forma universal.
 - A1.2. El protocolo permite procesos de autenticación y autorización.
- A2. Los metadatos son accesibles incluso cuando los datos ya no están disponibles

(I) INTEROPERABLE

- I1. (meta)datos usan un lenguaje formal, accesible, compartido y de aplicación amplia para la representación del conocimiento.
- I2. (meta)datos usan vocabularios que siguen los principios FAIR.
- I3. (meta)datos incluyen referencias cualificadas a otros (meta)datos

(R) REUTILIZABLE

- R1. (meta)datos tienen una pluralidad de atributos precisos y relevantes.
 - R1.1. (meta)datos se publican con una licencia de uso clara y accesible.
 - R1.2. (meta)datos están asociados con su procedencia.
 - R1.3. (meta)datos cumplen con estándares comunes relevantes en su dominio

FORCE11 - Guiding Principles for FAIR Data

<https://www.force11.org/fairprinciples>

Uso de datos FAIR en salud

PLOS COMPUTATIONAL BIOLOGY

BROWSE PUBLISH ABOUT

OPEN ACCESS

EDUCATION

A FAIR guide for data providers to maximise sharing of human genomic data

Manuel Corpas, Nadezda V. Kovalevskaya, Amanda McMurray, Fiona G. G. Nielsen

Published: March 15, 2018 • <https://doi.org/10.1371/journal.pcbi.1005873>



data for better health

A Belgian federal government initiative

This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 824666



Consorcio



| No | Name | Short name | Country |
|----|---|------------|----------------|
| 1 | SERVICIO ANDALUZ DE SALUD | SAS | Spain |
| 2 | INSTITUTO ARAGONES DE CIENCIAS DE LA SALUD | IACS | Spain |
| 3 | UNIVERSIDAD CARLOS III DE MADRID | UC3M | Spain |
| 4 | ATOS SPAIN SA | ATOS | Spain |
| 5 | UMIT- PRIVATE UNIVERSITAT FUER GESUNDHEITSWISSENSCHAFTEN, MEDIZINISCHEINFORMATIK UND TECHNIK GMBH | UMIT | Austria |
| 6 | HL7 INTERNATIONAL FONDATION | HL7 | Belgium |
| 7 | UNIVERSITAET LEIPZIG | IMISE | Germany |
| 8 | Academisch Medisch Centrum bij de Universiteit van Amsterdam | AMC | Netherlands |
| 9 | UNIVERSITE DE GENEVE | UNIGE | Switzerland |
| 10 | TECHNISCHE UNIVERSITAET BRAUNSCHWEIG | PLRI | Germany |
| 11 | UNIVERSITA CATTOLICA DEL SACRO CUORE | UCSC | Italy |
| 12 | ASSOCIATION EUROPEAN FEDERATION FORMEDICAL INFORMATICS | EFMI | Switzerland |
| 13 | THE UNIVERSITY OF EDINBURGH | UEDIN | United Kingdom |
| 14 | J&A GARRIGUES SLP | GAR | Spain |
| 15 | SRDC YAZILIM ARASTIRMA VE GELISTIRME VE DANISMANLIK TICARET ANONIM SIRKETI | SRDC | Turkey |
| 16 | UNIVERSIDADE DO PORTO | UP | Portugal |
| 17 | INSTITUT ZA PLUCNE BOLESTI VOJVODINE | IPBV | Serbia |

This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 824666

Objetivos del proyecto

Facilitar la "FAIRificación" a la comunidad de investigación sanitaria de la UE, promoviendo la **compartición** y **reutilización** de los datos procedentes de iniciativas de investigación financiadas con fondos públicos

OE 1. Diseñar e implementar una **estrategia de sensibilización a nivel UE** basada en la generación de confianza y beneficio compartido para animar a las entidades de investigación a unirse a la comunidad FAIR4Health, y a FAIRificar, compartir y reutilizar sus datasets procedentes de iniciativas de investigación en salud financiadas con fondos públicos.

OE 2. Generar un **conjunto de guías** para ofrecer una serie de **recomendaciones de la RDA** (Alianza de Datos de Investigación) que permitan establecer las bases de una posible hoja de ruta para la certificación de datos FAIR, garantizando una alta calidad en los datos procedentes de la investigación en salud realizada con fondos públicos en UE.

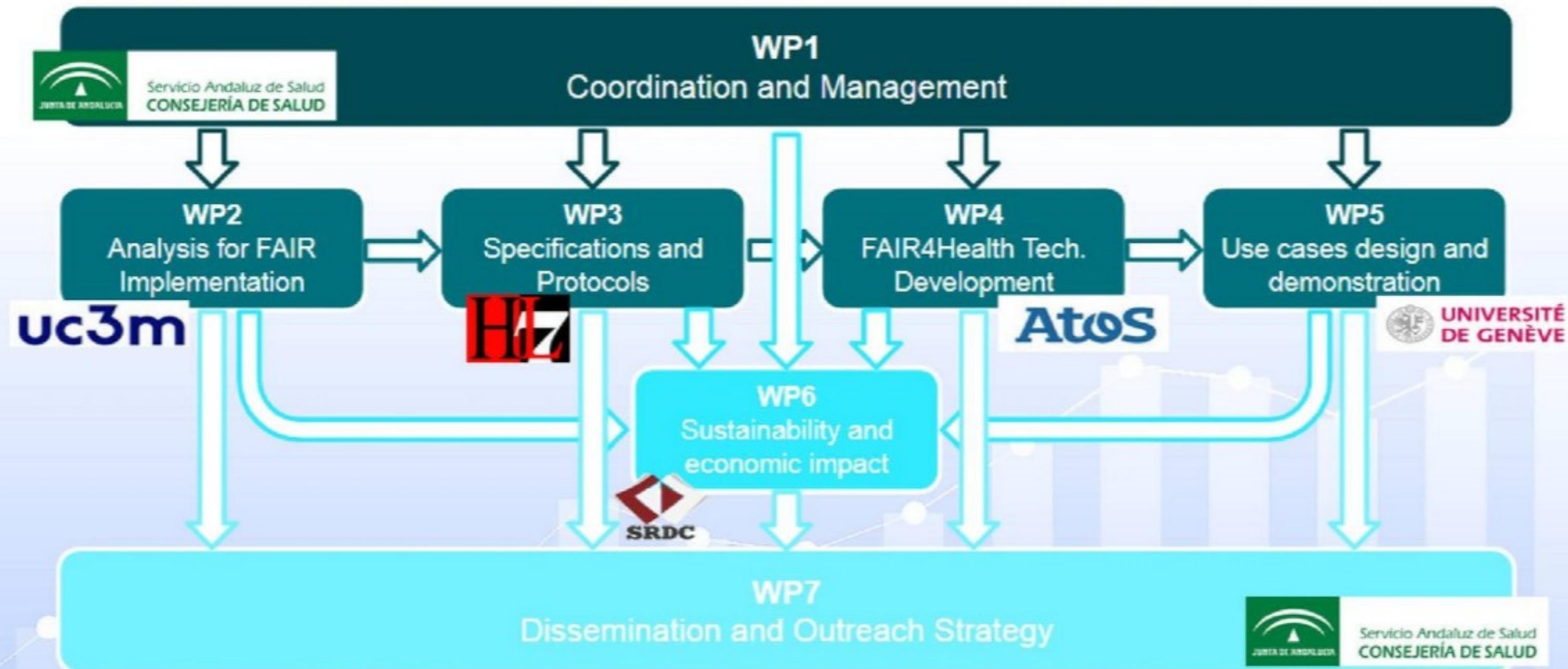
Objetivos del proyecto

Facilitar la “**FAIRificación**” a la comunidad de investigación sanitaria de la UE, promoviendo la **compartición** y **reutilización** de los datos procedentes de iniciativas de investigación financiadas con fondos públicos

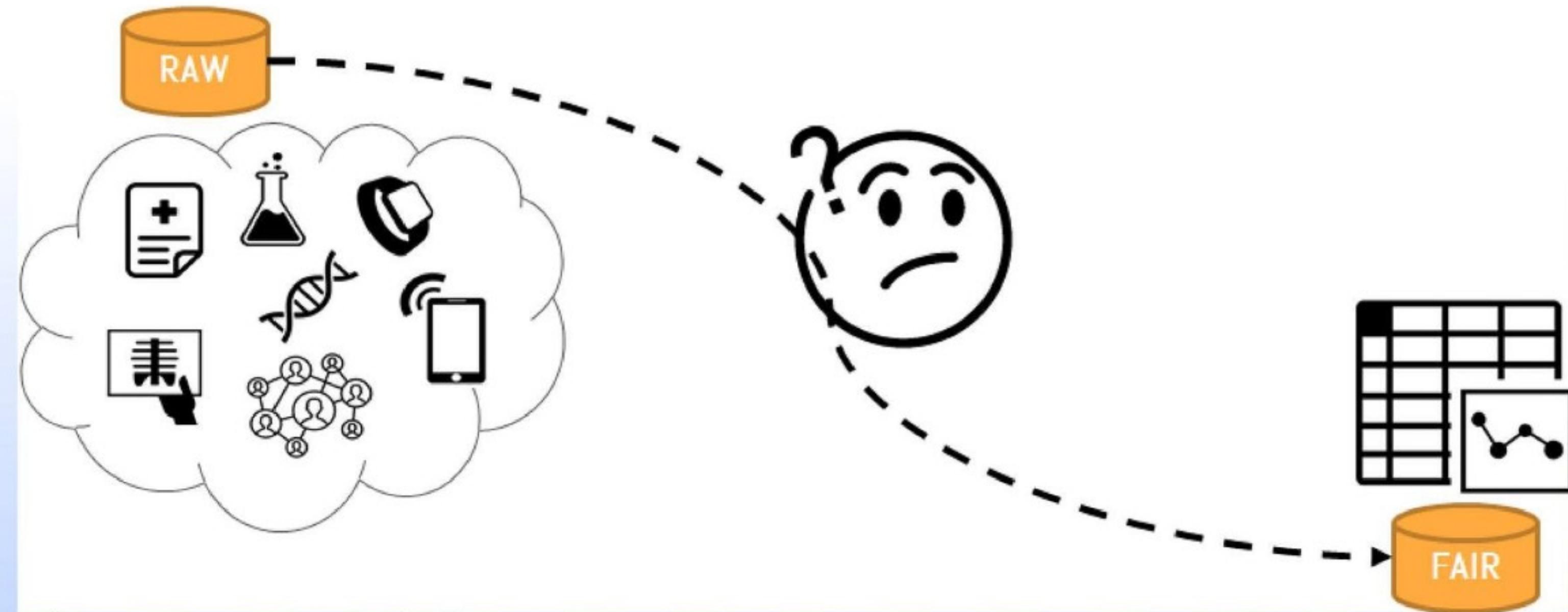
OE 3. Desarrollar y validar la **plataforma FAIR4Health y los agentes FAIR4Health**, herramientas tecnológicas intuitivas y centradas en el usuario que permitan la transición desde (meta)datos “crudos” hasta (meta)datos FAIR, incluyendo su anonimización, curación, validación, mapeo, autoría, preservación, compartición, reusabilidad y accionabilidad.

OE 4. **Demostrar el impacto potencial** que la implementación de esta estrategia FAIR tendrá en términos de resultados en salud y en investigación sanitaria a través del **desarrollo y validación de 2 casos de uso exploratorios**.

Plan de trabajo



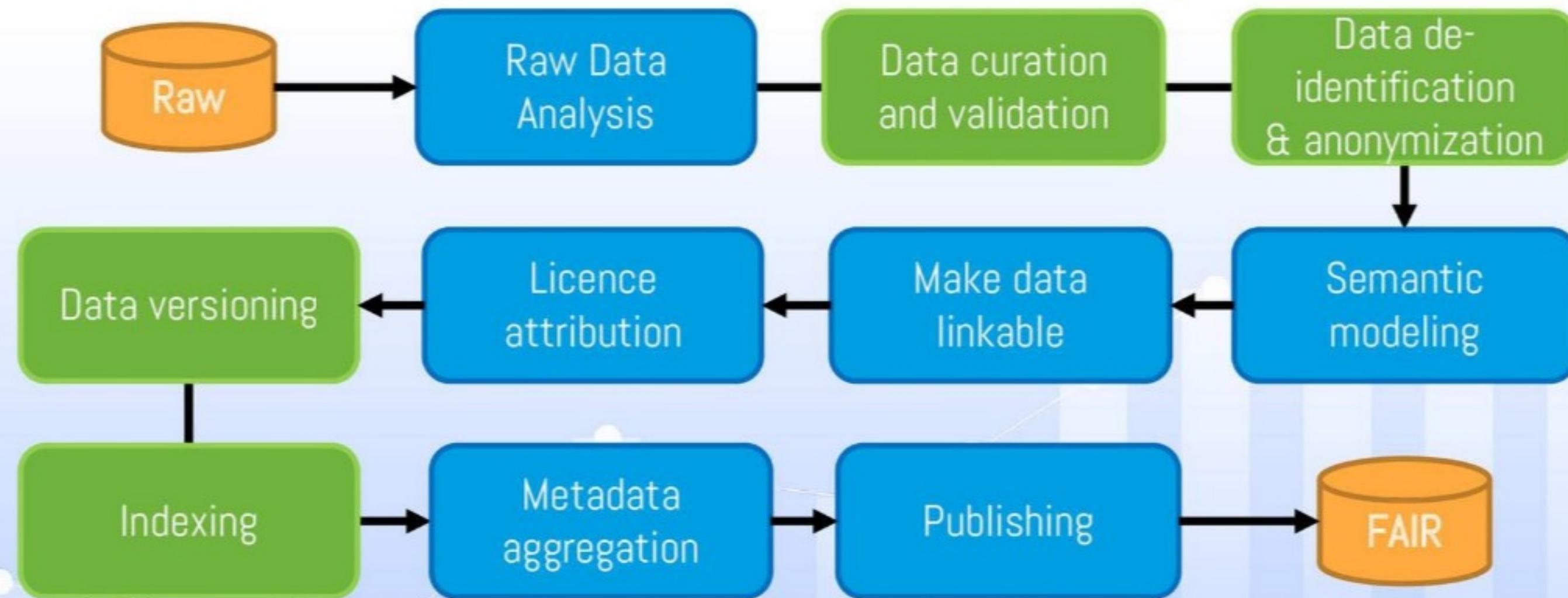
Solución tecnológica



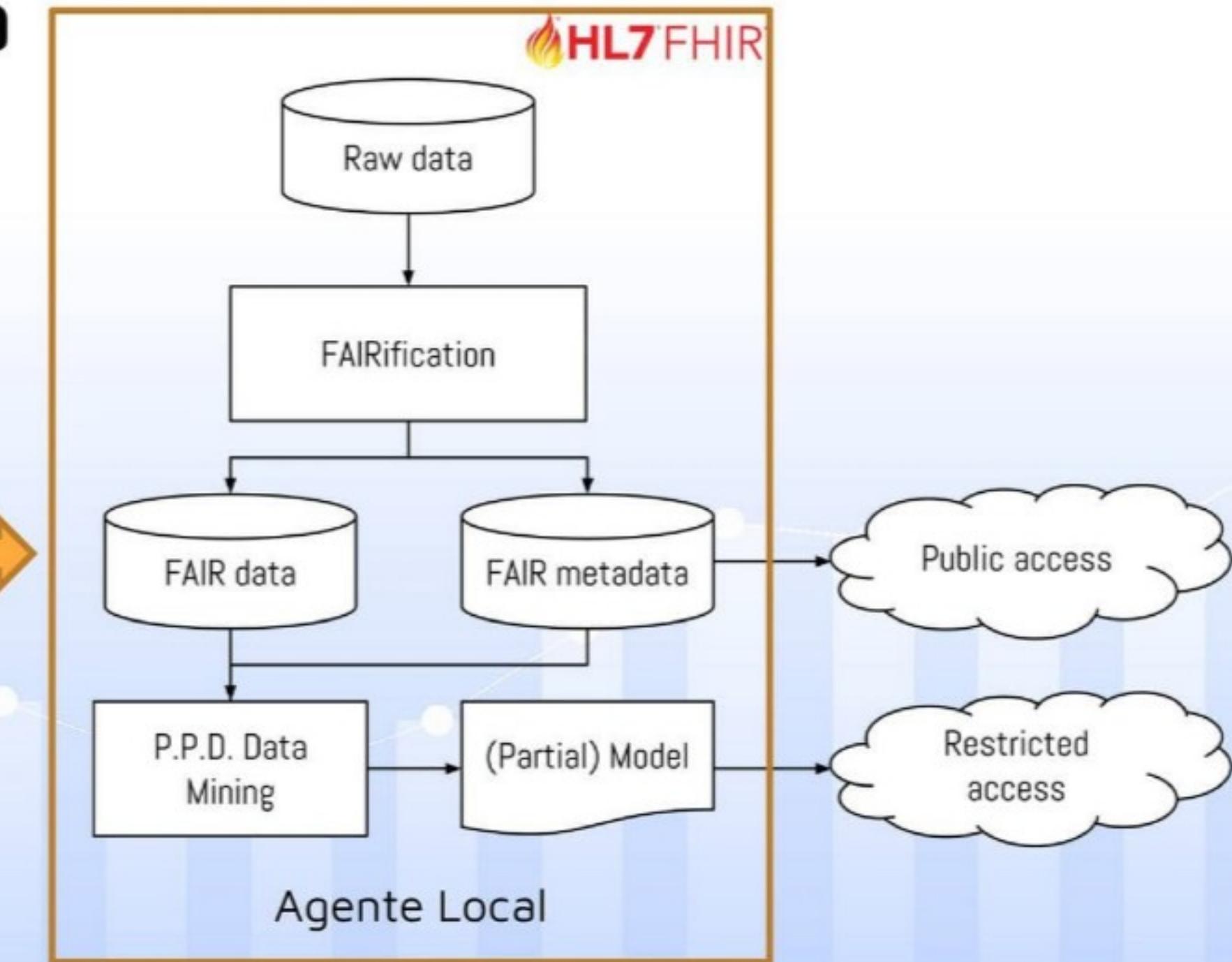
This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 824666

Solución tecnológica

FAIRification workflow

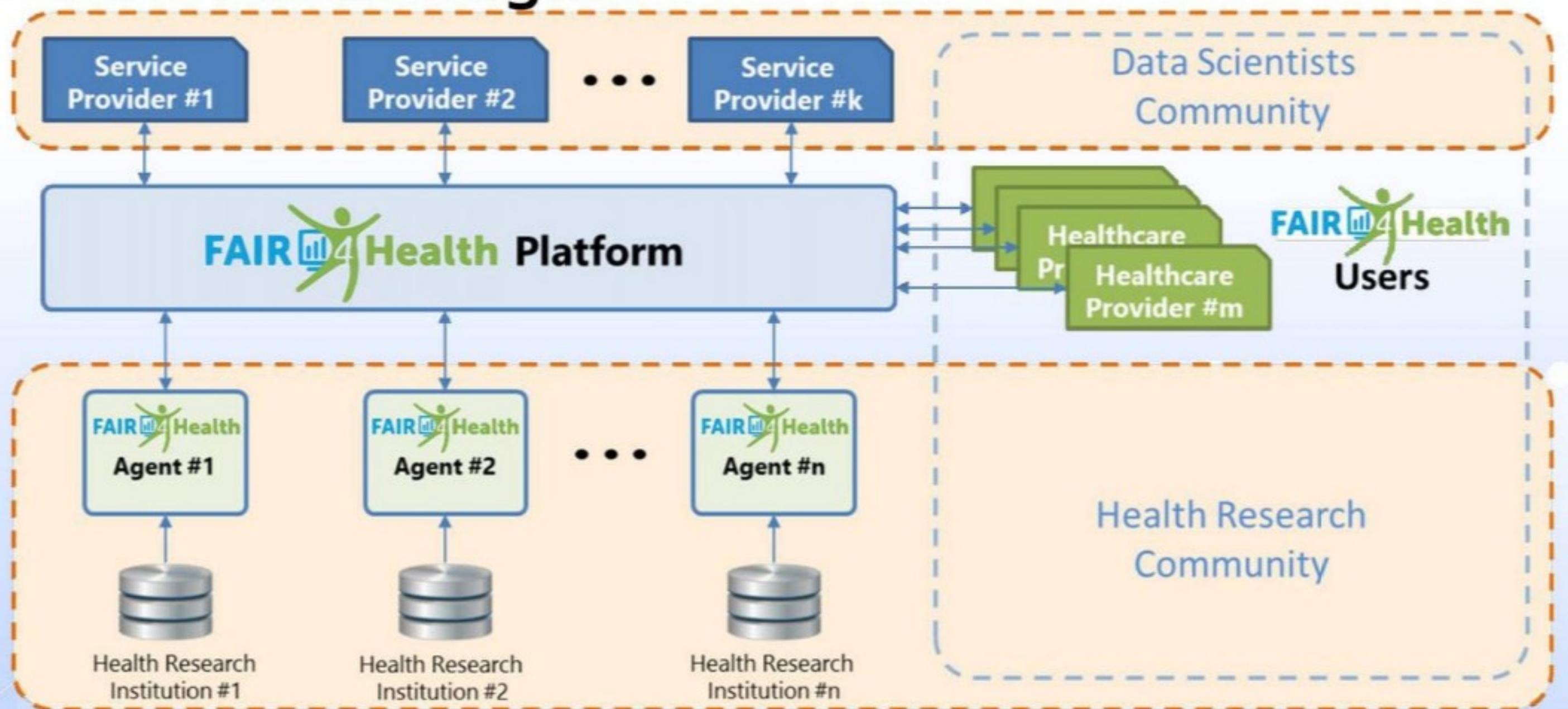


Solución tecnológica



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 824666

Solución tecnológica



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 824666

Casos de uso para el piloto

Servicios innovadores de eSalud basados en la reutilización de datos FAIR:

#1 Acelerar el descubrimiento de factores desencadenantes y patrones de asociación de enfermedades en pacientes pluripatológicos, así como demostrar la reproducibilidad de dicha investigación

#2 Desarrollar y pilotar un servicio de predicción del riesgo de reingreso a 30 días en pacientes con EPOC

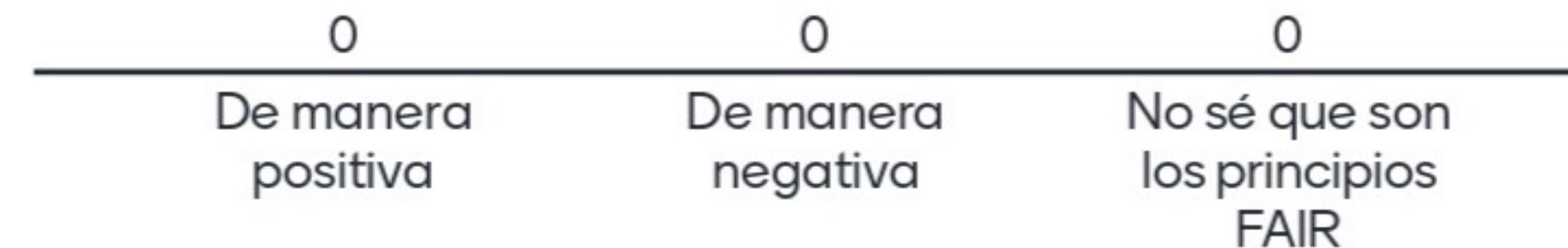


Bases de datos implicadas

Datos de atención sanitaria y social de 5 millones de pacientes

| | | | | | |
|----------------|---|--|----------------|--|--|
| Name | The EpiChron Cohort | | Name | FRAILSURVEY | |
| Owner | Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS) | | Owner | Porto4Ageing / Elísio Costa (UPorto) | |
| Name | SHELTER | | Name | SmokeFreeBrain | |
| Owner | Università Cattolica del Sacro Cuore (UCSC) | | Owner | Institute for Pulmonary Diseases of Vojvodine (IPBV) | |
| Name | DPIData | | Name | SPRINTT | |
| Owner | Hôpitaux Universitaires de Genève (UNIGE) | | Owner | Università Cattolica del Sacro Cuore (UCSC) | |
| Name | IBENC | | Name | Diraya AE HUVR | |
| Owner | Università Cattolica del Sacro Cuore (UCSC) | | Owner | Virgen del Rocío University Hospital (SAS) | |
| Funding Source | 7 th Framework Programme of the EU | | Funding Source | Public funding for healthcare delivery, not for research | |
| Size | 2884 home care clients followed for 1 year | | Size | 2.32 million EHR with information about 18.83 million clinical episodes. | |

¿Cómo valoras que los datos de salud se usen para investigación siguiendo los principios FAIR?



Alicia Martínez-García alicia.martinez.garcia@juntadeandalucia.es

THANK YOU!

Improving Health Research in EU through Health Data
WP6 - Sustainability, Economic Impact
and Digital Single Market
SRDC - A. Anil Sinaci, PhD

Kick-off Meeting General Assembly
28-29 Jun 2017 Madrid (Spain)



@FAIR4Health
#FAIR4Health



<http://www.linkedin.com/company/fair4health>
<https://www.linkedin.com/groups/8722390/>



www.fair4health.eu

This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 824666