

Manifest Datagebruik en - uitwisseling in de Zorg en binnen Onderzoek in de Zorg



Auteurs:

BRAM WESSELO
STEPHAN DEN ADEL
MICHIEL VUURBOOM
JIP FRANSEN

DATA ARCHITECT
PROJECTLEIDER & DATA ARCHITECT
DATA ARCHITECT
PRODUCT OWNER

SANTEON
BLUEFROG
FURORE
LUMC

Onderschreven door:

MARCEL BAS
RUUD BONGERS
RAOUL BOOMSMA
WIETSKA HUIZENGA
TEUS KAPPEN
ERIK LUBBE
MICHIEL PETERS
RICK REIJNEN
MARCO SUPPERS
CASPAR ZAAL
MICHAEL VAN DER ZEL

PRODUCT OWNER
ENTERPRISE ARCHITECT
PROJECTLEIDER
DATA ARCHITECT
ASSOCIATE PROFESSOR EN CSIO/CRIO
AFDELINGSHOOFD DATAMANAGEMENT
KLINISCH INFORMATICUS
DATA ENGINEER
PROJECTLEIDER
DATA ENGINEER
ENTERPRISE ARCHITECT

ERASMUS MC
UMC UTRECHT
ERASMUS MC
RADBODUMC
UMC UTRECHT
AMSTERDAM UMC
MAASTRICHT UMC+
RADBODUMC
LUCKT
FURORE
UMC GRONINGEN

Table of Contents

<i>Auteurs:</i>	1
<i>Onderschreven door:</i>	1
<i>Waarom dit manifest?</i>	3
<i>Waarvoor en voor wie is dit manifest bedoeld?</i>	3
<i>Opbouw van het manifest en leeswijzer</i>	3
<i>Waarom een standaard?</i>	4
<i>Uitwisseling</i>	4
<i>Wat is belangrijk bij een standaard?</i>	4
<i>Geen enkele standaard is perfect</i>	4
<i>De FHIR standaard</i>	5
<i>Waarom FHIR?</i>	5
<i>Wat dan precies?</i>	6
<i>Waar toe te passen?</i>	6
<i>Hoe toe te passen?</i>	6
<i>FHIR als koppelstandaard</i>	7
<i>FHIR als standaard voor datawarehousing</i>	7
<i>Conclusie</i>	8
<i>Veel gestelde vragen</i>	9
<i>Begrippenlijst</i>	10
<i>VIPP is het Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional</i>	13

Waarom dit manifest?

Er wordt veel tijd en geld geïnvesteerd in verschillende projecten (commercieel of publiek) om data *te kunnen* hergebruiken voor analyse en onderzoek. Een van de vragen in die projecten is; hoe ontsluiten we data uit bronsystemen op een uniforme manier? Hier willen wij, ziekenhuismedewerkers die dit soort koppelingen dagelijks mogelijk maken, focus in aanbrengen. Door deze focus is er minder maatwerk nodig en kunnen alle betrokkenen in data-analyse en onderzoeksprojecten sneller en efficiënter hun werk doen. Door deze focus wordt het *ook* mogelijk om samen te werken aan oplossingen; niet alleen kennisdeling, maar ook (open-source) software en data-uitwisseling.

Waarvoor en voor wie is dit manifest bedoeld?

Dit manifest is bedoeld om beslissers, architecten en andere IT-professionals in de zorgsector te voorzien van informatie en mee te nemen in een gedachtegang om – daar waar mogelijk – één taal te spreken, waardoor we de volgende zaken kunnen bewerkstelligen:

- Efficiënter samenwerken, waardoor kostenreductie gerealiseerd kan worden en er meer focus kan worden gelegd op de echte uitdagingen: *Data Governance* en *Datakwaliteit*
- De krachten bundelen, waardoor er meer kennis komt en standaarden een hogere maturiteit bereiken
- Data tussen verschillende zorgaanbieders op een uniforme manier geïnterpreteerd kan worden.
- Onderzoek binnen het zorgdomein op bredere en betrouwbaardere datasets
- Softwareleveranciers kaders en richtlijnen mee kunnen geven hoe zij data beschikbaar dienen te maken.

Opbouw van het manifest en leeswijzer

Het manifest is als volgt opgebouwd:



Hoe dieper we in de trechter komen, hoe technischer de tekst is, en hoe meer deze ook bedoeld is voor architecten en technenuten.

Waarom een standaard?

Onze wereld raakt meer en meer afhankelijk van data. We fuseren, reorganiseren en innoveren er lustig op los. Ook met onze data-inrichting. Maar wat doet dat met onze data? Kunnen we de juistheid van onze data nog wel volledig verifiëren? Kunnen we voldoen aan wet- en regelgeving, zoals *GDPR* en *MDR*? Tegelijkertijd zijn data in de groeiende complexiteit van systemen een gevecht tegen een digitale draak. Een draak die we zelf hebben gecreëerd. Om dat gevecht aan te gaan doen we er goed aan te standaardiseren, en het gebruik van functionaliteit en data te ontkoppelen, zoals we kunnen leren van eerdere gevechten.



Uitwisseling

Uitwisseling in de zorg wordt steeds belangrijker door toenemende specialisatie en regionale zorg. Zo hebben we tijdens de Covid pandemie slimme algoritmen ingekocht om voorspellingen te kunnen doen op de bedbezetting. Om een leverancier van zo'n algoritme aan te kunnen laten sluiten op onze data, is het handig als we daarvoor standaarden afspreken. In het verleden waren we dagelijks bezig met verloopstekkertjes te maken, dat is voor één use-case niet zo erg, maar bij vijf wordt het al een grote klus, laat staan als de huidige trend zich doorzet, dan eindigen we straks met meer dan vijfhonderd verloopstekkertjes. Binnen de huidige markt zien we terug dat er al veel arbeid gaat naar het realiseren van koppelingen voor:

- (Landelijke) kwaliteitsregistraties.
- Regionale initiatieven voor uitwisseling van data tussen zorgverleners (zoals huisartsen).
- Landelijke doelstellingen m.b.t. data registratie en uitwisseling (VIPP5)
- Gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen.

Het bouwen van die verloopstekkertjes is al een behoorlijke klus, maar het onderhouden ervan kan niet zonder de onderhoudsbudgetten substantieel te vergroten. Standaardisatie is daarom essentieel geworden.

Wat is belangrijk bij een standaard?

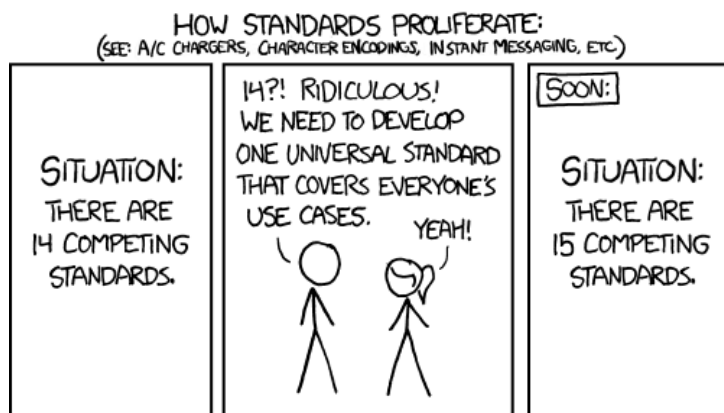
Bij het kiezen van een standaard zijn verschillende zaken van belang.

- De huidige adoptiegraad is erg belangrijk, omdat dit aangeeft hoe groot het draagvlak voor de standaard nu al is. Daarnaast kunnen partijen die de standaard hanteren belangrijke sponsors zijn voor verdere adoptie zijn. Dit zie je bij USB-C ook terug, naarmate meer partijen om gaan wordt de steun steeds groter.
- De standaard moet flexibel genoeg zijn om een groot aantal verschillende use-cases af te dekken. Bij USB-C kan je van muis tot monitor aansluiten met dezelfde stekker.
- De standaard moet goed beschreven, gedocumenteerd en onderhouden zijn.

Geen enkele standaard is perfect

Het is een illusie dat er één standaard bestaat die alles kan afvangen. Voorbeeld: Met de introductie van USB-C waarmee je alle apparaten kan verbinden, heb je niet de al bestaande standaarden als HDMI/DVI om monitoren aan te sturen. Deze standaard zullen niet zomaar verdwijnen en hebben hun bestaansrecht. Om die reden zijn er standaard verloopstekkers om van de ene standaard naar de andere standaard te koppelen. Dit is niet ideaal, maar wel werkelijkheid.

Bovenal is het belangrijk om te kiezen voor **een standaard, zonder een nieuwe standaard uit te vinden**. Geen enkele standaard is perfect, ook zoals bij USB-C is er van alles op aan te merken.



<https://xkcd.com/927>

De FHIR standaard

FHIR is ontwikkeld als volgende stap om tot een effectieve standaard te komen. Daarbij is gekeken naar voorgaande standaarden zoals HL7v2 en HL7v3. De ervaring is dat HL7v2 supermakkelijk te implementeren is, maar te kort schiet in eenduidige interpreteerbaarheid. Daarnaast is HL7v3 een academisch model wat eenduidig te interpreteren is, maar een nachtmerrie om te implementeren en te begrijpen. FHIR is bedacht om de implementatie kracht van HL7v2 te pakken te combineren met de sterkte interpretatie/definitie punten van HL7v3. Dit heeft geleid tot een makkelijk te gebruiken standaard.

De use case van FHIR is gericht op de uitwisseling van gestructureerde zorgdata. Het kan in die hoedanigheid ook bestaan en interacteren met andere standaarden die hun eigen specifieke doel dienen zoals DICOM (beelduitwisseling), OAuth2 (autorisatie), etc.

Waarom FHIR?

We kiezen voor de adoptie van de *HL7 FHIR* standaard voor uitwisseling van gestructureerde zorgdata. Belangrijke redenen hiervoor:

- De adoptie van *FHIR* is dominant binnen het 'primaire' zorgproces. Het wordt o.a. gebruikt binnen de *VIPP*-programma's van het ministerie van VWS.
- De grote tech-bedrijven (o.a. Microsoft, Google, Apple) hebben zich aan deze standaard gecommitteerd en bieden (naast open-source programmatuur) verschillende clouddiensten aan. Binnen Nederlandse softwareleveranciers neemt het gebruik van *FHIR* ook sterk toe.
- In de VS is uitwisseling d.m.v. *FHIR* een wettelijke vereiste; de kans dat deze standaard (internationaal gezien) snel vervangen wordt, lijkt daarmee klein.
- Bijna alle Nederlandse UMC's hebben de nodige ervaring opgedaan met *FHIR*. Zo zijn kwaliteitsregister-aanleveringen o.b.v. *FHIR* ontwikkeld, werken drie UMC's samen aan de ontwikkeling van een *FHIR*-gebaseerd dataplatform en is er een omgeving (incl. *FHIR*-koppelvlak) opgezet om zorgapplicaties ('apps') te testen.
- Door de brede (internationale) adoptie van de standaard wordt deze sterk ontwikkeld en onderhouden.
- De *FHIR*-standaard is flexibel opgezet met de mogelijkheid extensies te gebruiken om specifiekere use-cases ruimte te geven.

- De *FHIR*-standaard biedt genoeg ruimte om data volgens *FAIR principes* te ontsluiten.
- De *FHIR*-standaard maakt gebruik van reguliere IT-technologie en is relatief eenvoudig door programmeurs te implementeren in een app of website. Er is een bloeiende open-source community rondom de *FHIR*-standaard, waardoor er minder ‘zelf’ ontwikkeld hoeft te worden. Wij kiezen voor *FHIR* omdat we willen aansluiten bij de bestaande adoptie van deze standaard en leveranciers en andere zorgverleners willen stimuleren hier ook stappen in te zetten.

Wat dan precies?

Binnen de *FHIR*-standaard kan er gekozen worden voor een bepaalde versie en specifieke invulling (zgn. ‘profiles’). Op dit moment wordt het *FHIR R4* (versie 4) en de *ZIB*’s versie 2020 aangehouden. *Nictiz* beheert deze profiles; [zie hier de specificaties](#). Zodra een nieuwe versie beschikbaar komt, zal er besloten worden of en wanneer die ondersteund wordt én wanneer de oude versie uitgefaseerd wordt. Aangezien niet alles door middel van een *ZIB* gespecificeerd is, worden de *FHIR R4* ‘Core’ profiles (basis/internationale profiles) gebruikt indien noodzakelijk.

Het streven is om samen hieraan te kunnen werken en daardoor de krachten te kunnen bundelen. Daar waar het mogelijk is, wordt programmatuur gedeeld voor hergebruik en gezamenlijke doorontwikkeling.

FHIR en de *ZIB FHIR* profielen gebruiken breed geaccepteerde codesystemen/ontologieën/terminologie systemen als *SnoMED CT*, *LOINC*, *ICD9*, *ICD10*, Verrichtingen thesaurus etc. om eenduidig interpreteerbare informatie te kunnen uitwisselen.

Waar toe te passen?

Bovenstaand manifest geeft veel focus, maar dicteert lang niet alles. Er zijn onderdelen waar nog te weinig ervaring mee opgedaan is om een duidelijke keuze te maken. Bijvoorbeeld; welke interface wordt er precies aangeboden? Is er een eenduidige manier van dataselectie en de-identificatie mogelijk? Deze en andere vraagstukken kunnen samen (met de internationale community) opgepakt en doorontwikkeld worden.

Uitbreiden met concrete toepassingen die je nu kan realiseren en in de toekomst:

- Gegevensuitwisseling met (kwaliteits)registers als *DICA*, *ZiZo*, etc.
- Gegevensuitwisseling met regionale partners
- Gegevensuitwisseling met apps voor patiënten of zorgverleners

Wilt u aansluiten of meewerken, neem dan contact op met de IT-organisatie binnen een van onderstaande organisaties.

LUMC, UMC Utrecht, Erasmus MC, Furore, Santeon, Bluefrog

Hoe toe te passen?

FHIR is in de eerste plaats een koppelstandaard. Het schrijft voor hoe je data hoort uit te wisselen en biedt hiervoor diverse richtlijnen, maar ook complete ‘libraries’ die programmeurs kunnen gebruiken om snel iets te kunnen bouwen. Dat maakt het laagdrempelig om concreet aan de slag te slaan.

Verder bestaat *FHIR* uit een informatiemodel, bestaande uit Resources en Profiles, die naar eigen behoefte nog uitgebreid kunnen worden. Dit maakt *FHIR* ook interessant als informatiemodel voor datawarehousing.

FHIR als koppelstandaard

Hierboven staan al een aantal usecases genoemd waarbij FHIR als koppelstandaard gebruikt kan worden. Het grote voordeel van FHIR hierin is, dat er niet tientallen puntoplossingen nodig zijn om data uit te wisselen, maar dat dit via een ontsluiting mechanisme kan.

Hier komen wel een aantal uitdagingen om hoek:

Hoe zorg je ervoor dat de data uit diverse bronnen als een EPD in FHIR beschikbaar komt?

Hoe autoriseer je diverse partijen voor uitwisseling via FHIR?

Wat als de FHIR-resources ontoereikend zijn voor de informatiebehoefte van de uitwisseling?

FHIR schrijft voor hoe je technisch data kan ontsluiten middels standaard internet technologie, maar biedt geen oplossing voor het probleem van omzetten van eigen data naar FHIR. Hiervoor ben je afhankelijk van leveranciers van software die je in huis hebt, of van eigen inspanning om deze ‘mapping’ op te zetten. De grote EPD-leveranciers gaan hier verschillend mee om. EPIC levert een FHIR-ontsluiting voor een deel van de data. ChipSoft biedt het ChipSoft zorgplatform aan waarmee uitwisseling opgezet kan worden voor specifieke use cases en staat wat FHIR-support betreft nog in de kinderschoenen. Bij beide leveranciers zijn de API's niet geschikt voor alle use cases, en is het nog altijd noodzakelijk zelf de data via een FHIR API beschikbaar te maken en dus zelf de mapping van EPD-data naar FHIR te realiseren voor de diverse use cases.

Naast de EPD-leverancier kan data van de patient ook staan in applicaties als bijvoorbeeld Palga, Questmanager, Metavision, Diamant, Luscii, Sananet, etc etc. Er is dus altijd een integratieprobleem op te lossen wanneer het gaat om uitwisseling van het volledige patiëntendossier.

Op het gebied van autorisatie schrijft FHIR voor hoe je dit kan inrichten, bijvoorbeeld via SMART on FHIR. Dit zijn richtlijnen gebaseerd op open standaarden en standaard internet technologie als OAuth 2.0. Hierdoor is het relatief eenvoudig te koppelen aan een eigen autorisatie server. Koppelingen met AD of DigID voor authenticatie zijn door het gebruik van open standaarden ook toe te passen.

Bij het opzetten van uitwisseling met andere partijen, kan het voorkomen dat de FHIR-resources onvoldoende zijn voor de informatiebehoefte. Daarvoor biedt FHIR de mogelijkheid voor het maken van uitbreidingen op de resources middels ‘profiles’. Binnen Nederland zijn er bijvoorbeeld profiles gedefinieerd die gebaseerd zijn op de Zorginformatie Bouwstenen (Zibs), waarmee al voor een deel aan de extra informatiebehoefte voldaan wordt. Daarnaast staat het je vrij om nieuwe profiles te definiëren en te publiceren naar eigen behoefte.

Bij het definiëren van extra profiles hoort wel deze kanttekening: Hoe meer use case specifieke profiles er ontwikkeld worden, hoe minder generiek de uitwisseling wordt. Op den duur moet je dan nog steeds voor elke use case een maatwerk koppeling maken omdat deze een specifiek profile vereist en ben je voor een deel terug bij af. Het is dus zaak om aan te sluiten op bestaande initiatieven die harmonisatie van profiles nastreven en een wildgroei in te perken.

FHIR als standaard voor datawarehousing

Omdat FHIR ook een informatiemodel is bestaande uit resources en profiles, kan dit ook dienen als conceptueel of logisch datamodel voor een datawarehouse oplossing. Veel datawarehouses in de zorg bevatten informatiemodellen die naar eigen inzicht zijn ingericht.

Zelf de klinische data modelleren is een behoorlijke uitdaging. Wanneer je je conformeert aan een externe standaard, kan dit een hoop werk schelen. En wanneer je dit goed doet, kan een dergelijk datawarehouse ook goed dienen als bron voor FHIR-uitwisseling.

Ook hier zijn een aantal uitdagingen te noemen:

- Hoe ga je om met informatie waarvoor FHIR geen resources of profiles biedt?
- Hoe blijf je in de pas met nieuwe versies van de standaard?
- Welke technologie gebruik je om FHIR-informatie modellen op te slaan?

Wanneer je met je datawarehouse in een bredere informatiebehoefte wilt voorzien dan FHIR biedt met zijn informatiemodel, moet je de ruimte bieden om ook andere informatiemodellen te ondersteunen in je datawarehouse, en moet je waar relevant ook integratie toepassen. Bijvoorbeeld wanneer je naast klinische informatie ook BI en stuurinformatie wilt verwerken in het datawarehouse.

Om FHIR als basis te gebruiken voor het informatiemodel in een datawarehouse, moet je keuzes maken zowel qua modellering als qua techniek. Hoe ver voer je FHIR door in het informatiemodel? Bestaat het informatiemodel uit FHIR-resources? Of zijn de informatiemodellen geïnspireerd op de resources en compatibel, maar gebruik je je eigen modellering. Of gebruik je alleen de codesystemen uit de FHIR-resources en profiles en gebruik je verder een eigen modellering? Elke keuze heeft zijn eigen consequenties en risico's. De ene keuze biedt een eenvoudige koppeling met uitwisseling, maar is wellicht ook gevoeliger voor versiewijzigingen van de standaard. Als je je eigen modellering gebruikt, en alleen inspiratie uit FHIR haalt ben je minder gevoelig voor versiewijzigingen van de FHIR standaard, maar verplaats je het probleem van uitwisseling. Naast FHIR zijn er natuurlijk ook andere informatie standaarden zoals OpenEHR waarmee je ook prima een datawarehouse kan modelleren. Dat heeft weer zijn eigen dynamiek en uitdagingen om ook tot uitwisseling te komen.

Kortom, voor het gebruik in een datawarehouse kan je ook met FHIR nog diverse kanten op, zolang je maar goed voorbereid bent op de informatie-uitwisseling.

Conclusie

Data speelt binnen de zorg een steeds grotere rol. Om deze data gemakkelijk en efficiënt uit te wisselen is het belangrijk dat organisaties binnen de zorg (Ziekenhuizen, klinieken, softwareleveranciers, etc..) dezelfde taal spreken. Dit stelt zorginstellingen in staat onderlinge data te vergelijken en uit te wisselen voor de directe zorg en andere doeleinden. Dit zonder grote kosten te maken omdat er telkens weer een nieuw een nieuw stekkertje ontwikkelt moet worden.

FHIR is een flexibele standaard die relatief makkelijk te implementeren is. Naast dat het een standaard is biedt het toch ook flexibiliteit door het gebruikt van extensies. De adoptiegraad van FHIR kent al een solide basis en wordt al steeds groter. Wij onderstrepen dit en sluiten ons daarom hierbij aan.

Veel gestelde vragen

Q: *Waarom FHIR en geen andere standaard?*

A: Zoals aangegeven is geen enkele standaard perfect. Bovenal is het belangrijk om te kiezen voor een standaard. Er zijn verschillende standaarden voor het omgaan met zorgdata, FHIR onderscheidt zich door een brede ondersteuning voor het uitwisselen van data. Daarnaast kan de standaard goed gebruikt worden voor verschillende use-cases, waaronder onderzoek.

Q: *Waarom is het belangrijk om gebruik en functionaliteit van data te ontkoppelen?*

A: Door data en functionaliteit te scheiden kunnen organisaties gebruik maken van eenduidige informatie en functionaliteit in de informatieketen. Daarbij is ook aandacht voor de organisatorische aspecten ('hoe stel je welke informatie en functionaliteit beschikbaar?'). En juridische aspecten ('wie in de keten is verantwoordelijk voor welke data en functionaliteit?'). De technische aspecten worden daarmee een integratievraagstuk ('hoe zorgen we ervoor dat de keten aan elkaar geschakeld is?').

Q: *Ik zou graag willen beginnen met de implementatie van FHIR binnen mijn zorginstelling, maar ik weet niet waar ik moet beginnen.*

A: Neem gerust contact op met één van de schrijvers van dit manifest om hier over te praten.

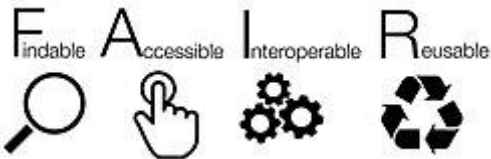
Q: *Is er een commercieel belang rondom FHIR, m.a.w.: verdienen bedrijven of personen aan de keuze voor FHIR?*

A: HL7 is een internationale non-profit organisatie die zich inzet voor het standaardiseren van data binnen het zorgproces. Uiteraard zijn er commerciële partijen die inhaken op de groei van de FHIR-standaard door het aanbieden van producten ter ondersteuning. Een brede adoptie van de FHIR-standaard stelt zorginstellingen in staat de verwachting bij commerciële partijen te leggen dat ze dit ondersteunen.

Q: *Ik heb een andere vraag n.a.v. dit manifest, met wie kan ik contact opnemen?*

Ondergetekenden kunnen benaderd worden voor vragen.

Begrippenlijst

Data Governance	Data governance staat aan de basis van datamanagement. Het betreft alle afspraken en spelregels waarmee u onder andere vastlegt hoe u van alle data gebruik wilt maken, wat uw doelen ermee zijn, hoe u de kwaliteit waarborgt en hoe de veiligheid van de data geregeld wordt. U legt er structuren mee vast en bepaalt er uw datastandaarden, visie en strategie mee. En u legt vast wie welke verantwoordelijkheden hiervoor heeft.
Dataplatform	Een dataplatform, is een geïntegreerde oplossing die de functionaliteiten van data lake, data warehouse, data hub en elementen van een Business Intelligence (BI) Platform combineert. Zonder een dataplatform wordt er doorgaans voor ieder aspect een aparte tool of set aan tools gebruikt. Dit zorgt voor een complex landschap waarbij vele tools moeten worden gemanaged om data van bron tot eindgebruiker te laten vloeien. Een dataplatform centraliseert deze tools in één oplossing en levert daarmee een product dat als een stuk beheersbaar is.
Data Kwaliteit	Datakwaliteit of data quality heeft betrekking op de mate van geschiktheid van data voor uw uiteindelijke gebruiksdoel. Dit betekent dat data betrouwbaar genoeg moet zijn om er conclusies aan te kunnen verbinden.
DICA	Dokters, patiënten en zorgverzekeraars hebben behoefte aan inzicht in de kwaliteit van zorg. Betrouwbare gegevens over de uitkomsten van behandelingen zijn nodig om de zorg continu te verbeteren. DICA biedt het valide meetsysteem waar deze gegevens uit voortkomen. Inmiddels faciliteren we 22 registraties voor meerdere disciplines en diverse aandoeningen. Ziekenhuizen krijgen inzicht in het succes en de kosten van behandelingen en kunnen hun zorg direct aanpassen. Dit resulteert in betere zorg voor de patiënt en tegelijkertijd in kostenbesparingen. DICA is een non-profit organisatie.
FAIR Principles	De internationale FAIR-principes zijn richtlijnen voor de manier van beschrijven, opslag en publicatie van wetenschappelijke data.  FAIR principes FAIR is een acroniem voor: • Findable - vindbaar • Accessible - toegankelijk • Interoperable - uitwisselbaar • Reusable – herbruikbaar De internationale FAIR-principes zijn in 2014 geformuleerd tijdens een bijeenkomst in Leiden.[1] Twee jaar later, na een open consultatieronde, zijn de FAIR-principes gepubliceerd.[2] De principes

	dienen als richtlijn om wetenschappelijke data geschikt te maken voor hergebruik onder duidelijk beschreven condities, door zowel mensen als machines. Het zijn met opzet principes en geen standaard. Dit omdat onderzoeksdata, en de manier waarop deze data wordt verwerkt, verschilt per wetenschappelijk domein. Het idee is dat de verschillende domeinen op basis van de FAIR principes eigen standaarden ontwikkelen. Verschillende organisaties en disciplines ontwikkelen inmiddels FAIR standaarden, tools en trainingen.[3] Sinds de publicatie van de FAIR-principes worden deze inmiddels ook gezien als toepasbaar op software, workflows en wetenschappelijke diensten.
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR, uitgesproken als "fire") is een standaard die gegevensformaten en elementen beschrijft (bekend als "resources") en een Application Programming Interface (API) voor het uitwisselen van elektronische medische dossiers (EPD). De standaard is gemaakt door de Health Level Seven International (HL7) organisatie voor gezondheidsstandaarden. FHIR bouwt voort op eerdere kennis en ervaringen van HL7, zoals HL7 versie 2.x en HL7 versie 3.x. Maar het is gemakkelijker te implementeren omdat het een moderne webgebaseerde suite van API-technologie gebruikt, inclusief een op HTTP gebaseerd RESTful-protocol, en een keuze uit JSON, XML of RDF voor gegevensweergave.[1] Een van de doelstellingen is om de interoperabiliteit tussen legacy-zorgsystemen te vergemakkelijken, het gemakkelijk te maken om gezondheidsinformatie aan zorgverleners en individuen te verstrekken op een breed scala aan apparaten, van computers tot tablets tot mobiele telefoons, en om toepassingen van derden mogelijk te maken. ontwikkelaars om medische toepassingen te leveren die eenvoudig in bestaande systemen kunnen worden geïntegreerd.
GDPR of AVG	General Protection Regulation Data, in het Nederlands: De Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 is een verordening in de EU-wetgeving inzake gegevensbescherming en privacy in de Europese Unie en de Europese Economische Ruimte.
HL7	Health Level Seven International (HL7) is een non-profit, ANSI-geaccrediteerde standaarden die zich richten op het bieden van een uitgebreid raamwerk en gerelateerde standaarden voor het uitwisselen, integreren, delen en ophalen van elektronische gezondheidsinformatie die de klinische praktijk en de beheer, levering en evaluatie van gezondheidsdiensten. HL7 wordt ondersteund door meer dan 1.600 leden uit meer dan 50 landen, waaronder 500+ zakelijke leden die zorgaanbieders, overheidsbelanghebbenden, betalers, farmaceutische bedrijven, verkopers/leveranciers en adviesbureaus vertegenwoordigen.
HL7v2	HL7 versie 2 (V2) is de meest geïmplementeerde standaard voor de gezondheidszorg ter wereld. 95% van de Amerikaanse gezondheidszorg-organisaties gebruikt het en meer dan 35 landen hebben V2-implementaties. Dit geldt met name voor de uitwisseling van opdrachten, uitslagen, opname/ontslag/overdracht (ADT) en volksgezondheidscommunicatie.

HL7v3	Het HL7 Reference Information Model (RIM) is een informatiemodel dat alle informatie vertegenwoordigt die nodig is voor de gezondheidszorginteroperabiliteit. Alle HL7-standaarden kunnen worden toegewezen aan de RIM. De HL7 versie 3 (V3) RIM is de basis waarop HL7 V3-berichten zijn gebouwd en wijdverbreid is toegepast. De HL7 V3 RIM is ook de basis waarop HL7's Clinical Document Architecture (CDA®) is gebouwd.
ICD9	De internationale classificatie van ziekten, negende herziening, klinische modificatie (ICD-9-CM) is gebaseerd op de negende herziening, internationale classificatie van ziekten (ICD-9) van de Wereldgezondheidsorganisatie. ICD-9-CM is het officiële systeem voor het toewijzen van codes aan diagnoses en procedures die verband houden met ziekenhuisgebruik in de Verenigde Staten. De ICD-9 werd gebruikt voor het coderen en classificeren van sterftegegevens van overlijdensakten tot 1999, toen het gebruik van ICD-10 voor sterftecodering begon.
ICD10	ICD-10 is de 10e herziening van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD), een medische classificatielijst door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). Het bevat codes voor ziekten, tekenen en symptomen, abnormale bevindingen, klachten, sociale omstandigheden en externe oorzaken van letsel of ziekten. Het werk aan ICD-10 begon in 1983, werd in 1990 goedgekeurd door de drieënveertigste Wereldgezondheidsvergadering en werd voor het eerst gebruikt door de lidstaten in 1994. Het werd vervangen door ICD-11 op 1 januari 2022.
LOINC	LOINC is een gemeenschappelijke taal (set van identifiers, namen en codes) voor het identificeren van gezondheidsmetingen, observaties en documenten. Als u een waarneming beschouwt als een 'vraag' en de waarde van het waarnemingsresultaat als een 'antwoord'.
MDR	Wetgeving medische hulpmiddelen Sinds 26 mei 2021 geldt nieuwe Europese regelgeving voor medische hulpmiddelen (MDR). Dit kan betekenen dat een product in een andere risicoklasse kan vallen dan voorheen en daarom moet voldoen aan strengere veiligheids- en kwaliteitseisen. Dit heeft invloed op fabrikanten, importeurs en distributeurs van medische hulpmiddelen. Voor in-vitro diagnostiek (IVDR) gelden vanaf 26 mei 2022 nieuwe Europese regels.
Nictiz	Nictiz is de Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatievoorziening in de zorg. Nictiz ontwikkelt en beheert standaarden die digitale informatie-uitwisseling mogelijk maken. We zorgen ervoor dat zorginformatie eenduidig kan worden vastgelegd en uitgewisseld. En we verzamelen en delen kennis over digitale informatie-uitwisseling in de zorg. Daarbij kijken we niet alleen naar Nederland, maar ook naar wat er internationaal gebeurt.
SnoMED	SNOMED International is een non-profitorganisatie die SNOMED CT bezit en onderhoudt, 's werelds meest uitgebreide klinische terminologie. SNOMED International speelt een essentiële rol bij het

	verbeteren van de gezondheid van de mensheid door normen vast te stellen voor een gecodificeerde taal die groepen klinische termen vertegenwoordigt. Met SNOMED CT kan wereldwijd zorginformatie worden uitgewisseld ten behoeve van patiënten/burgers, zorgverleners en andere belanghebbenden. Met SNOMED CT kunnen gebruikers patiëntgegevens nauwkeuriger vastleggen, patiëntgegevens uitwisselen zowel binnen het zorgteam als met patiënten, zowel lokaal als over de grenzen heen, om de patiëntresultaten te verbeteren. Verder kunnen belanghebbenden SNOMED CT gebruiken in gezondheidsgegevens en analyseplatforms voor klinische analyse, bevolkingsanalyse, managementanalyse, klinisch onderzoek, toegepast onderzoek en andere onderzoeksactiviteiten om de gezondheidszorg te verbeteren.
VIPP	VIPP is het Versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional Goede en tijdige informatie-uitwisseling met de patiënt en tussen instellingen onderling is nodig om kwalitatief goede en veilige zorg te kunnen leveren. Het programma VIPP 5 focust op de gestandaardiseerde uitwisseling van medische gegevens met de patiënt via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) en tussen instellingen onderling.
ZIB	Zorginformatiebouwstenen (zibs) worden gebruikt om inhoudelijke c.q. functionele - niet technische - afspraken vast te leggen voor het standaardiseren van de informatie die wordt gebruikt in het zorgproces. De focus ligt op klinisch relevante concepten die in verschillende zorgsituaties (use cases) en daardoor verschillende informatiestandaarden herbruikbaar zijn. Denk bijvoorbeeld aan NAW-gegevens, medicatie of bloeddruk.
ZiZo	De vier ziekenhuizen, onderdeel van de Coöperatie Zorg op Zuid (Het Van Weel-Bethesda Ziekenhuis, Ikazia Ziekenhuis, Maasstad Ziekenhuis en Spijkenisse Medisch Centrum) schreven begin oktober 2017 geschiedenis. Sinds dat moment staan de gegevens van bijna drie miljoen patiënten geregistreerd in één elektronisch patiëntendossier HiX van ChipSoft. In Nederland is het de eerste keer dat vier zelfstandige ziekenhuizen zijn overgestapt naar één elektronisch patiëntendossier (EPD). De ziekenhuizen werken daarnaast met één database en één beheerorganisatie.