چالش‌ها، نیازها و فرصت‌ها در شبکه‌داده‌های سلامت فدرال

محتوا

1 خلاصه اجرایی----------2

2 مقدمه----------2

3 رویکرد کارگاه ----------4

4 چالش ها و فرصت های شناسایی شده در کارگاه----------5

4.1 اعتماد----------6

4.2 قابلیت همکاری در زیرساخت ----------7

4.3 پایداری----------8

4.4 قانونی و نظارتی ----------8

4.5 قابلیت تبادل داده ها ----------9

4.6 استقرار شبکه ----------11

4.7 مقیاس پذیری----------12

4.8 انگیزه ها ----------12

5 شبکه داده های بهداشتی فدرال ایده آل---------- 13

6 بحث و نتیجه گیری---------- 14

منابع ---------- 16

خلاصه اجرایی

با توجه به چالش‌های به اشتراک‌گذاری داده‌های حساس سلامت، شبکه داده‌های سلامت فدرال(FHDNs) به‌عنوان جایگزین جذابی برای ذخیره‌سازی داده‌های تلفیقی پدیدار شده‌اند و با تسهیل پردازش غیرمتمرکز داده‌ها، به‌عنوان عاملی برای مطالعات بالینی و جمعیتی دیده می‌شوند. با این حال، ایجاد و راه اندازی چنین شبکه هایی ساده نیست.

به منظور شناسایی چالش ها، نیازها و فرصت ها درFHDN ها ، برنامه مراقبت‌های بهداشتی از گروه تحقیق و توسعه، DNVمیزبان یک کارگاه آموزشی با شرکت کنندگانی بود که نماینده هشت ذینفع مختلف در حوزه FHDN بودند. یافته‌های کارگاه ، هشت چالش اصلی را نشان داد که به ترتیب اهمیت مشترک به شرح زیر است:

(1) اعتماد (2) قابلیت همکاری در زیرساخت (3) پایداری (4)قانونی و نظارتی (5)قابلیت تبادل داده‌ها (6)ایجاد شبکه

(7)مقیاس پذیری (8) انگیزه‌ها.

رویکردهای بالقوه برای پرداختن به این چالش‌ها و الزامات ایده‌آل در هر یک از مراحل تأسیس، بهره‌برداری و گسترش یک FHDNمورد بحث قرار گرفت.

برای ارائه ارزش شبکه‌های فدرال برای دسترسی کارآمد به داده‌های حساس سلامت برای همه ذینفعان، اعتماد و یکپارچگی، هم در سراسر چالش‌ها و هم در مراحل مختلف شناسایی شد. مهم‌تر از همه، در الزامات یک چالش ممکن است عواقبی بر چالش دیگر داشته باشد، و به این ترتیب ممکن است اغلب جدا از یکدیگر قابل حل نباشند.

مقدمه

به دلیل مجموعه پیچیده قوانین ملی و چارچوب های مشترک اتحادیه اروپا که جمع آوری و پردازش داده‌های بهداشتی را تنظیم می کند، همکاری بین مؤسسات در حوزه‌های قضایی مختلف دشوار است. به عنوان مثال، مقررات عمومی حفاظت از داده های اتحادیه اروپا (GDPR)، علی‌رغم داشتن هدف اصلی برای ارائه قوانین استاندارد حفاظت از داده‌ها، ممکن است در قوانین ملی در سراسر حوزه های قضایی کمی متفاوت تفسیر شود. بنابراین، پزشکان، دانشمندان حقوقی و محققان تفسیرهای متفاوتی دارند.

قانونی بودن دسترسی به داده های بیمار برای تجزیه و تحلیل اولیه یا ثانویه و اشتراک‌گذاری می‌تواند حتی برای همکاری خارج از داده‌های اتحادیه اروپا چالش‌برانگیزتر باشد.

علاوه بر این، فقدان جمع‌آوری و نظارت هماهنگ داده‌های سلامت و چارچوب‌های حاکمیتی و مدیریتی در بسیاری از حوزه‌های پزشکی منجر به داده‌های تکه‌تکه، بدون ساختار و جدا جدا شده است.

با این حال، در کشورهای اروپای شمالی، ایجاد دفاتر ثبت سلامت مانند ثبت سرطان، سعی در مقابله با این مشکلات در سطح ملی داشته است. سازمان‌ها و مؤسسات مراقبت‌های بهداشتی محلی و منطقه‌ای انگیزه‌های کمی برای اشتراک‌گذاری و دسترسی به داده‌های خود دارند، زیرا این کار منابع سنگین است که نیاز به اولویت‌بندی از سوی مدیریت ارشد دارد که در حال حاضر با چالش‌های مهم‌تر دیگری مانند کمبود منابع دست و پنجه نرم می‌کنند.

شایستگی های مرتبط و ضرورت اولویت بندی نیازهای بالینی ملموس تر شده است . علاوه بر این، حفاظت از داده ها و امنیت سیستم IT برای مدیریت پیچیده است. مزایای دسترسی به داده ها برای ایجاد شفافیت و بهبود نتایج بالینی برای بیماران فعلی از یک بیمارستان خاص ممکن است فوراً آشکار نشود، در عوض ممکن است درازمدت، ارزش مشخص کمتری از ترکیب این داده‌ها برای اهداف تحقیقاتی و تشخیص بیماران آینده حاصل شود.

همانطور که در بالا توضیح داده شد، غلبه بر موانع قانونی برای انتقال داده‌های بهداشتی، به ویژه از محل تولید آنها دشوار است.

علاوه بر این، بحث در مورد حقوق IP، استفاده از نرم‌افزارهای مختلف و اولویت‌بندی متفاوت سرمایه‌گذاری و هزینه‌های جاری می‌تواند لایه‌های بیشتری از پیچیدگی را به آن اضافه کند.

انگیزه جهانی برای بهبود نتایج سلامت از طریق دیجیتالی کردن داده‌ها تنها با بهبود دسترسی به داده‌ها در بین موسسات و حوزه‌های قضایی قابل دستیابی است.
به عنوان مثال، پیاده سازی ابزارهای هوش مصنوعی مانند ی مطالعات و آموزش فدرال نیازمند داده هایی با کیفیت و حجم کافی برای توسعه قابل اعتماد و قوی است.

فوریت غلبه بر این چالش ها برای بخش مراقبت‌های بهداشتی به سرعت در حال توسعه در زمینه سرطان و بیماری های نادر نشان داده شده است. جایی که شبکه داده‌های بهداشتی فدرال (FHDNs) به عنوان یک راه‌حل بالقوه پیشنهاد شده است.

به عنوان مثال ابتکار بخش بندی تومور فدرال فراتر از 1 میلیون پروژه ژنوم داده‌های جدا شده قبلی را با هم ترکیب می‌کند تا درک جدیدی از مسیرهای بیماری و بیولوژی را فراهم کند تا در نهایت مدیریت بالینی را هدایت و متناسب کند. FHDN ها همچنین برای پاسخگویی به نیازها در همه گیری COVID-19 و پیش بینی نتایج بالینی و تشخیص بیماری، توسعه یافته‌اند

ارائه دهندگان پلتفرم های متعدد و پروژه های تحقیقاتی بر این رویکرد به عنوان راه حلی پایدار برای فعال کردن تحقیق و نوآوری و در نهایت بهبود مراقبت های بالینی تمرکز می کنند.

برای حمایت از این رویکرد، برنامه تحقیقات مراقبت‌های بهداشتی در DNV، از طریق مأموریت خود برای بررسی نقش‌های تضمینی جدید در مراقبت‌های بهداشتی، میزبان کارگاهی با ذینفعان فعال در حوزه FHDN برای شناسایی نیازها، چالش ها و رویکردهای آنها بود.

در طول مراحل استقرار با بهره برداری و گسترش مواجه هستند. هدف این رویکرد مشارکتی این است که داده‌های بهداشت شخصی، بسیار حساس و مشمول مقررات سخت‌گیرانه و حقوق حفظ حریم خصوصی هستند.

بنابراین دسترسی به این داده ها برای استفاده گسترده‌تر می‌تواند چالش برانگیز باشد، چه در مراقبت‌های بهداشتی اولیه و چه در استفاده ثانویه برای تحقیق.

مقدمه چالش‌ها، نیازها و فرصت‌ها در شبکه داده سلامت فدرال ایجاد درک بهتری از اینکه چگونه یک نقش شخص ثالث می‌تواند از تمام مراحل یک FHDN در سراسر اکوسیستم پشتیبانی کند.

در هر دو زمینه فنی و غیر فنی. FHDNها می‌توانند دسترسی به داده‌های حساس سلامت را تسهیل کنند و این پتانسیل را دارند که تجزیه و تحلیل گروه‌های بزرگ را در سراسر موسسات مراقبت‌های بهداشتی و حوزه‌های قضایی فعال کنند.

FHDN ها با این ایده مطابقت دارند. جایی که داده ها در آن قرار دارند، جایی است که باید استفاده شوند، و این مفهوم برای چندین پلت فرم داده سلامت، از جمله تجزیه و تحلیل داده‌های آژانس پزشکی اروپا و شبکه بازجویی دنیای واقعی در حال توسعه است. در حالی که مجمع جهانی اقتصاد یک راهنمای هشت مرحله ای برای ایجاد کنسرسیوم FN منتشر کرده است که FHDN های ایجاد شده تا به امروز عمدتاً در حوزه تحقیقاتی هستند و تعداد کمی از مقالات قبلی به صراحت به عملیاتی شدن و گسترش آنها پرداخته اند.

می توان گفت FN ها دارای ویژگی های مشترک زیر هستند:

- هر Node (شریک با داده‌ها) نیمه مستقل است زیرا می تواند تصمیمات خود را در مورد اعطای دسترسی به داده بگیرد، با این حال Node توسط یک چارچوب مشترک اداره می‌شوند که توسط همه Node توافق شده است.
- FN ها توسط یک زیرساخت مشترک با استانداردها و ابزارهای سازگاری هماهنگ و پشتیبانی می شوند.
- هر Nodeبه قابلیت های محاسباتی محلی نیاز دارد تا امکان بررسی یا پردازش به صورت محلی انجام شود

3- رویکرد کارگاهی

یک کارگاه دیجیتالی سه ساعته توسط برنامه بهداشت و درمان از گروه تحقیق و توسعه، DNV در 7 دسامبر 2021 برگزار شد و پیشگامان جهانی FHDN را در خط مقدم ایجاد و راه اندازی کرد و FHDN ها را گرد هم آورد.

این کارگاه با هدف درک چالش‌ها، فرصت‌ها و نیازهای رایج در ایجاد، راه اندازی و گسترش FHDN ها انجام شد.

شرکت‌کنندگان پس از یک تمرین نقشه‌برداری چشم‌انداز FHDN، انتخاب و دعوت شدند، که در آن توضیحات، تجربه، موارد استفاده و زیرساخت‌های مربوطه ثبت شد.

دعوت به کارگاه ، طراحی و تحویل یک فرآیند مشارکتی بود. قبل از کارگاه، از شرکت‌کنندگان خواسته شد تا یک اسلاید مقدماتی صحنه‌سازی با رویکرد FHDN خود تهیه کنند و پیشینه، زیرساخت‌ها، فعالیت‌های کلیدی، موارد استفاده و شرکای خود را برای اشتراک‌گذاری و ارائه به شیوه‌ای برق آسا در کارگاه مشخص کنند.

این کارگاه یک محل ملاقات برای پیشگامان FHDN ایجاد کرد تا تجربیات خود را به اشتراک بگذارند، چالش‌ها و نیازهای مشترک را در ایجاد و راه اندازی FHDN ها شناسایی کنند و در مورد پاسخ راه حل‌های بالقوه‌ای که به این نیازها می‌دهند بحث کنند .

کارگاه دیجیتال از نرم افزار Miro whiteboard استفاده کرد. پس از معرفی رویکردهای FHDN شرکت‌کنندگان، از شرکت‌کنندگان خواسته شد تا از یادداشت‌های پست مجازی برای فهرست کردن چالش‌هایی که در هنگام ایجاد، راه‌اندازی و گسترش FHDN با آن‌ها مواجه شده‌اند، استفاده کنند.

چالش‌ها ابتدا با بحث عمومی دسته‌بندی شدند، سپس به طور مشترک بر اساس اهمیت رتبه‌بندی شدند. شرکت‌کنندگان سپس به سه کارگاه تقسیم شدند و شش مورد از این هشت چالش، و رویکردهای بالقوه برای غلبه بر آنها، با جزئیات بیشتری مورد بحث قرار گرفتند. این کارگاه با یک مطلب کوتاه به پایان رسید.

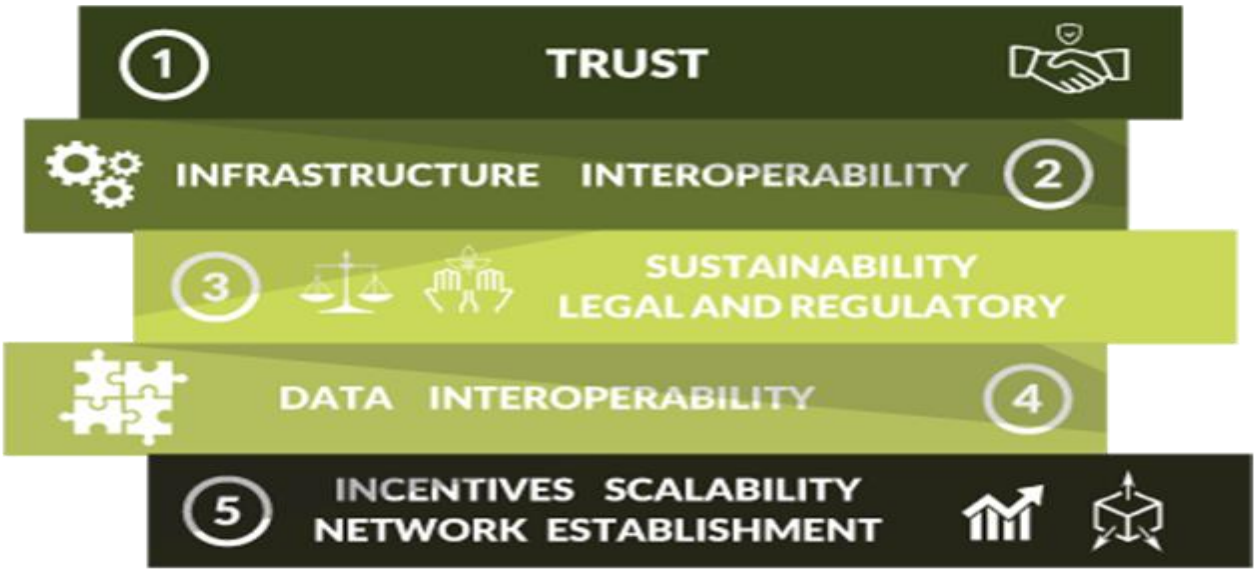
جلسه جمع آوری نظرات شرکت کنندگان در مورد ویژگی ها، نیازها و فرصت ها در مرحله ایجاد، بهره برداری و گسترش یک FHDN ایده آل.

4- چالش ها و فرصت های شناسایی شده در کارگاه:

هشت چالش اصلی توسط شرکت کنندگان در کارگاه هنگام ایجاد، راه اندازی و گسترش یک FHDN شناسایی شد و به ترتیب اهمیت یا به شرح زیر رتبه بندی شدند.

اهمیت مشترک: (1) اعتماد (2) قابلیت همکاری‌در زیرساخت (3) پایداری (4) قانونی و نظارتی (5) قابلیت تبادل داده‌ها (6) استقرار شبکه، (7) مقیاس پذیری (8) انگیزه ها

این بخش از مقاله، هر چالش را با جزئیات بیشتری، بحث‌های داخل کارگاه و پس از آن را توصیف می‌کند و شامل توضیحات مختصری از رویکردهای بالقوه پیشنهاد شده توسط شرکت‌کنندگان در کارگاه است.



4.1اعتماد

اعتماد در زمینه FHDNها شامل جنبه های فنی (امنیت و حریم خصوصی)، آماری (جمع آوری، سازماندهی، تجزیه و تحلیل، تفسیر و ارائه داده ها) و غیر فنی (ریسک و اطمینان) است. با این حال، اشتراک همه اینها، چالش تعیین سطح اعتماد مورد نیاز در هر جنبه است، و اینکه چگونه می‌تواند به طور مؤثر ایجاد و حفظ شود و به هر شریک FHDN نشان داده شود.

FHDNها همچنین برای تطبیق انواع مختلف شرکا، به عنوان مثال، تحقیقات، دانشگاهی و تجاری، که برخی از آنها ممکن است به طور سنتی رقیب باشند، یا شرکای بین رشته ای که ممکن است به صورت استعاره یا به معنای واقعی کلمه به زبان های مختلف صحبت کنند، به استراتژی‌هایی برای ایجاد اعتماد نیاز دارند. سطوح مختلف اعتماد بین شرکای مختلف در FHDN و تعادل بین انگیزه‌های همکاری و رقابت مورد نیاز است، و تأکید بر تقویت اعتماد باید در هنگام ترجمه جزئیات فنی به روشی قابل فهم برای کسانی که پایگاه دانش متفاوتی دارند در نظر گرفته شود.

رویکردهای بالقوه

رویکردهای ایجاد اعتماد باید پاسخگوی نیازهای فنی، آماری و غیرفنی شرکای مختلف باشد.

آنچه اعتماد را برای یک شریک تقویت می کند می تواند برای دیگری کمتر یا ناکارآمد باشد، بنابراین یک رویکرد چند وجهی مناسب است.این می تواند شامل آزمایش قوی و شواهد اقداماتی برای جلب اعتماد باشد، مانند چارچوب حاکمیت جامع و مستند برای FHDN. حاکمیت را می توان هم به عنوان مدیریت و سرپرستی دارایی داده در سطح بالا و هم به عنوان فرمول بندی فرآیندهایی برای اطمینان از انطباق، کیفیت و امنیت در سراسر یک اکوسیستم در نظر گرفت و می‌تواند شامل ملاحظات توافق‌نامه‌های کنسرسیوم یا سایر توافق‌نامه‌های چارچوب قانونی، نقشه‌برداری ذینفعان، شناسایی مقررات و بهترین شیوه‌ها، معماری داده‌ها، کیفیت و فرآیندها، تعیین نقش، مدیریت ریسک (مستمر)، فناوری کل توزیع‌شده عملیاتی باشد و قابلیت ردیابی و استراتژی شامل کاربران جدید و/یا ناشناس.

DNV، به عنوان یک شخص ثالث مستقل، می‌تواند این اعتماد را از طریق تخصص گسترده خود در حاکمیت، امنیت سایبری، تضمین، ارزیابی ریسک و کیفیت داده‌ها، که از ارائه خدمات در حوزه‌های راه حل دیجیتال و کاوش در پروژه‌های بالینی بین‌المللی به دست می‌آیدرا فعال کند.

هنگامی که با قوانین مانند GDPR در اتحادیه اروپا آشنا هستند، . علاوه بر این، «offline trust» که قبلاً ایجاد شده بود، ادغام موفقیت آمیز یک FHDN می تواند انگیزه و دانش لازم را برای ترویج گسترش و جذب FNs در سایر حوزه‌های بهداشتی فراهم کند. در این مورد، تمایل به اعتماد به شرکای قبل از FHDN و به عنوان همراهی برای FHDN، ممکن است مبنای خوبی برای ایجاد و راه‌اندازی یک FHDN فراهم کند و و در نتیجه به کاهش و جلوگیری از چالش‌های فنی و مسائل مربوط به اعتمادکمک کند.

فناوری کل توزیع شده نیز به عنوان یک رویکرد بالقوه برای کمک به افزایش شفافیت در زیرساخت و ارائه دید به تعاملات از طریق ثبت عملیات و تحقیقات، و کمک به پزشکان و محققان برای کسب اعتبار برای تلاش‌های خود مورد توجه قرار گرفت.. اگرچه این فناوری ممکن است در بخش مراقبت های بهداشتی نارس باشد و انگیزه یا دانشی در مورد جذب قطعی در مراقبت‌های بهداشتی نداشته باشد اما به عنوان یک فناوری امیدوارکننده برای امکان پردازش و مدیریت داده های قابل اعتماد دیده می شود.

4.2 قابلیت تعامل زیرساخت

جنبه های متعددی در مورد عملکرد متقابل در زیرساخت وجود دارد که باید هنگام بررسی ایجاد، بهره برداری و گسترش یک FHDN در نظر گرفته شود. ملاحظات شامل سخت افزار، نرم افزار، شبکه، وابستگی نهادی و Node جغرافیایی است که هر کدام چالش‌های خاص خود را دارند. شرکای مختلف راه‌حل‌های زیرساختی از قبل موجود و منابع متفاوتی خواهند داشت که منجر به ایجاد نقاط شروع ناهمگون یک FHDN می‌شود .
به عنوان مثال، کلینیک‌ها، مراکز ثبت سلامت، مراکز تحقیقاتی، محل ذخیره سازی و نگهداری داده‌ها و شرکت‌ها نیازها (مانند روش‌های ذخیره‌سازی مرکزی مرسوم و/یا رویکردهای مبتنی بر ابر).

چالش‌ها در مرحله استقرار ممکن است به دلیل نیاز به سازگاری با معماری سازمانی محلی بیشتر بر روی سخت‌افزار و نهاد متمرکز باشند، در حالی که در مرحله عملیات ممکن است چالش‌ها بیشتر به نرم‌افزار، سخت‌افزار و شبکه مرتبط باشند. ارائه‌دهنده زیرساخت باید آماده سازگاری و اتخاذ به‌روزرسانی‌های مکرر و بالقوه نامنظم باشد.

محیط‌های بالینی که در آن نرم‌افزار خارجی و دسترسی به داده‌های فدرال به طور فعال تا حدی به دلیل کمبود منابع، صلاحیت‌های مرتبط، درک مفاهیم قانونی، ساختار نامشخص مجوز/تصمیم‌گیری و اولویت‌بندی نیازهای بالینی اولویت‌بندی نمی‌شود.

علاوه بر این، بین نیازهای کاربر و ویژگی‌های شبکه ارائه شده و توسعه‌یافته، اختلافاتی وجود دارد و به وجود می‌آید که همیشه به‌اندازه کافی منتقل و رسیدگی نمی‌شوند.

ارتباط و پیگیری بین توسعه دهندگان، مدیریت ساختار زیرساخت و کاربران ، با پیگیری ضعیف درخواست‌ها و مشکلات در تماس با شریک مسئول می تواند پراکنده باشد.

رویکردهای بالقوه

نیاز است تا پلتفرم‌های FHDN با زیرساخت‌های شرکای بالقوه قابل همکاری باشند، و بسته به نقطه شروع شکل‌گیری FHDN، می‌توان هر دو رویکرد از بالا به پایین و پایین به بالا را در نظر گرفت. یک رویکرد از بالا به پایین بر استانداردها و نرم افزارهایی متمرکز است که توسط جامعه توسعه یافته و هماهنگ شده اند و با این حال، برای استقرار موفقیت آمیز یک FHDN، رویکرد از بالا به پایین همچنان نیاز به همسویی، و اجتناب از مفروضات پروتکل نادرست مربوط به ویژگی های شبکه شرکا و محیط های استقرار دارد.

رویکرد پایین به بالا ، تلاش‌های قابلیت همکاری در سطح نهادی محلی را ابتدا از طریق ایجاد APIهای رایج‌تر و انعطاف‌پذیرتر در بسترهای رقابتی هدف قرار می‌دهد و جداسازی داده‌ها و رابط‌های کاربر از موتورها و الگوریتم‌های فدرال اختصاصی نیز به‌عنوان یک رویکرد بالقوه برای فعال کردن، حفظ عملکرد متقابل و استفاده از پلتفرم‌ها و داده‌ها در مقیاس جهانی مطرح شد و بها را نیز می توان از ادغام یک واحد به دست آورد. همچنین می‌توان از ادغام یک کانال اختصاصی برای ارتباط با کاربران برای هماهنگی FHDN، ارزش به دست آورد.

4.3 پایداری

اکثر FHDNها تا به امروز از طریق پروژه‌های تحقیقاتی با بودجه خارجی برای ایجاد همکاری بین شرکا و نشان دادن اثبات مفهوم قبل از مقیاس‌بندی و تجاری سازی بالقوه ایجاد شده اند. این FHDNها اغلب در محیط های بسته ای که سیلو های محققان را به هم متصل می کنند، کار می کنند، طرح‌های پایداری، یعنی آن‌هایی که به انعطاف‌پذیری بلندمدت، طول عمر سیستم، دوام، سازگاری و مصرف انرژی/منبع مربوط می‌شوند واغلب از نظر بودجه و استراتژی اولویت‌بندی نمی‌شوند. علاوه بر این، شرکا در یک FHDN نیازهای متفاوتی دارند، که در آن پایداری در سراسر شبکه و زیرساخت همواره متفاوت تفسیر می‌شود.

به عنوان مثال، برخی از کاربران ممکن است فقط بخواهند داده مصرف کنند، برخی دیگر ممکن است نگران مشکلات نسخه‌سازی داده باشند، و با این حال برخی دیگر ممکن است بخواهند حق انحصاری را برای محدود کردن داده‌ها اعلام کنند. استراتژی‌های پایداری را می‌توان در آینده توسعه داد و اجرا کرد. با این حال، آنها بی اهمیت نیستند، و اغلب می‌توانند با بروز سایر چالش‌های عملیاتی فوری از اولویت خارج شوند.

رویکردهای بالقوه

FHDNها به طور ایده‌آل باید نیازهای پایداری را از قبل در هنگام ایجاد شبکه ترسیم کنند. یکی از راه‌های هدف قرار دادن توانایی پایدار و اطمینان از اولویت باقی ماندن آن، واگذاری مسئولیت به یک شریک خاص است که می‌تواند مدیریت عملیات توزیع شده، کاربران و انتظارات را همراه با سایر ضروریات پایداری تضمین کند.

فن‌آوری کل می‌تواند یک رویکرد اضافی برای تضمین پایداری در FHDN، به‌ویژه از نظر مدیریت عملیات (بررسی انطباق، استانداردسازی داده‌ها، یکپارچه‌سازی هوش مصنوعی، شفافیت) و به حداقل رساندن داده‌ها (رمزگذاری، پوشش و تفویض دسترسی) باشد.

پایداری FHDN همچنین می‌تواند با اطمینان از وجود فرآیندهایی به‌دست آید و تمام Node ها را قادر می‌سازد تا در طول زمان تحت پشتیبانی و نگهداری هماهنگ در بین کاربران قرار گیرند. به این ترتیب، نسخه های نرم افزار قدیمی/ناسازگار منسوخ می‌شوند و قابلیت استفاده از شبکه حفظ می شود.

موفقیت یک FHDN بر ایجاد و حمایت از جامعه‌ای است که به نفع همه شرکا در اکوسیستم است، به طور بالقوه از طریق ایجاد انگیزه. ، ارزش یک FHDN باید به منظور ارائه بازگشت سرمایه در یک بازه زمانی کوتاه نشان داده و منتقل شود.

4.4 قانونی و نظارتی

تعامل پیچیده حمایت کنندگان، فناوری، مالکیت داده و انتقال دانش در FHDNها می‌تواند تفسیر قوانین و الزامات نظارتی را دشوار کند. برای FHDNها باید شکافی بین قابلیت‌های تکنولوژیکی و وضوح قانونی پر شود.

شرکای مختلف در FHDN ها، مانند توسعه دهندگان، مدیران، پزشکان، محققان و محققان حقوقی، پایگاه‌های دانش متفاوتی دارند. به این ترتیب، آن‌ها ممکن است سطوح مختلفی از اهمیت را برای یک موضوع قائل شوند، و در برخی موارد، ممکن است فاقد صلاحیت برای درک کامل موضوعات مورد نظر باشند. مثال مشخصی که در طول کارگاه مورد بحث قرار

گرفت این سوال بود: چگونه می توان تصمیمات آگاهانه مربوط به فناوری‌های پیشرفته مانند فناوری‌های افزایش حریم خصوصی را توسط مشاوران حقوقی که ممکن است صلاحیت لازم برای انجام این کار را نداشته باشند، ارزیابی کرد؟

علاوه بر این، سیاست‌های قانونی و نظارتی محلی به دلیل تصاویر پیچیده ریسک داخلی، متفاوت هستند و محدودیت‌هایی را در مورد آنچه می‌توان به طور مداوم در موسسات همان حوزه قضایی به دست آورد، اعمال می‌کند. این تفاوت‌های ذاتی بین حوزه‌های قضایی آشکارتر است، که پیامدهای زیادی برای FHDNهای بین‌المللی دارد.

رویکردهای بالقوه

محققان حقوقی و ماموران حفاظت از داده‌ها باید برای تصمیم گیری بر اساس درک فناوری آموزش ببینند، و برعکس توسعه دهندگان و کاربران باید محدودیت‌های مربوطه را که توسط قانون تعیین شده است، درک کنند. این تبادل دانش به نفع هر دو طرف خواهد بود و اطمینان حاصل می کند که ایجاد بهره برداری و گسترش FHDN، فناوری آن و استفاده از داده‌ها به سیاست های قانونی و نظارتی پایبند هستند.

مشارکت مستمر شرکا، ارتباط با توجه به موضوعات حریم خصوصی و امنیت، و همسویی با الزامات قانونی محلی و ملی به اندازه‌ی حاصل شدن اطمینان از حفظ استقلال و کنترل شرکا در Nodeخود مهم است.

4.5 قابلیت تبادل داده‌ها

تنظیم و استاندارد کردن مجموعه داده‌های موجود و آینده برای اطمینان از قابلیت همکاری می‌تواند یک چالش باشد(حتی در بین بخش‌های داخل یک مرکز). تصمیم‌گیری و توافق برای بهینه‌سازی قابلیت همکاری داده‌ها باید بین شرکای درون FHDN اتخاذ شود، اما به دلیل محدودیت‌ها در تخصیص منابع، همیشه این امر محقق نمی‌شود. گرچه Nodeهای FHDN معمولاً مسئولیت و مالکیت داده‌های خود را حفظ می‌کنند، اما همیشه کاربران داده‌ها نیستند. به این ترتیب، Nodeها ممکن است مسئولیت کمتری نسبت به آن احساس کنند.

در صورت نیاز به سرمایه‌گذاری قابل توجهی از منابع، تنظیم و کیفیت داده های خود را با نیازهای استفاده از داده در سایر Nodeها هماهنگ می کنند. ارزیابی مستمر و تعیین مسئولیت برای اینکه چه کسی، چگونه و چه زمانی کیفیت داده برای استفاده در FHDN بررسی می شود، ممکن است پیش نیازی برای اطمینان از ارزش مداوم داده‌ها باشد.

رویکردهای بالقوه

داده‌های غیرمتمرکز به سرمایه‌گذاری بیشتری برای دستیابی به قابلیت همکاری نیاز دارند و لزوم برآورده کردن این نیاز سرمایه‌گذاری به طور کلی بر عهده Node است، اگرچه مشارکت و سرمایه‌گذاری سایر شرکا می تواند به این فرآیند کمک کند. به این ترتیب، توافق استانداردهای هماهنگ باید در ابتدای راه‌اندازی FHDN تا حد امکان اتفاق بیفتد. شبکه‌ها و قالب‌های داده در حالت ایده‌آل باید از مدل‌های رایج و بهترین شیوه‌های همکاری‌های بین‌المللی و بین‌رشته‌ای موجود بیاموزند که شامل داده‌های بهداشتی در مقیاس بزرگ و در آن انفورماتیک برای ادغام بیولوژی و بستر یکپارچه (i2b2) ، اصول راهنمای FAIR و علوم و انفورماتیک داده‌های بهداشتی مشاهده‌ای (OHDSI) به‌عنوان نمونه نام‌گذاری شدند.

4.6استقرار شبکه

برای FHDNها، اساس باید نه فقط بر روی اهداف مشترک، بلکه بر روی اعتماد، توافق ها، منافع متقابل، ارتباطات و اشتیاق ایجاد شود، که همه اینها می‌توانند تشویق جهت ایجاد شبکه اولیه و محیطی جهت گسترش شبکه را تسهیل کنند.
مدیریت ناکافی یا حفظ ارتباط بین شرکای فعلی و/یا آینده ممکن است منجر به ناهماهنگی و هماهنگی ناکارآمد نیازهای کاربران و توسعه دهندگان شود. سود شرکا برای پیوستن یا ایجاد شبکه ممکن است به وضوح نشان داده نشود و بنابراین پذیرش توسط همه کاربران مرتبط در یک مرکز (و نه فقط پذیرندگان اولیه فناوری) اولویت ندارد. به‌علاوه، بحث‌های مربوط به تعیین تکلیف مالکیت معنوی ممکن است دسترسی به داده‌ها و خروجی‌های حاصل را مختل کند.

موضوعات خاصی که در این کارگاه مطرح شد عبارتند از:

چگونه می‌توان اشتیاق و ارتباط بین شرکای مختلف را به اندازه کافی حفظ کرد؟

چگونه می‌توان جامعه‌ای از کاربران و توسعه دهندگان را برای ایجاد شبکه موثر هماهنگ کرد؟

تخصیص زمان و منابع برای رسیدگی به این چالش‌ها و چالش‌های مشابه دشوار بود.

رویکردهای بالقوه

شرکا و Nodeهای بالقوه ممکن است در مرحله بلوغ یکسانی نباشند، زیرا چنین راهنمایی و تخصص مناسب ممکن است به راحتی در دسترس نباشد. یکی از راه‌های پرداختن به این موضوع می‌تواند جمع‌بندی نیازهای متفاوتی باشد که در طول تاریخ به وجود آمده‌اند، و استراتژی‌های مربوط برای رسیدگی به این نیازها از سایر Nodeهای FHDN و اشتراک‌گذاری استفاده می‌شود.

یکی از راه‌های رسیدگی به این موضوع می‌تواند جمع‌آوری نیازهای متفاوتی باشد که در طول تاریخ به وجود آمده‌اند و استراتژی‌های مربوطه برای پرداختن به آن‌ها از سایر گره‌های FHDN و به اشتراک‌گذاشتن آن‌ها با شرکای مربوطه استفاده می‌شود.

یک رویکرد جایگزین اما کمتر فراگیر می‌تواند تحمیل حداقل معیارهای الحاق برای مشارکت در FHDN باشد، که فقط شرکا را برای فن‌آوری بالغ و قابلیت همکاری داده‌ها یکپارچه می‌کند.

اگر این محدودیت‌های زیادی را برای شرکای بالقوه ایجاد کند، یکی از راه‌های تسهیل مراکز با بلوغ پایین‌تر برای پیوستن به FHDN می‌تواند از طریق ایجاد مطالعات آزمایشی در گروه‌های کوچک در مرکز باشد که سپس به گسترش زیرساخت کمک می‌کند.

صرف نظر از رویکرد، شرکت کنندگان کارگاه به اتفاق آرا موافقت کردند که حاکمیت داده باید به صورت محلی مدیریت شود.

فرصت‌ها و مزایای شبکه باید به وضوح به شرکای موجود و آینده منتقل شود، این در مشوق‌ها با جزئیات بیشتر پوشش داده شده است.

4.7 مقیاس پذیری

با توجه به اینکه اکثر FHDN ها در محیط های تحقیقاتی ایجاد می شوند، نگهداری و مقیاس بندی FHDN ها بیش از مدت زمان پروژه اغلب به خوبی در نظر گرفته نشده است. اطمینان از اینکه شبکه توسعه یافته مقیاس پذیر و قابل دسترسی برای شرکای آینده است، فرصت هایی را برای رشد مداوم و تولید دانش ارائه می دهد که از تبدیل شدن متناقض FHDN به سیلو شبکه داده جلوگیری می کند. علاوه بر این، FHDNهای طراحی‌شده در یک حوزه مراقبت‌های بهداشتی خاص ممکن است ناسازگاری درک شده بین جایگاهی که در آن توسعه یافته و محیط‌هایی که می‌توان آن‌ها را در آن مقیاس‌بندی کرد، داشته باشد.

رویکردهای بالقوه

از جمله ملاحظات یکپارچه برای کاهش مانع فعال‌سازی برای پذیرش Nodeهای جدید استراتژی‌ها باید در مرحله استقرار و بهره‌برداری از FHDN گنجانده شوند تا بتوان آن را مقیاس‌پذیر کرد.. این می تواند از طریق اکتشاف با شرکای جدید بالقوه برای ارزیابی نیازها و الزامات آنها و اطمینان از مناسب بودن FHDN توسعه یافته برای اهداف متعدد و استفاده در مراکز مختلف باشد.

شرکا باید منابع اختصاص داده شده برای پشتیبانی از مسائل مقیاس‌پذیری فنی و غیر فنی را داشته باشند. این می تواند به شکل فرآیندهای تصمیم گیری روشن، پرسنل IT واجد شرایط، تامین مالی برای دستیابی و ادغام سخت افزار و نرم افزار مورد نیاز و برنامه‌های آموزشی برای کاربران باشد. آموخته ها و بهترین شیوه ها از سایر موسسات می‌تواند در بین رشته ها به اشتراک گذاشته شود. علاوه بر این، برای مقیاس‌بندی مؤثر دسترسی به داده‌های سلامت در مراکز مراقبت‌های بهداشتی، پروژه‌های تحقیقاتی و حوزه‌های قضایی، و استفاده از پتانسیل‌های ناشی از ایجاد FHDNهای متعدد، همچنین لازم است که پلتفرم فدراسیون بین FHDNهای مختلف قدیمی تسهیل شود. .

هم‌راستایی FHDN با استانداردهای جامعه مرتبط و ابتکارات جهانی، به عنوان مثال، فضای داده سلامت اروپا ، ارتباط آن را برای مقیاس‌بندی مشارکتی افزایش می‌دهد. ارتباط و هماهنگی بین شرکا (به عنوان مثال، شرکت های داروسازی و مراکز مراقبت های بهداشتی) در مورد منابع برای گسترش بیشتر لبه دانش نیز می تواند کاتالیزوری برای مقیاس‌پذیری باشد.

4.8 انگیزه‌ها

انگیزه ها به عنوان یک چالش از نظر اهمیت (در کنار استقرار شبکه و مقیاس پذیری) در کارگاه رتبه پنجم را کسب کرد، با این حال، اهمیت آن را نباید دست کم گرفت. مکرراً برای در نظر گرفتن رویکردهایی که باعث افزایش اعتماد، پایداری، استقرار شبکه و مقیاس‌پذیری یک FHDN می‌شوند، به همان اندازه مهم نام‌گذاری شده است. انگیزه نقش کلیدی در ایجاد، بهره‌برداری و گسترش یک FHDN، هم در یک Nodeهم با کاربران و شرکای بالقوه دارد.

تعدادی از عوامل بر تمایل Node ها یا مؤسسات برای به اشتراک گذاشتن تأثیر می گذارد، از جمله ترس از دست دادن کنترل، سوء استفاده از داده ها و تجزیه و تحلیل رقابتی، اعتبار نامشخص و استراتژی های شناسایی، اصول و ارزش های متفاوت، و کمبود منابع . به این ترتیب، برخی از Nodeها بالقوه ممکن است دارای مجموعه داده‌های خود باشند و علاقه محدودی به حمایت یا پذیرش ایجاد یک FHDN داشته باشند که آنها را مجبور به اشتراک‌گذاری داده‌های خود کند.

به طور معمول، ذخیره سازی داده های تلفیقی که دسترسی به داده ها را منحصراً با همکاران منتخب امکان پذیر می کند، مسیر آسان تری برای شناسایی و انتشار است. استراتژی‌های مؤثر برای ایجاد انگیزه در FHDNها با شرکای بالقوه در جایی که منابع محدود هستند، به ملاحظات با اولویت بالاتر اختصاص داده می‌شوند یا عموماً به عنوان ایجاد تضاد منافع درک می‌شوند که ممکن است ذاتاً غیرممکن باشند. روش‌های ایجاد انگیزه برای فناوری‌های جدید دسترسی به داده‌ها از قبل تعیین‌شده نیستند و زمان بر هستند، و سؤال زیر همچنان باقی است:

چگونه می توان شرکای زنجیره ارزش را برای تغییر وضعیت موجود تشویق کرد؟

رویکردهای بالقوه

منابع باید برای حمایت و پشتیبانی از ایجاد و استفاده از FHDN ها در دسترس باشد. توضیحات قانع کننده و روشن در رابطه با مشکلاتی که FHDN قادر به حل آن است، و فرصت‌ها و مزایایی که می‌تواند به همراه داشته باشد، ممکن است به طور مکرر برای شرکای موجود و آینده مورد نیاز باشد و در سطوح مختلف تخصص با هدف قرار دادن کاربران و شرکا در سراسر فناوری اطلاعات، محققان و پزشکان ارائه شود و همچنین تصمیم گیرندگان کلیدی، انگیزه برای کمک به داده‌ها با مزیتی که انتظار می‌رود، ممکن است مشارکت FHDN به همراه داشته باشد ، اعم از تشخیص، دسترسی به داده‌های اضافی یا تجاری، باشد.

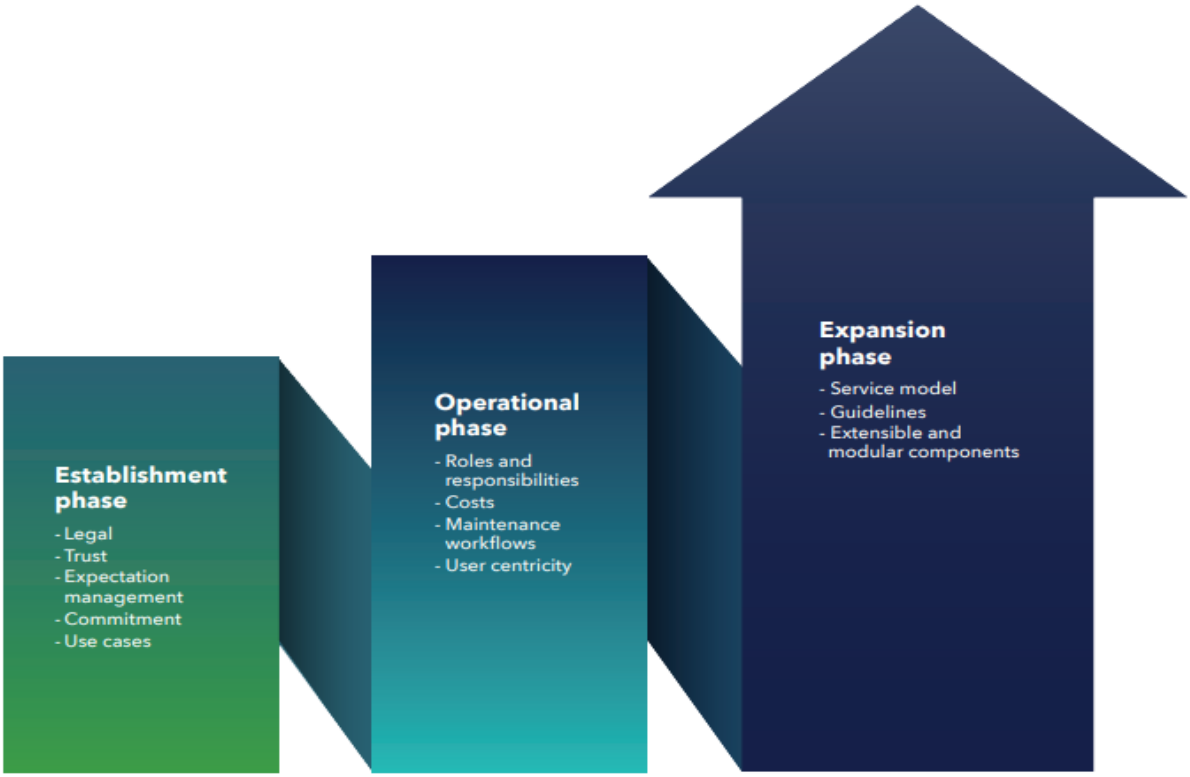
علاوه بر این، هنگامی که FHDN با موفقیت ایجاد شد، استراتژی ها باید برای ایجاد انگیزه، مشارکت، تشویق کاربران مربوطه برای سازگاری با استفاده از سیستم جدید تغییر کنند.

5. شبکه داده های سلامت فدرال ایده آل

در تمرین پایانی کارگاه، از شرکت کنندگان خواسته شد تا در مورد دانش و تجربه خود در مورد FHDN ها فکر کنند و به این سوال پاسخ دهند: در مراحل مختلف ایجاد، راه اندازی و گسترش یک FHDN ایده آل چه کاری باید انجام دهید؟

نظرات بر اساس موضوع دسته بندی شده و برای سه فاز FHDN ها

موضوعات مهم برای بحث علمی، حریم خصوصی، ارزش گذاری، مالکیت معنوی و پایداری بود، در حالی که خود فناوری FHDN بیشتر به عنوان وسیله ای برای رسیدن به هدف تلقی می شد. منابع تحقیق و نوآوری کافی باید برای دستیابی به اهداف تاسیس، بهره برداری و توسعه در دسترس باشد.



6. بحث و نتیجه گیری

این کاغذ سفید رویکردهای بالقوه برای مقابله چالش ها هنگام ایجاد، راه اندازی و گسترش FHDN خلاصه می‌کند. هشت چالش توسط شرکت‌کنندگان در طی کارگاهی که توسط DNV در 7 دسامبر 2021 برگزار شد، شناسایی شدند. شرکت‌کنندگان بر اساس یک تمرین اولیه نقشه‌برداری چشم‌انداز FHDN انتخاب شدند.

توضیحات، تجربه، موارد استفاده و زیرساخت‌ها ثبت شد. شرکت‌کنندگان دسته‌های مختلفی از ذینفعان FHDN مانند ارائه‌دهندگان پلتفرم ،هم تجاری و هم دانشگاهی(Owkin، Vantage6، DataSHIELD، MedCO، پلتفرم انفورماتیک پزشکی) را نمایندگی کردند. پروژه های حمایت شده از کمیسیون اروپا (EUCANcan) (EC) ثبت ملی سرطان و موسسات (ثبت سرطان نروژ، سازمان جامع سرطان هلند) و تضمین و ریسک مستقل شخص ثالث شرکت مدیریت (DNV). این کارگاه پیشگامان را در خط مقدم در زمینه شبکه‌های فدرال داده‌های سلامت جمع آوری و عرصه‌ای را برای آنها ایجاد کرد تا در مورد چالش ها، فرصت ها و نیازهای مشترک بحث کنند. از طریق بحث‌های هدایت‌شده، چالش‌های اصلی مطرح شد و رویکردهای بالقوه برای آن‌ها و راه‌های آینده مورد بحث قرار گرفت. چالش‌های شناسایی‌شده در کارگاه به ترتیب اهمیت (مشترک) دسته‌بندی شدند: (1) اعتماد، (2) قابلیت همکاری در زیرساخت، (3) پایداری، (4) قانونی و نظارتی، (5) قابلیت همکاری داده ها، (6) ایجاد شبکه (7) مقیاس پذیری و (8) انگیزه ها

این دسته‌بندی‌ها را می‌توان به طور کلی با دو نوع اصلی مشخص کرد: چالش‌های فنی اصلی (به عنوان مثال، قابلیت همکاری در زیرساخت، قابلیت تبادل داده‌ها، مقیاس‌پذیری)، و آن‌هایی که ماهیت غیر فنی‌تر دارند (یعنی اعتماد، ایجاد شبکه، مسائل حقوقی، ایجاد انگیزه و پایداری).

بحث بیشتر پیرامون این چالش‌ها به وضوح آشکار شد که ایجاد، راه اندازی و گسترش FHDN ها به طیف وسیعی از تخصص نیاز دارد. در حالی که چالش‌های فنی در بیشتر موارد توسط ارائه‌دهندگان پلتفرم قابل حل است، مسائل بین رشته‌ای و غیرفنی باید از طریق تخصص‌های متنوع‌تر حل شوند. در عین حال، الزامات یک چالش ممکن است پیامدهایی بر چالش دیگر داشته باشد و به همین دلیل اغلب جدا از یکدیگر قابل حل نیستند. برای مثال، نیاز به اعتماد در طول کارگاه به عنوان مهم‌ترین توانمندسازی در تمام مراحل یک FHDN پدیدار شد و به این ترتیب یک مؤلفه حیاتی برای رسیدگی به همه چالش‌های مورد بحث را نشان می‌دهد.

DNV به عنوان یک شرکت مستقل تضمین و مدیریت ریسک شخص ثالث، فرصت‌هایی را برای ایجاد ارزش مستمر از طریق اطمینان و ایجاد اعتماد در فناوری‌های نوظهور بررسی می‌کند. با بررسی چالش‌ها و رویکردها در FHDNها، ما می‌توانیم بهتر درک کنیم که چگونه نقش مستقل ما می‌تواند از تمام مراحل ایجاد، ایجاد انگیزه و ایجاد اعتماد بین شرکا در هر دو جبهه فنی و غیر فنی پشتیبانی کند.

شناسایی نیازهای تضمینی برای FHDNها، متکی به فرآیندی مشترک با شرکا و سهامداران است که امکان درک نیازها، و متعاقب آن ایجاد مشترک ابزارها و رویکردهایی را فراهم می‌کند که به این نیازها پاسخ می‌دهند. در زمینه FHDNها، DNV می‌تواند اعتماد را با استفاده از رویکردهایی که شکاف‌های اعتماد و سایر چالش‌های برجسته‌شده در کارگاه را بررسی می‌کنند، از طریق توسعه چارچوب‌های حاکمیتی (مانند استانداردها، دستورالعمل‌ها، شیوه‌های توصیه‌شده، مدیریت ریسک و کدهای رفتار)، امنیت سایبری، تضمین و ارزیابی کیفیت داده در میان سایر موارد، که می‌تواند جذب FHDN و دسترسی به داده‌ها را برای بهبود نتایج بالینی در مراقبت‌های بهداشتی تسریع بخشد.

این کارگاه توسط BigMed ،بزرگترین ابتکار پزشکی دقیق نروژ حمایت شد و در نهایت، اگرچه این کارگاه بر روی بخش مراقبت‌های بهداشتی متمرکز بود که در آن FHDNها به عنوان راه حل ترجیحی برای غلبه بر موانع دسترسی به داده های بهداشتی شناخته می شوند، باید توجه داشت که چالش ها، فرصت ها و رویکردهای بالقوه مشترک هستند و برای سایر صنایع و مرتبط هستند. بخش های درخواست کنندهFN ها برای غلبه بر مشکلات دسترسی به داده‌ها و یادگیری توزیع شده و به ویژه برای داده‌های حساس تجاری هستند. به نظر می رسد که مقالاتی مانند این مقاله می تواند آگاهی را در مورد این چالش ها و راه حل های بالقوه افزایش دهد و الهام بخش توسعه در مراحل بعدی FN ها باشد.

منابع:

1. Alter G, Gonzalez R. Responsible practices for data sharing. Am Psychol. 2018;73(2):146–56.

2. DNV. Dynamic consent in clinical genetics: Implementation barriers. Oslo; 2021.

3. Peloquin D, DiMaio M, Bierer B, Barnes M. Disruptive and avoidable: GDPR challenges to secondary research uses of data. Eur J Hum Genet. 2020;28(6): 697–705.

4. Andanda P. Towards a Paradigm Shift in Governing Data Access and Related Intellectual Property Rights in Big Data and Health-Related Research. IIC - Int Rev Intellect Prop Compet Law. 2019;50(9):1052–81.

5. Schwalbe N, Wahl B, Song J, Lehtimaki S. Data Sharing and Global Public Health: Defining What We Mean by Data. Vol. 2, Frontiers in Digital Health. 2020.

6. van Panhuis WG, Paul P, Emerson C, Grefenstette J, Wilder R, Herbst AJ, et al. A systematic review of barriers to data sharing in public health. BMC Public Health. 2014;14(1):1144.

7. Hallock H, Marshall SE, 't Hoen PAC, Nygård JF, Hoorne B, Fox C, et al. Federated Networks for Distributed Analysis of Health Data. Vol. 9, Frontiers in Public Health. 2021.

8. Perelman school of Medicine. The Federated Tumor Segmentation (FeTS) initiative [Internet]. Available from: https://www.med.upenn.edu/cbica/fets/

9. ELIXIR. Beyond 1 Million Genomes [Internet]. Available from: https://b1mg-project.eu/

10. Naz S, Phan KT, Chen Y-PP. A comprehensive review of federated learning for COVID-19 detection. Int J Intell Syst. 2022 Mar 1;37(3):2371–92.

11. Dayan I, Roth HR, Zhong A, Harouni A, Gentili A, Abidin AZ, et al. Federated learning for predicting clinical outcomes in patients with COVID-19. Nat Med. 2021;27(10):1735–43.

12. European Medicines Agency. Data Analysis and Real World Interrogation Network (DARWIN EU) [Internet]. 2021. Available from: https://www.ema.europa.eu/en/about-us/how-we-work/big-data/data-analysis-real-world-interrogation-network-darwin-eu

13. World Economic Forum. Sharing Sensitive Health Data in a Federated Data Consortium Model: An Eight-Step Guide. 2020.

14. Raisaro JL, Marino F, Troncoso-Pastoriza J, Beau-Lejdstrom R, Bellazzi R, Murphy R, et al. SCOR: A secure international informatics infrastructure to investigate COVID-19. J Am Med Informatics Assoc. 2020 Nov;27(11):1721–6.

15. Rieke N, Hancox J, Li W, Milletarì F, Roth HR, Albarqouni S, et al. The future of digital health with federated learning. npj Digit Med. 2020;3(1):119.

16. Mandl KD, Glauser T, Krantz ID, Avillach P, Bartels A, Beggs AH, et al. The Genomics Research and Innovation Network: creating an interoperable, federated, genomics learning system. Genet Med. 2020;22(2):371–80.

17. Veeraragavan NR, Nygård JF. DeCanSec: A Decentralized Architecture for Secure Statistical Computations on Distributed Health Registry Data. In: ACM International Conference Proceeding Series. 2021.

18. Becker C. Sustainability and Longevity: Two Sides of the Same Quality? 2014.

19. OECD. Blockchain technologies as a digital enabler for sustainable infrastructure. OECD Environ Policy Pap. 2019;16.

20. Mukta R, Paik H, Lu Q, Kanhere SS. A survey of data minimisation techniques in blockchain-based healthcare. Comput Networks. 2022;205:108766.

21. Informatics for Integrating Biology and the Bedside (i2b2-transSMART) [Internet]. 2022. Available from: https://i2b2transmart.org/

22. Wilkinson MD, Dumontier M, Aalbersberg IjJ, Appleton G, Axton M, Baak A, et al. The FAIR Guiding Principles for scientific data management and stewardship. Sci Data. 2016;3(1):160018.

23. The Observational Health Data Sciences and Informatics (OHDSI) [Internet]. 2022. Available from: https://www.ohdsi.org/

24. European Commission: European Health Data Space [Internet]. 2019. Available from: https://ec.europa.eu/health/ehealth/dataspace_en

25. Devriendt T, Borry P, Shabani M. Factors that influence data sharing through data sharing platforms: A qualitative study on the views and experiences of cohort holders and platform developers. PLoS One. 2021 Jul;16(7):e0254202.

26. BigMed [Internet]. Available from: https://bigmed.no/ 11. References 22 REFERENCES Challenges, needs and opportunities in Federated Health Data Networks