



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Design and Implementation of FAIR principles in digital health data in Uganda, Africa

Basajja, M.

Citation

Basajja, M. (2026, September 8). *Design and Implementation of FAIR principles in digital health data in Uganda, Africa*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4309278>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4309278>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Appendix C

Samenvatting

In dit proefschrift wordt beschreven hoe gezondheidszorg gegevens in digitale vorm toegankelijk kunnen worden gemaakt voor gezondheidszorgsystemen in Afrika, Oeganda in het bijzonder. Om data leesbaar en bruikbaar te laten zijn voor computersystemen, is het een vereiste dat de gegevens voldoen aan de principes van: Findable, Accessible, Interoperable and Reusable (FAIR). Deze principes zijn bekend als de zogenaamde FAIR-principes. Dit proefschrift presenteert het ontwerp en de implementatie van deze FAIR-principes voor digitale gezondheidszorg gegevens in Afrika, met Oeganda als specifieke casus. In een gedigitaliseerde vorm zijn gezondheidszorg gegevens herbruikbaar. In Oeganda en andere Afrikaanse landen worden gezondheidszorg gegevens verzameld en opgeslagen in papieren archieven waarbij gebruik gemaakt wordt van Gezondheid Management Registers. De verzamelde gegevens worden routinematig ingediend in het DHID2 systeem volgens de richtlijnen van het Oegandese Ministerie van Gezondheid. Deze gegevens zijn echter niet makkelijk toegankelijk en herbruikbaar voor onderzoekers en gezondheidsprofessionals bij specifieke zorglocaties.

Het Virus Outbreak Data Network (VODAN) is een cruciaal onderdeel van het onderzoek dat in dit proefschrift wordt gepresenteerd, daarmee is ons onderzoek onderdeel geworden van de implementatie van VODAN-Afrika/Azië netwerk in Maart 2020. Dit netwerk beoogt de huidige en onmiddellijke uitdagingen aan te pakken in het gebruik van en de verbindingen tussen digitale gezondheidszorg gegevens. Het VODAN-Afrika/Azië initiatief staat centraal in een zich uitbreidend netwerk van gelijkwaardige partners tussen Afrikaanse en Europese universiteiten. Deze partnerschappen produceren of gebruiken hoogkwalitatieve, groot volume, machine-uitvoerbare data, waarmee Afrika-gerelateerde inzichten in gezondheidszorg deel worden van de globale kennisbasis over gezondheid waardoor gezondheid en zorg in Afrika kunnen verbeteren. De architectuur in VODAN-Afrika/Azië bestaat uit een set van gereedschappen geïntegreerd in triple-store databases waarin datasets zijn opgeslagen en beschikbaar gemaakt voor bevinding, toegang en hergebruik door middel van duidelijk gedefinieerde termen.

Motivatie voor onze studie is de noodzaak de lacunes in de digitale gezondheidszorgsystemen in Afrika te overbruggen door het bestuderen van de potentiële hervorming van data door het toepassen van FAIR-principes. Het doel van het ontwerp van FAIR data ondersteuning is het overwinnen van bestaande zorgen over interoperabiliteit en herbruikbaarheid van digitale gezondheidszorg gegevens door onderzoekers en de verschillende belanghebbenden. Dit doel wordt gerealiseerd door het implementeren van query-faciliteiten op afstand in Oeganda en andere lidstaten binnen de VODAN-Afrika gemeenschap, met de waarborg dat de data binnen

de gezondheidsinstelling blijven terwijl de kwaliteit van de zorg vergroot. Het begrijpen van de noodzaak van FAIR data vereist erkenning dat dit potentieel het huidige datalandschap kan hervormen. Naleven van FAIR-principes zorgt ervoor dat de gegevens beter vindbaar, toegankelijk, interoperabel en herbruikbaar worden. Dit proefschrift is onderverdeeld in 9 hoofdstukken, waarbij in hoofdstuk 1 de probleemstelling, de doelstellingen en de significantie van het principe van FAIR data, worden beschreven. Het generieke probleem dat in dit proefschrift wordt geadresseerd is: “Hoe kan data integratie, ondersteund door FAIR-principes, worden aangewend bij uitdagingen van interoperabiliteit en herbruikbaarheid binnen de Afrikaanse sector van digitale platformen voor gezondheidszorg?”.

In hoofdstuk 2, geven we een overzicht van het VODAN-Afrika/Azië initiatief en de implementatie van FAIR-principes. Het hoofdstuk geeft een globaal perspectief van de transformatieve rol die FAIR-principes met betrekking tot wetenschappelijk gegevensbeheer en rentmeesterschap, specifiek gericht op Afrika. Hiermee worden de structurele uitdagingen binnen de Afrikaanse zorgsystemen benadrukt, en de urgentie voor een inclusieve en rechtvaardige FAIR-praktijk in de diverse wetenschappelijke domeinen onderstreept. We onderzoeken we hoe het VODAN-initiatief de belangrijkste uitdagingen aanpakt, inclusief de barrières met betrekking tot samenwerking, beperkingen voor hergebruik van data, duurzame ontwikkeling, en de co-creatie van kennis. Volgens het “multiple stream framework” van Kingdon, is de corresponderende theorie van agendering toegepast in de Afrikaanse context om de adoptie van FAIR data te onderzoeken, waarbij de cruciale rol van politieke spelers in het faciliteren van deze overgang wordt uitgelicht. In hoofdstuk 3, concentreren we ons op het bestuderen van de praktijk van het datamanagement en de informatie stroom in Oegandese zorg-faciliteiten. Dit wordt gerealiseerd door discussies en interviews met focus groepen. We bediscussiëren de recente uitdagingen binnen het management van gezondheidszorg gegevens in Oeganda, de beperkingen van systemen die op papier zijn gebaseerd, en de potentiële rol die de FAIR architectuur heeft in het verbeteren van toegankelijkheid en herbruikbaarheid van de data. In hoofdstuk 4, geven we een inzicht in de kaders van de Oegandese regelgeving voor digitale gezondheidssystemen en beoordelen daarmee de haalbaarheid van de adaptatie van FAIR-principes. De cruciale uitdaging van de papier-gebaseerde data registratie in Oeganda worden onder de loep genomen waarbij speciale aandacht wordt gegeven aan gezondheidscrisis zoals de COVID-19 pandemie. We beargumenteren dat een herschikking van de Oegandese strategie voor digitale gezondheidssystemen door gebruik van FAIR-principes een significante verbetering kan realiseren in gegevensbeheer, interoperabiliteit en herbruikbaarheid. Om een goede samenspraak tussen FAIR-standaarden en de Oegandese regelgeving voor gezondheidszorg gegevens te borgen, besteden we daarbij specifiek aandacht aan de bestaande lacunes. In hoofdstuk 5 gaan we na hoe de FAIR-principes interoperabiliteit in de initiatieven voor Oegandese digitale gezondheidssystemen kunnen vergroten. We doen dit door de interoperabiliteit van twee cruciale gezondheidsinstrumenten te onderzoeken: i.e. “Digital Health Atlas Uganda (DHA-U)” en “Uganda Digital Health Dashboard (UDHD)”, tezamen met de digitale zorgoplossingen die in Oeganda gebruikelijk zijn. De initiële fase betrof het maken van een inschatting van het niveau van FAIRness van DHA-U en UDHD en de digitale zorgoplossingen in deze instrumenten door middel van het FAIR-Evaluation Service instrument; een automatisch web-gebaseerde service. Door gebruik te maken van een FAIR Data Point wordt de mate van FAIRness van deze spil gezondheidssystemen vergroot. Dit faciliteerde de integratie en inrichting met FAIR principes. Vervolgens is de mate van FAIRness opnieuw onder de loep genomen aan hand van een FAIRification proces dat gebruik maakt van het FAIR-Evaluation Service instrument.

In hoofdstuk 6 introduceren we het VODAN-in-a-Box (ViaB) systeem en demonstreren we een proof-of-concept met het ViaB systeem voor transformatie en toegang van COVID-19 data. Om dit mogelijk te maken, wordt gebruik gemaakt van zogenaamde FAIR-Data Points. Dit zijn gedistribueerde data opslagplaatsen van waaruit machine-actionable data en metadata die voldoen aan de FAIR richtlijnen, beschikbaar worden gesteld. In de deelnemende instituten wordt het FAIR-Data point in omloop gebracht door de ViaB dat bestaat uit een zelfstandige gereedschapsbundel. ViaB is dus een verzameling open-source applicaties van FAIR services met als doel het verzamelen van elektronische patiëntenrapportageformulieren (eCRFs) van de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO) als FAIR data in een machine-actionable formaat, maar zonder dat de data buiten het instituut beschikbaar komen of worden gemaakt. Volgend op het proof-of-concept is ViaB uitgezet in Oeganda en op de Universiteit Leiden. In Oeganda en andere Afrikaanse landen is het DHIS2 platform gangbaar voor gezondheids data. In hoofdstuk 7 vergelijken we FAIR-data met DHIS2 met betrekking tot privacybeschermende gezondheid-sanalyses. Het gebrek aan flexibiliteit in de productie van semantische data is vastgesteld in een eerste proof-of-concept. Dit kon worden opgelost door bestaande platforms te gebruiken, i.e. het Center for Expanded Data Annotation and Retrieval (CEDAR), voor lokaal inzetbare versies. We hebben de sterke en zwakke punten van DHIS2 en FAIR-data onderzocht met betrekking tot privacybescherming onder voorwaarden van toegankelijkheid en herbruikbaarheid voor effectieve data-analyse. We hebben de integratie van de VODAN-Afrika architectuur uitgewerkt om de vindbaarheid, toegankelijkheid, interoperabiliteit en herbruikbaarheid (FAIR) van klinische en onderzoek data vanuit verschillende gezondheidszorg faciliteiten. Door een gedetailleerde kritische analyse van functionaliteiten, platforms voor databeheer, en toepassingsgebieden hebben we in deze studie de best-practices geïdentificeerd samen met uitdagingen om privacybeschermende analyse te garanderen.

In hoofdstuk 8 onderzoeken we de integratie van machine-learning modellen met FAIR gezondheidszorg data voor geavanceerde analyse en besluitvorming. Er wordt gebruik gemaakt van geanonimiseerde datasets uit VODAN-Afrika, specifiek uit Oeganda; i.e. Uganda's Outpatient Department (OPD) gegevens en Uganda's Integrated Antenatal Care (ANC) informatie. Deze datasets zijn gestructureerd volgens FAIR-principes en zijn gebruikt om verschillende machine-learning modellen te trainen. Dit is gedaan voor taken zoals voorspellen van zwangerschapsrisico factors, inschatten van conditie van de foetus, detecteren van anomalieën en verschillende vormen van clustering van de gegevens. We hebben de effectieve integratie van machine-learning van analyses voor gezondheidszorg in een federated architectuur en met FAIR data kunnen markeren en daarbij hebben we het belang onderstreept van data van goede kwaliteit die toegankelijk en herbruikbaar zijn voor het ondersteunen van onderzoekssamenwerking en het verbeteren van de uitkomsten van de gezondheidszorg.

Tenslotte, presenteren we in hoofdstuk 9 de conclusies van het onderzoek en een toekomstvisie. Het gebruik van FAIR data principes geeft een realistische oplossing voor het verbeteren van interoperabiliteit en herbruikbaarheid van data in de digitale gezondheidszorg in Oeganda. De FAIR principes kunnen de efficiëntie en effectiviteit van het gebruik van gegevens uit de gezondheidszorg door de lacunes in het beleid adresseren, de integratie en analyse te versterken, en het hergebruik mogelijk maken door privacybeschermende toegang. Dus, de bevindingen van deze studie geven een fundament voor toekomstige initiatieven die tot doel hebben aanpak van gegevensbeheer in Oeganda te versterken en verbeteren.