

**Γεφυρώνοντας μεγάλα ομικά, γενετικά και ιατρικά
δεδομένα για την ευρεία εφαρμογή της Ιατρικής
Ακριβείας στην Ελλάδα**

ΠΑΡΑΔΟΤΕΟ Π1.4

«Τελική έκδοση Οικοσυστήματος Μητρώων Νοσημάτων»

Φορέας	Ερευνητικό Κέντρο Βιοϊατρικών Επιστημών «Αλέξανδρος Φλέμιγκ»
Τύπος Παραδοτέου	Λογισμικό
Ημερομηνία Υποβολής Παραδοτέου	31 Δεκεμβρίου 2025
Ενότητα Εργασίας	Ενότητα Εργασίας 1 «Δημιουργία Οικοσυστήματος Μητρώων Νοσημάτων»

1	3
2	5
2.1	5
2.2	6
2.3	6
3	7
3.1	7
3.2	7
3.2.1	8
3.2.2	9
3.2.3	9
3.2.4	11
3.2.5	12
3.2.6	13
3.2.7	14
3.3	14
3.4	15
3.5	16
3.6	17
3.7	20
3.7.1	20
3.7.2	20
3.7.3	20
3.7.4	21

<i>Εικόνα 1: Ενημέρωση δημιουργίας λογαριασμού</i>	5
<i>Εικόνα 2: Ορισμός κωδικού πρόσβασης</i>	5
<i>Εικόνα 3: Είσοδος στο σύστημα</i>	6
<i>Εικόνα 4: Επαναφορά κωδικού</i>	6
<i>Εικόνα 5: Προβολή Μητρώων Νοσημάτων</i>	7

<i>Εικόνα 6: Καταχώρηση Μητρώου Νοσημάτων</i>	8
<i>Εικόνα 7: Γενικές Πληροφορίες Μητρώου</i>	9
<i>Εικόνα 8: Πληροφορίες Υποδομών Μητρώου</i>	10
<i>Εικόνα 9: Αναζήτηση βάσει ICD-11</i>	11
<i>Εικόνα 10: Πληροφορίες Πληθυσμού</i>	12
<i>Εικόνα 11: Πληροφορίες Υπευθύνου Μητρώου</i>	13
<i>Εικόνα 12: Πληροφορίες Υπεύθυνου Προσωπικών Δεδομένων</i>	13
<i>Εικόνα 13: Επιπλέον Πληροφορίες</i>	14
<i>Εικόνα 14: Οι καταχωρήσεις μου</i>	14
<i>Εικόνα 15: Προβολή και Επεξεργασία Καταχώρησης Μητρώου Νοσημάτων</i>	15
<i>Εικόνα 16: Αρχείο Δραστηριοτήτων καταχώρησης</i>	16
<i>Εικόνα 17: Μεταδεδομένα Καταλόγου σε μορφή HealthDCAT-AP</i>	18

<i>Πίνακας 1: Αντιστοίχιση πεδίων Multi-omics με τα στοιχεία του προτύπου HealthDCAT-AP</i>	17
---	----

1 Εισαγωγή

Στα πλαίσια του Έργου «Γεφυρώνοντας μεγάλα ομικά, γενετικά και ιατρικά δεδομένα για την ευρεία εφαρμογή της Ιατρικής Ακριβείας στην Ελλάδα», και πιο συγκεκριμένα της Ενότητας Εργασίας «ΕΕΙ: Δημιουργία Οικοσυστήματος Μητρώων Νοσημάτων» σχεδιάσαμε και αναπτύξαμε τον **Κατάλογο Μητρώων** ο οποίος δίνει τη δυνατότητα στο Ιατρικό Προσωπικό της χώρας (κλινικοί γιατροί, πανεπιστημιακοί δάσκαλοι, ερευνητές μεταξύ άλλων) να αναζητά τα Μητρώα τα οποία δημιουργούνται στην Ελληνική Επικράτεια για διαφορετικές ασθένειες και τα οποία μπορεί να συμβουλευτεί για την έρευνα του.

Η εισαγωγή των Μητρώων Νοσημάτων στον Κατάλογο Μητρώων πραγματοποιείται με τη χρήση *μεταδεδομένων* τα οποία αφορούν πληροφορίες όπως η ημερομηνία δημιουργίας του μητρώου, οι κωδικοί ICD11 των νοσημάτων που αφορούν στα Μητρώα μεταξύ άλλων. Τα μεταδεδομένα τα οποία θα χρησιμοποιηθούν για τον κατάλογο αυτό, βασίζονται στα μεταδεδομένα εκείνα τα οποία προτείνονται στα πλαίσια του European Rare Disease Registry Infrastructure¹ διασφαλίζοντας συμβατότητα και διαλειτουργικότητα με άλλες πηγές δεδομένων (Μητρώα Ασθενών, Πληροφοριακά Συστήματα Νοσοκομείων μεταξύ άλλων).

¹ https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/erdri-description_en

Στο παρόν Παραδοτέο παρουσιάζεται η τελική έκδοση του Καταλόγου Μητρώων, με σκοπό την πλήρη τεκμηρίωση των δυνατοτήτων του συστήματος και της τεχνολογικής του υποδομής. Στην Ενότητα 2, περιγράφεται ο μηχανισμός διαχείρισης χρηστών στον Κατάλογο Μητρώων καθώς και ο μηχανισμός μέσω του οποίου οι χρήστες μπορούν να αποκτήσουν πρόσβαση σε αυτόν, καλύπτοντας διαδικασίες όπως η δημιουργία λογαριασμού, η είσοδος και η επαναφορά ή η αλλαγή του κωδικού πρόσβασης. Στην Ενότητα 3 παρουσιάζονται λεπτομερώς οι λειτουργικότητες του συστήματος, οι τεχνολογίες που χρησιμοποιήθηκαν για την υλοποίηση του καθώς και η εξαγωγή δεδομένων σύμφωνα με το πρότυπο HealthDCAT-AP².

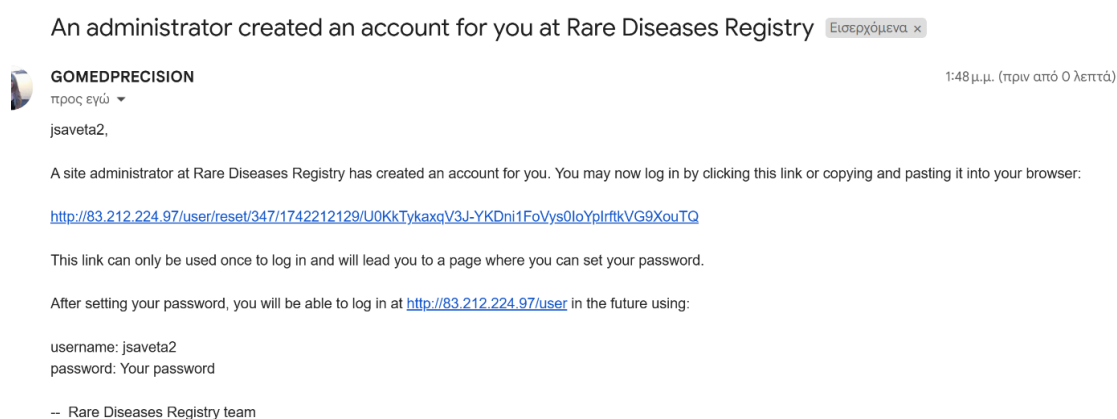
² <https://healthdcat-ap.github.io/>

2 Πρόσβαση Χρηστών στον Κατάλογο Μητρώων

Στην παρούσα έκδοση του Καταλόγου Μητρώων, δίνεται η δυνατότητα μόνο σε εξουσιοδοτημένους χρήστες να έχουν πρόσβαση σε αυτόν.

2.1 Δημιουργία Λογαριασμού Χρηστών

Ο Διαχειριστής του Καταλόγου Μητρώων είναι υπεύθυνος για τη δημιουργία λογαριασμών χρηστών. Ο Διαχειριστής δημιουργεί τον λογαριασμό του χρήστη χρησιμοποιώντας ως username το e-mail του δεύτερου. Αμέσως μετά τη δημιουργία του λογαριασμού του, ο χρήστης λαμβάνει ένα ενημερωτικό email το οποίο περιλαμβάνει έναν σύνδεσμο για την είσοδο στο λογαριασμό του (Εικόνα 1).



Εικόνα 1: Ενημέρωση δημιουργίας λογαριασμού

Στη συνέχεια, ο χρήστης ανακατευθύνεται στη σελίδα όπου πρέπει να ορίσει τον νέο κωδικό πρόσβασης στον λογαριασμό του (Εικόνα 2).

Set password

This is a one-time login for *jsaveta2*.

Click on this button to log in to the site and change your password.

This login can be used only once.

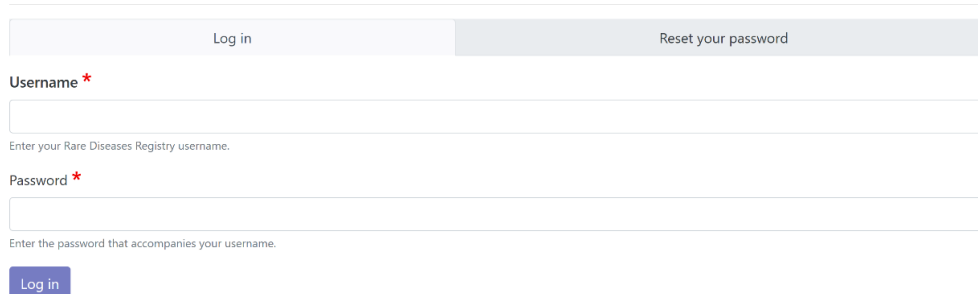
Log in

Εικόνα 2: Ορισμός κωδικού πρόσβασης

2.2 Είσοδος στον Κατάλογο Μητρώων

Κάθε φορά που ο χρήστης θέλει να αποκτήσει πρόσβαση στον Κατάλογο Μητρώων, θα πρέπει να χρησιμοποιήσει το username/e-mail του και τον προσωπικό του κωδικό όπως τον έχει ορίσει μετά την δημιουργία του λογαριασμού του (Εικόνα 3). Αφού εισέλθει στον Κατάλογο, ο χρήστης έχει τη δυνατότητα να επικαιροποιήσει τα στοιχεία του λογαριασμού του (username και password) μέσω του μενού “My account” επιλέγοντας στη συνέχεια “Edit”, επιλογή η οποία εμφανίζεται στην κορυφή της σελίδας.

Log in



Log in Reset your password

Username *

Enter your Rare Diseases Registry username.

Password *

Enter the password that accompanies your username.

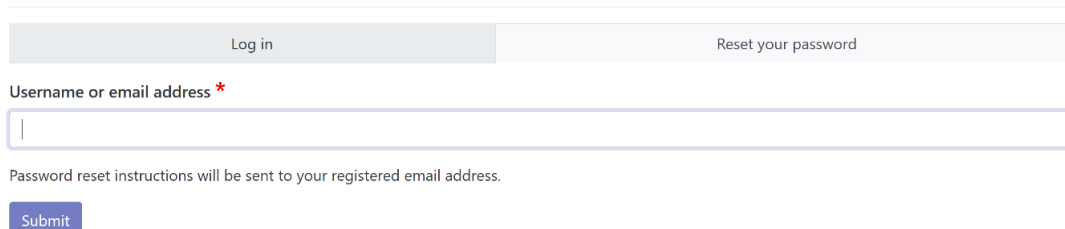
Log in

Εικόνα 3: Είσοδος στο σύστημα

2.3 Επαναφορά Κωδικού

Εάν ο χρήστης ξεχάσει τον κωδικό πρόσβασης του, μέσω της επιλογής "Reset your Password", μπορεί να εισάγει το email του, και να του σταλούν οδηγίες για την επαναφορά του κωδικού πρόσβασης (Εικόνα 4).

Reset your password



Log in Reset your password

Username or email address *

Password reset instructions will be sent to your registered email address.

Submit

Εικόνα 4: Επαναφορά κωδικού

3 Λειτουργικότητες Καταλόγου Μητρώων

3.1 Προβολή Μητρώων Νοσημάτων

Μετά την επιτυχή είσοδο ενός χρήστη στο σύστημα και μέσω του Menu Item “Registries”, ο χρήστης μπορεί να δει όλα τα καταχωρημένα στον Κατάλογο Μητρώων, Μητρώα Νοσημάτων είτε να καταχωρήσει ένα νέο. Ακόμα έχει τη δυνατότητα να αναζητήσει Μητρώα χρησιμοποιώντας τα φίλτρα που βρίσκονται στο αριστερό μέρος της σελίδας (Εικόνα 5). Με τα φίλτρα παρέχεται η δυνατότητα γενικής αναζήτησης (General Search), η οποία καλύπτει όλα τα καταχωρημένα πεδία μεταδεδομένων. Παράλληλα, είναι διαθέσιμη και η εξειδικευμένη αναζήτηση σε συγκεκριμένα πεδία, και πιο συγκεκριμένα, το Registry Name, το Acronym, το Recruitment Area και το ICD-11 Code/Title.

Registry name	Acronym	Recruitment area	Country	Actions
Molecular Genetics Unit	MGU	Regional	Greece	
Human Molecular Genetics NCSR	HMG_NCSR	National	Greece	

Εικόνα 5: Προβολή Μητρώων Νοσημάτων

3.2 Καταχώρηση Μητρώου Νοσημάτων

Ο χρήστης μπορεί να καταχωρήσει ένα νέο Μητρώο Νοσημάτων στον Κατάλογο Μητρώων, μέσω της λειτουργίας “Add Registry” (Εικόνα 6) και να συμπληρώσει τα μεταδεδομένα τα οποία περιγράφονται αναλυτικά στις επόμενες υποενότητες.

Filters

General search

Registry name

Acronym

Recruitment area
- None - ▼

ICD-11 code/title

🔍 Search

Registry name	Acronym	Recruitment area	Country	Actions
Molecular Genetics Unit	MGU	Regional	Greece	<input type="button" value="👁"/> <input type="button" value="✎"/>
Human Molecular Genetics NCSR	HMG_NCSR	National	Greece	<input type="button" value="👁"/> <input type="button" value="✎"/>

Show 1 - 2 of 2 registries

+ Add registry

Εικόνα 6: Καταχώρηση Μητρώου Νοσημάτων

3.2.1 Γενικές Πληροφορίες Μητρώου

Τα μεταδεδομένα τα οποία χρησιμοποιούνται για την καταγραφή ενός Μητρώου στον Κατάλογο Μητρώων και τα οποία αφορούν τις γενικές πληροφορίες ενός Μητρώου είναι τα παρακάτω (Εικόνα 7):

- *Registry Name*: Πλήρες όνομα Μητρώου
- *Acronym*: Ακρωνύμιο Μητρώου
- *Website*: Η ιστοσελίδα του Μητρώου
- *Description*: Σύντομη περιγραφή του σκοπού του Μητρώου
- *Type of Registry*: Τύπος Μητρώου, και πιο συγκεκριμένα αν το Μητρώο βασίζεται σε νοσοκομειακούς ασθενείς, σε γενικό πληθυσμό κτλ.
- *Type of Data Provider*: Πηγές δεδομένων που συνεισφέρουν στο Μητρώο (πάροχοι υγείας, ερευνητικά κέντρα, ...)
- *Registry Identifier*: Αναγνωριστικό Μητρώου
- *Year Established*: Χρόνος Δημιουργίας Μητρώου

▼ General Information

Registry name *

Acronym Website

Description *

A brief description of the registry's purpose or focus.

Type of registry ? * Type of data provider ? *

Registry identifier ? Year established

Εικόνα 7: Γενικές Πληροφορίες Μητρώου

3.2.2 Πληροφορίες Υποδομών Μητρώου

Στην Ενότητα αυτή συμπεριλαμβάνονται τα μεταδεδομένα τα οποία αφορούν στις υποδομές που φιλοξενούν το συγκεκριμένο το Μητρώο (Εικόνα 8). Σε ορολογία GDPR ένα υποσύνολο τους αφορά τον *Υπεύθυνο της Επεξεργασίας του Μητρώου*.

- *Registry's Location*: Η φυσική ή η διοικητική τοποθεσία στην οποία βρίσκονται οι υποδομές που φιλοξενούν το Μητρώο όπως η πόλη, η περιοχή, ή και το Ινστιτούτο/Ίδρυμα
- *Contact Information of Registry Responsible*: Τα στοιχεία επικοινωνίας του ατόμου που είναι υπεύθυνο για το Μητρώο. Τα στοιχεία αυτά είναι τα παρακάτω:
 - *Name of the registry's responsible person*: Ονοματεπώνυμο υπευθύνου (μπορεί να είναι ο ιδιοκτήτης του Μητρώου ή κάποιος εκπρόσωπος)
 - *Email address*: Ηλεκτρονική Διεύθυνση Ταχυδρομείου Υπευθύνου Μητρώου
 - *Phone number*: Τηλεφωνικός Αριθμός Υπευθύνου Μητρώου (αν υπάρχει)
 - *Address or postal details*: Διεύθυνση Υπευθύνου Μητρώου

3.2.3 Πληροφορίες Νοσημάτων Μητρώου

Στην ενότητα αυτή συμπεριλαμβάνονται τα μεταδεδομένα τα οποία αφορούν στα νοσήματα των ασθενών που καταγράφονται στο συγκεκριμένο Μητρώο :

- *ICD-11 Code(s)*: Στον Κατάλογο Μητρώων, χρησιμοποιούμε την ενδέκατη αναθεώρηση της Διεθνούς Ταξινόμησης Νοσημάτων (ICD-11³) η οποία αντικαθιστά

³ <https://icd.who.int/en/>

το ICD-10 ως παγκόσμιο πρότυπο για την καταγραφή πληροφοριών υγείας και αιτιών θανάτου. Όλες οι εκδόσεις της διεθνούς ταξινόμησης νοσημάτων αναπτύσσονται και ενημερώνονται ετησίως από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (WHO⁴).

▼ Registry information

Registry's location

Institution *

Facility

Department *

Address * Postal code *

City * Country *

Country: Greece

Contact information of registry responsible ?

First name * Last name *

Academic title/degree Position

Email address * Phone number *

Εικόνα 8: Πληροφορίες Υποδομών Μητρώου

Όπως φαίνεται και στην Εικόνα 9, ο χρήστης μπορεί να αναζητήσει με λέξεις κλειδιά τα νοσήματα και να επιλέξει από την λίστα κωδικών ICD-11 που εμφανίζεται το νόσημα που τον ενδιαφέρει.

⁴ <https://www.who.int/>

ICD-11 code(s)

ICD-11 code

Search rare disease ?

cardiomyopathy in th

Guessing the word being typed... Filter

Word list sort: Relatedness/repetition Destination Entities sort: Matching score

thiamine	BC43.Y/5B5A	Dilated cardiomyopathy due to thiamine deficiency	[Details]
thyrotoxicosis	BC43.01	Nonfamilial dilated cardiomyopathy Dilated cardiomyopathy due to thyrotoxicosis	[Details]

Code

Title

▼ Rare Diseases

ICD-11 code(s) ?

Search rare disease ?

Enter keywords to search for a rare disease...

Code

Title

ICD-11 code(s)

ICD-11 code

Search rare disease ?

Enter keywords to search for a rare disease...

Code

BC43.Y/5B5A

Title

Dilated cardiomyopathy due to thiamine deficiency

Εικόνα 9: Αναζήτηση βάσει ICD-11

3.2.4 Πληροφορίες Πληθυσμού Μητρώου

Στην ενότητα αυτή συμπεριλαμβάνονται τα μεταδεδομένα τα οποία αφορούν στον πληθυσμό των ασθενών που έχουν καταγραφεί στα Μητρώα που συμπεριλαμβάνονται στον Κατάλογο Μητρώων (Εικόνα 10):

- *Recruitment Area*: Η γεωγραφική περιοχή από την οποία συλλέγονται τα δεδομένα που καταγράφονται σε ένα Μητρώο (περιφερειακή ενότητα, χώρα, ήπειρος, ...)
- *Recruitment Dates*: Η περίοδος κατά τη διάρκεια της οποίας συλλέγονται τα δεδομένα ενός Μητρώου
- *Current Number of Cases*: Ο αριθμός των περιπτώσεων που καταγράφονται σε ένα Μητρώο
- *Data Sources*: Οι πηγές δεδομένων οι οποίες τροφοδοτούν ένα Μητρώο. (e.g., νοσοκομεία, εργαστήρια, φάκελοι ασθενών, ...).

▼ Population information

Recruitment area ? *

- Select -

Recruitment start date

Recruitment end date

Current number of cases *

Data sources ?

Εικόνα 10: Πληροφορίες Πληθυσμού

3.2.5 Πληροφορίες Υπευθύνου Μητρώου

Στην ενότητα αυτή συμπεριλαμβάνονται τα μεταδεδομένα τα οποία αφορούν τον υπεύθυνο του Μητρώου (Εικόνα 11). Σε ορολογία GDPR, ένα υποσύνολο αυτών των στοιχείων αφορά στον *Υπεύθυνο Επεξεργασίας*.

- *Registry Owner*: Το άτομο ή ο οργανισμός στον οποίο ανήκει το Μητρώο
- *Same as registry responsible*: Εάν τα στοιχεία αφορούν το ίδιο άτομο με το οποίο έχει συμπληρωθεί και ως Υπεύθυνος Υποδομών Μητρώου τότε επιλέγοντας το πεδίο αυτό αντιγράφονται τα πεδία *First Name*, *Last Name*, *Email Address* και *Phone number*
- *Responsible Person*: Τα στοιχεία επικοινωνίας του υπευθύνου του Μητρώου όσο αφορά στις λειτουργίες του Μητρώου.
 - *First Name, Last Name*: Ονοματεπώνυμο Υπευθύνου
 - *Email Address*: Ηλεκτρονική Διεύθυνση Υπευθύνου
 - *Phone number*: Τηλεφωνικός Αριθμός Υπευθύνου
 - *Address*: Διεύθυνση Υπευθύνου
 - *Role in Registry Management*: Ρόλος στη διαχείριση του Μητρώου (υπεύθυνος διαχείρισης δεδομένων, υπεύθυνος έργου, κτλ.)
- *Collaboration Contact Information*: Στοιχεία Επικοινωνίας του υπευθύνου για πιθανές συνεργασίες του εν λόγω Μητρώου με άλλους οργανισμούς/άτομα.

▼ Responsible

Registry owner *

Owner ?

Same as registry responsible

Responsible person ?

First name *

Last name *

Email address *

Phone number *

Address *

Postal code *

City *

Country *

Role in registry management

Collaboration contact information ?

Εικόνα 11: Πληροφορίες Υπευθύνου Μητρώου

3.2.6 Πληροφορίες Υπεύθυνου Προσωπικών Δεδομένων

Στην ενότητα αυτή συμπεριλαμβάνονται τα μεταδεδομένα τα οποία αφορούν τα στοιχεία του Υπεύθυνου Προσωπικών Δεδομένων του Μητρώου (Εικόνα 12).

- *First Name, Last Name*: Ονοματεπώνυμο του Υπεύθυνου Προσωπικών Δεδομένων του Μητρώου.
- *Email Address*: Ηλεκτρονική Διεύθυνση του Υπευθύνου Προσωπικών Δεδομένων του Μητρώου.

Data protection officer information

First name *

Last name *


Email address *

Εικόνα 12: Πληροφορίες Υπεύθυνου Προσωπικών Δεδομένων

3.2.7 Επιπλέον Πληροφορίες

Τέλος ο χρήστης έχει τη δυνατότητα να καταγράψει επιπλέον πληροφορίες για το Μητρώο με τη μορφή ελεύθερου κειμένου (Εικόνα 13).

Additional information



Εικόνα 13: Επιπλέον Πληροφορίες

3.3 Καταχώρηση νέας έκδοσης Μητρώου Νοσημάτων

Μέσω του κεντρικού μενού «My Registries», που βρίσκεται στο πάνω δεξιό μέρος της σελίδας, ο χρήστης μπορεί να προβάλει, επεξεργαστεί ή να διαγράψει τα Μητρώα Νοσημάτων τα οποία έχει καταχωρήσει. Στη νέα έκδοση του Καταλόγου Μητρώων, έχει προστεθεί η δυνατότητα

καταχώρησης μιας νέας έκδοσης ενός υπάρχοντος μητρώου, διευκολύνοντας την ενημέρωση και διαχείριση των Μητρώων (Εικόνα 14).

Registry name	Acronym	Recruitment area	Country	Actions
Molecular Genetics Unit	MGU	Regional	Greece	
Human Molecular Genetics NCSR	HMG_NCSR	National	Greece	

Εικόνα 14: Οι καταχωρήσεις μου

3.4 Προβολή, Επεξεργασία και Διαγραφή Καταχώρησης Μητρώου Νοσημάτων

Από την κεντρική σελίδα και μέσω των επιλογών που εμφανίζονται στο δεξί μέρος της οθόνης (Εικόνα 15) ο χρήστης έχει τη δυνατότητα προβολής όλων των καταχωρήσεων, καθώς και της επεξεργασίας και διαγραφής τους.

Filters

General search

Registry name

Acronym

Recruitment area
- None -

ICD-11 code/title

Registry name	Acronym	Recruitment area	Country	Actions
Molecular Genetics Unit	MGU	Regional	Greece	<input type="button" value="View"/> <input type="button" value="Edit"/> <input type="button" value="Delete"/>
Human Molecular Genetics NCSR	HMG_NCSR	National	Greece	<input type="button" value="View"/> <input type="button" value="Edit"/>

Show 1 - 2 of 2 registries

Εικόνα 15: Προβολή και Επεξεργασία Καταχώρησης Μητρώου Νοσημάτων

3.5 Αρχείο Δραστηριοτήτων Καταχώρησης

Μέσω της προβολής της καταχώρησης και της επιλογής “Activity log” ο χρήστης έχει τη δυνατότητα προβολής ενός αναλυτικού αρχείου δραστηριοτήτων όπως τις αλλαγές που έχει κάνει στις καταχωρήσεις Μητρώων καθώς και τις προβολές των καταχωρήσεων του από άλλους χρήστες (Εικόνα 16).

View	Edit	Activity log
View of record by the user jsaveta at 17/03/2025 - 12:32		
View of record by the user fundul at 17/03/2025 - 12:31		
View of record by the user jsaveta at 17/03/2025 - 12:30		
▼ Update of draft record by the user jsaveta at 17/03/2025 - 12:30		
Field	Changes	
Type of registry	0 → - Healthcare planning + Epidemiological	
Type of data provider	0 → + Univesity hospital	
▶ Update of draft record by the user jsaveta at 17/03/2025 - 12:30		
View of record by the user jsaveta at 17/03/2025 - 12:30		
View of record by the user jsaveta at 17/03/2025 - 12:30		
▶ Creation of draft record by the user jsaveta at 17/03/2025 - 12:27		

Εικόνα 16: Αρχείο Δραστηριοτήτων καταχώρησης

3.6 Εξαγωγή δεδομένων σε πρότυπο HealthDCAT-AP

Το πρότυπο **HealthDCAT-AP**⁵, το οποίο αποτελεί εξειδίκευση του ευρωπαϊκού προτύπου DCAT-AP⁶ για τη διαλειτουργική περιγραφή και ανταλλαγή συνόλων δεδομένων στον τομέα της υγείας έχει ως πρότυπο εξαγωγής δεδομένων του Καταλόγου.

Η χρήση του HealthDCAT-AP διασφαλίζει τη συμμόρφωση με τις προδιαγραφές ανοικτών δεδομένων σε ευρωπαϊκό επίπεδο και διευκολύνει την αναζήτηση, πρόσβαση και επαναχρησιμοποίηση των δεδομένων από φορείς, επαγγελματίες υγείας και ερευνητές.

Το πρότυπο υποστηρίζει τη διαφανή τεκμηρίωση των μεταδεδομένων, ενισχύοντας τη διαλειτουργικότητα μεταξύ διαφορετικών πλατφορμών και αποθετηρίων.

Η εξαγωγή του συνόλου δεδομένων μπορεί να πραγματοποιηθεί απευθείας από το περιβάλλον χρήστη του Καταλόγου Μητρώων, μέσω της επιλογής “Export” που βρίσκεται στο πάνω δεξιά μέρος του μενού, επιτρέποντας στους χρήστες να λαμβάνουν τα δεδομένα σε τυποποιημένη μορφή και να τα χρησιμοποιούν εύκολα σε διάφορες εφαρμογές και αναλύσεις.

Για την ευθυγράμμιση των πεδίων του συστήματος με το πρότυπο HealthDCAT-AP πραγματοποιήθηκε αντιστοίχιση (mapping) των βασικών στοιχείων του Καταλόγου Μητρώων, όπως φαίνεται στον ακόλουθο πίνακα (Πίνακας 1). Παραθέτουμε επίσης και ένα ενδεικτικό παράδειγμα δεδομένων σε μορφή **HealthDCAT-AP** (Εικόνα 17).

Στοιχεία Καταλόγου Μητρώων	Στοιχεία HealthDCAT-AP
Registry name	dct:title
Acronym	skos:altLabel
Website	foaf:homepage
Description	dct:description
Type of registry	dct:type
Type of data provider	dct:publisher
Registry identifier	dct:identifier
Year established	dct:issued
Institution	dcat:publisher
Facility	schema:location
Department	foaf:Organization
Address	vcard:street-address
Postal code	vcard:postal-code
City	vcard:localit
Country	vcard:country-name
Responsible person	dcat:contactPoint, a vcard:Individual
First name	vcard:given-name

⁵ <https://www.healthinformationportal.eu/healthdcat-ap>

⁶ <https://interoperable-europe.ec.europa.eu/collection/semic-support-centre/dcat-ap>

Last name	vcard:family-name
Academic title/degree	vcard:honorific-prefix
Position	vcard:role
Email address	vcard:hasEmail
Phone number	vcard:hasTelephone
ICD-API response (foundationUri, code, bestMatchText)	skos:Concept, dct:subject, skos:notation, skos:prefLabel
Number of cases	schema:count
Recruitment area	schema:coverageArea
Recruitment start date	schema:startDate
Recruitment end date	schema:endDate
Current number of cases	schema:count
Data sources	dct:source
Owner	dcat:contactPoint, a vcard:Individual
First name	vcard:given-name
Last name	vcard:family-name
Email address	vcard:hasEmail
Phone number	vcard:hasTelephone
Address	vcard:street-address
Postal code	vcard:postal-code
City	vcard:locality
Country	vcard:country-name
Role in registry management	vcard:role
Data protection officer	dcat:contactPoint, a vcard:Individual
Collaboration contact information	vcard:note
First name	vcard:given-name
Last name	vcard:family-name
Email address	vcard:hasEmail
Additional information	dct:note

Πίνακας 1: Αντιστοίχιση πεδίων Multi-omics με τα στοιχεία του προτύπου HealthDCAT-AP

@prefix dcat: <http://www.w3.org/ns/dcat#> .
@prefix dct: <http://purl.org/dc/terms/> .
@prefix foaf: <http://xmlns.com/foaf/0.1/> .
@prefix vcard: <https://www.w3.org/TR/vcard-rdf/> .
@prefix schema: <https://schema.org/> .
@prefix skos: <http://www.w3.org/2004/02/skos/core#> .
@prefix xsd: <http://www.w3.org/2001/XMLSchema#> .

<http://multiomics.com/registry/31202> a dcat:Dataset ;
dct:title "Molecular Genetics Unit" ;
skos:altLabel "MGU" ;
dct:description "hereditary breast cancer " ;
dct:type "Patient driven" ;
dct:publisher "Univesity hospital" ;
dct:identifier "1159" ;
dct:issued "2025-01-01T00:00:00+0200" ;
dcat:publisher "University of Patras" ;
foaf:Organization "School of Medicine" ;
dcat:contactPoint <http://multiomics.com/registry/31202/responsiblePerson> ;
dct:subject <http://multiomics.com/registry/31202/disease/282225286> ;
schema:coverageArea "Regional" ;
schema:count "2"^^xsd:integer ;
dct:source "Hospitals" ;
dct:creator "Molecular Genetics Unit" ;
dcat:contactPoint <http://multiomics.com/registry/31202/dpo> .

<http://multiomics.com/registry/31202/disease/282225286> a skos:Concept ;
dct:subject <http://id.who.int/icd/entity/282225286> ;
skos:notation "BC43.Z" ;
skos:prefLabel "Cardiomyopathy, unspecified"@en .

<http://multiomics.com/registry/31202/responsiblePerson> a vcard:Individual ;
vcard:given-name "Zoi" ;
vcard:family-name "Lygerou" ;
vcard:hasEmail <mailto:molgenu@upatras.gr> ;
vcard:hasTelephone <tel:2610999999> ;
vcard:hasAddress [a vcard:Address ;
vcard:street-address "Asklipeiou 1" ;
vcard:postal-code "26504" ;
vcard:locality "Patras" ;
vcard:country-name "Greece"] .

<http://multiomics.com/registry/31202/dpo> a vcard:Individual ;
vcard:given-name "Zoi"@el ;
vcard:family-name "Lygerou"@el ;
vcard:hasEmail <mailto:example@upatras.gr> ;
vcard:role "Data Protection Officer"@en .

3.7 Τεχνολογίες Υλοποίησης του Συστήματος

3.7.1 Αρχιτεκτονική και Υποδομή

Η υποδομή του συστήματος έχει σχεδιαστεί με γνώμονα την επεκτασιμότητα, την ευκολία συντήρησης και την υψηλή διαθεσιμότητα. Η αρχιτεκτονική του βασίζεται σε τεχνολογίες εικονικοποίησης και ειδικότερα εγκιβωτισμού (containerization), με χρήση του Docker. Κάθε υπηρεσία εκτελείται ως ανεξάρτητο container, ακολουθώντας την αρχιτεκτονική μικροϋπηρεσιών (microservices architecture). Με αυτόν τον τρόπο διασφαλίζεται η απομόνωση και η ανεξαρτησία των υπηρεσιών, ενώ καθίσταται δυνατή η εύκολη ενημέρωση ή η αντικατάσταση επιμέρους τμημάτων χωρίς διακοπή λειτουργίας του Καταλόγου. Η συγκεκριμένη προσέγγιση προσφέρει σημαντικά πλεονεκτήματα, καθώς επιτρέπει υψηλή επεκτασιμότητα και ευελιξία στην ανάπτυξη νέων υπηρεσιών, ενώ διευκολύνει τη συντήρηση και την ενημέρωση του Καταλόγου. Επιπλέον, η απομόνωση των μικροϋπηρεσιών ενισχύει την ασφάλεια και την αξιοπιστία, ενώ η δυνατότητα αυτόματης επανεκκίνησης των containers συμβάλλει στη σταθερή λειτουργία της πλατφόρμας. Η ανάπτυξη μπορεί να προσαρμόζεται εύκολα σε διαφορετικά περιβάλλοντα (δοκιμαστικό, παραγωγικό, cloud ή τοπικό).

3.7.2 Αποθήκευση Δεδομένων

Η αποθήκευση των δεδομένων πραγματοποιείται με τη χρήση της σχεσιακής βάσης δεδομένων MariaDB. Η βάση οργανώνεται σε πίνακες για το περιεχόμενο του Καταλόγου Μητρώων. Υποστηρίζονται μηχανισμοί αντιγράφων ασφαλείας (backups) και replication, ώστε να εξασφαλίζεται η αδιάλειπτη λειτουργία και η ανθεκτικότητα έναντι απωλειών δεδομένων.

Η χρήση της MariaDB προσφέρει πλήθος πλεονεκτημάτων, καθώς αποτελεί ώριμη και αξιόπιστη λύση ανοιχτού κώδικα με υψηλή σταθερότητα και εξαιρετικές επιδόσεις. Ενσωματώνεται εύκολα με τη γλώσσα PHP και το σύστημα Drupal, υποστηρίζει clustering και replication.

3.7.3 Backend Υλοποίηση

Το backend του συστήματος βασίζεται στο Drupal 9, ένα ισχυρό σύστημα διαχείρισης περιεχομένου (CMS) ανοιχτού κώδικα, το οποίο λειτουργεί πάνω σε Apache Web Server και αναπτύσσεται με PHP. Η modular αρχιτεκτονική του Drupal επιτρέπει τη δημιουργία και διαχείριση περιεχομένου, ρόλων, δικαιωμάτων και API endpoints για διασύνδεση με άλλες υπηρεσίες. Η χρήση Drupal APIs, hooks και custom modules παρέχει μεγάλη ευελιξία προσαρμογής στις απαιτήσεις του έργου.

Το Drupal προσφέρει πληθώρα πλεονεκτημάτων για την ανάπτυξη του backend, καθώς αποτελεί ώριμη πλατφόρμα με μεγάλη επεκτασιμότητα και ισχυρές δυνατότητες προσαρμογής. Είναι ανοιχτού κώδικα, διαθέτει ενεργή κοινότητα και εκτενή βιβλιοθήκη επεκτάσεων, ενώ

υποστηρίζει μηχανισμούς caching και πολιτικές ασφαλείας που ενισχύουν την απόδοση και την προστασία των δεδομένων. Η δυνατότητα δημιουργίας RESTful υπηρεσιών και η ευκολία στη διαχείριση χρηστών και περιεχομένου καθιστούν το Drupal κατάλληλο για απαιτητικά περιβάλλοντα και έργα μεγάλης κλίμακας.

3.7.4 Frontend Διεπαφή

Η διεπαφή χρήστη αναπτύχθηκε με HTML5, CSS3 και το framework Bootstrap 4, εξασφαλίζοντας responsive σχεδιασμό που προσαρμόζεται σε κινητές συσκευές, tablets και επιτραπέζιους υπολογιστές. Η JavaScript και η βιβλιοθήκη jQuery αξιοποιούνται για τη δημιουργία διαδραστικών στοιχείων, όπως μενού και φόρμες, προσφέροντας μια δυναμική και ευχάριστη εμπειρία χρήστη.

Το frontend του συστήματος διαθέτει πολλαπλά πλεονεκτήματα, καθώς είναι πλήρως responsive και φιλικό προς τον χρήστη, προσφέροντας υψηλή αισθητική και λειτουργικότητα. Η χρήση του Bootstrap επιτρέπει γρήγορη ανάπτυξη και διασφαλίζει συμβατότητα με όλους τους σύγχρονους browsers, ενώ η εφαρμογή προτύπων προσβασιμότητας (WCAG 2.1) καθιστά το περιεχόμενο διαθέσιμο σε όλους τους χρήστες. Παράλληλα, η δομή του επιτρέπει εύκολη συντήρηση, και βελτίωση της εμπειρίας χρήστη μέσα από συνεχή αναβάθμιση των στοιχείων διεπαφής.

Η συνεργασία όλων αυτών των παραπάνω τεχνολογιών οδηγεί σε ένα ολοκληρωμένο, αποδοτικό και εύκολα συντηρήσιμο σύστημα, το οποίο μπορεί να εξελιχθεί και να επεκταθεί ανάλογα με τις ανάγκες του οργανισμού ή του έργου, διασφαλίζοντας μακροχρόνια βιωσιμότητα και υψηλή ποιότητα παροχής υπηρεσιών.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Τεχνικές Προδιαγραφές Εικονικής Μηχανής (VM)

Παρακάτω παρουσιάζονται οι λεπτομερείς τεχνικές προδιαγραφές της εικονικής μηχανής (VM), οι οποίες εξασφαλίζουν υψηλή απόδοση, αξιοπιστία και συμβατότητα με ποικίλες εφαρμογές και φόρτους εργασίας.

1. Λειτουργικό Σύστημα

- **Τύπος:** Debian Bullseye (Debian 11)
- **Περιγραφή:** Το λειτουργικό σύστημα Debian Bullseye είναι μια σταθερή και ευρέως χρησιμοποιούμενη διανομή Linux, γνωστή για την αξιοπιστία, την ασφάλεια και την ευελιξία της. Παρέχει ένα ελαφρύ και αποδοτικό περιβάλλον, κατάλληλο για διακομιστές, εφαρμογές και ανάπτυξη λογισμικού, με πρόσβαση σε εκτεταμένα αποθετήρια λογισμικού.

2. Μνήμη (RAM)

- **Χωρητικότητα:** 4,0 GB
- **Περιγραφή:** Η εικονική μηχανή διαθέτει 4 gigabytes μνήμης RAM, ικανής να υποστηρίξει μεσαίου μεγέθους φόρτους εργασίας, όπως εφαρμογές ιστοσελίδων, βάσεις δεδομένων μικρού έως μεσαίου μεγέθους, ή περιβάλλοντα ανάπτυξης. Η διαθέσιμη μνήμη εξασφαλίζει ομαλή λειτουργία και γρήγορους χρόνους απόκρισης για τις περισσότερες τυπικές εφαρμογές.

3. Επεξεργαστές

- **Αριθμός Πυρήνων:** 4
- **Περιγραφή:** Η εικονική μηχανή είναι εξοπλισμένη με 4 εικονικούς πυρήνες επεξεργαστή (CPUs), οι οποίοι παρέχουν επαρκή υπολογιστική ισχύ για πολυνηματικές εφαρμογές, παράλληλη επεξεργασία και απαιτητικούς φόρτους εργασίας. Αυτή η διαμόρφωση εξασφαλίζει αποδοτική κατανομή πόρων και βελτιωμένη απόδοση σε περιβάλλοντα πολλαπλών εργασιών.

4. Αποθηκευτικός Χώρος (Hard Disk)

- **Χωρητικότητα:** 50,0 GB
- **Περιγραφή:** Ο αποθηκευτικός χώρος των 50 gigabytes παρέχει επαρκή χωρητικότητα για την αποθήκευση του λειτουργικού συστήματος, εφαρμογών, αρχείων καταγραφής και δεδομένων χρηστών. Η διαμόρφωση αυτή είναι κατάλληλη

για εφαρμογές με μέτριες απαιτήσεις αποθήκευσης, όπως διακομιστές ιστοσελίδων, ελαφριές βάσεις δεδομένων ή περιβάλλοντα δοκιμών.

5. Δικτύωση

- **Κάρτες Δικτύου:** 1
- **Περιγραφή:** Η εικονική μηχανή διαθέτει μία κάρτα δικτύου, η οποία υποστηρίζει αξιόπιστη και γρήγορη σύνδεση στο δίκτυο. Αυτή η διαμόρφωση επιτρέπει την απρόσκοπτη επικοινωνία με εξωτερικούς διακομιστές, πελάτες και υπηρεσίες, με υποστήριξη για τυπικά πρωτόκολλα δικτύου όπως TCP/IP, HTTP/HTTPS, SSH και άλλα.

Συμπέρασμα

Η συγκεκριμένη διαμόρφωση της εικονικής μηχανής προσφέρει μια ισορροπημένη λύση για εφαρμογές που απαιτούν αξιοπιστία, αποδοτικότητα και ευελιξία. Με το Debian Bullseye ως λειτουργικό σύστημα, 4 GB μνήμης, 4 πυρήνες επεξεργαστή, 50 GB αποθηκευτικού χώρου και μία κάρτα δικτύου, η εικονική μηχανή είναι κατάλληλη για ένα ευρύ φάσμα χρήσεων, από διακομιστές ιστοσελίδων και βάσεις δεδομένων έως περιβάλλοντα ανάπτυξης και δοκιμών.

Οδηγίες εγκατάστασης

Οι αναλυτικές οδηγίες εγκατάστασης περιλαμβάνονται στο αρχείο **rdregistry-package.tar.gz**.

Μετά την αποσυμπίεση του αρχείου, ανατρέξτε στο αρχείο **README** που βρίσκεται μέσα στο πακέτο για πλήρεις οδηγίες σχετικά με την εγκατάσταση και ρύθμιση του συστήματος.

Administrator login

Για να αποκτήσετε πρόσβαση στην εφαρμογή ως **διαχειριστής**, συνδεθείτε με το όνομα χρήστη **admin** και χρησιμοποιήστε τον κωδικό πρόσβασης που είναι αποθηκευμένος στο αρχείο **secrets/drupal_admin_password.secret**.

Υποστήριξη Επαλήθευσης SMTP (SMTP Authentication Support)

Για να ενεργοποιηθεί η δυνατότητα αποστολής ηλεκτρονικών μηνυμάτων μέσω του συστήματος, είναι απαραίτητο να ρυθμιστούν οι παράμετροι που αφορούν το **SMTP**

Authentication Support. Η λειτουργία αυτή είναι απαραίτητη για την αποστολή ενημερώσεων προς τους χρήστες σχετικά με τη δημιουργία των λογαριασμών τους, καθώς και για τη διαδικασία ανάκτησης κωδικών πρόσβασης σε περίπτωση απώλειας.

1. Εισέλθετε στο σύστημα ως administrator
2. Μεταβείτε στη σελίδα ρυθμίσεων:
Configuration → **System** → **SMTP Authentication Support**
ή μέσω της διαδρομής: `/admin/config/system/smtp`
3. Συμπληρώστε τα απαιτούμενα πεδία που σχετίζονται με τον SMTP διακομιστή (π.χ. SMTP server, port, όνομα χρήστη, κωδικό πρόσβασης, χρήση SSL/TLS).
4. Αποθηκεύστε τις αλλαγές ώστε να ενεργοποιηθεί η αποστολή email μέσω του συστήματος.

Δημιουργία λογαριασμού χρήστη

Για να δημιουργήσετε έναν νέο λογαριασμό χρήστη, ακολουθήστε τα παρακάτω βήματα:

1. Από το κεντρικό μενού, επιλέξτε **People** → **Add user** → **+ Add user**.
2. Συμπληρώστε τα παρακάτω **υποχρεωτικά πεδία**:
 - **Email address**
 - **Username**
 - **Password**
 - **Confirm password**
 - **Status** → ορίστε το ως **Active**
 - **Roles** → επιλέξτε **Researcher** (απαραίτητο)
 - **First name**
 - **Last name**
3. Ενεργοποιήστε την επιλογή **Notify user of new account**, ώστε το σύστημα να αποστέλλει ειδοποίηση δημιουργίας λογαριασμού στον χρήστη.