

Voorwoord Health-RI

Beste lezer,

nov '23

In juli en augustus 2023 heeft The Young Advisory Group (YAG) in opdracht van Health-RI een verkennende analyse uitgevoerd van het zorginformatielandschap, waarbij zij inzichtelijk hebben gemaakt welke stakeholdergroepen aangesloten zouden moeten zijn bij landelijke ontwikkelingen rondom een geïntegreerde infrastructuur voor meervoudig gebruik van gezondheidsdata. Deze opdracht vormt onderdeel van het [Obstakel Verwijder Traject](#) Cluster 1 om te komen tot een afspraken document met nationale principes, rollen en verantwoordelijkheden. Tevens heeft YAG een aanzet gedaan om de belangen en wensen van deze stakeholdergroepen in beeld te brengen, zodat Health-RI nog beter geïnformeerd kan acteren in het zorginformatielandschap om zo tot een gedragen afspraken document te komen.

De resultaten van dit rapport zijn input voor een brede stakeholderanalyse en – engagementstrategie welke Health-RI momenteel aan het ontwikkelen is in het kader van het Obstakel Verwijder Traject.

Bij vragen over dit rapport kunt u contact opnemen via info@health-ri.nl

Wij wensen u veel leesplezier,
Health-RI



Stakeholderanalyse gezondheidsdata

Utrecht, september 2023

Introductie.

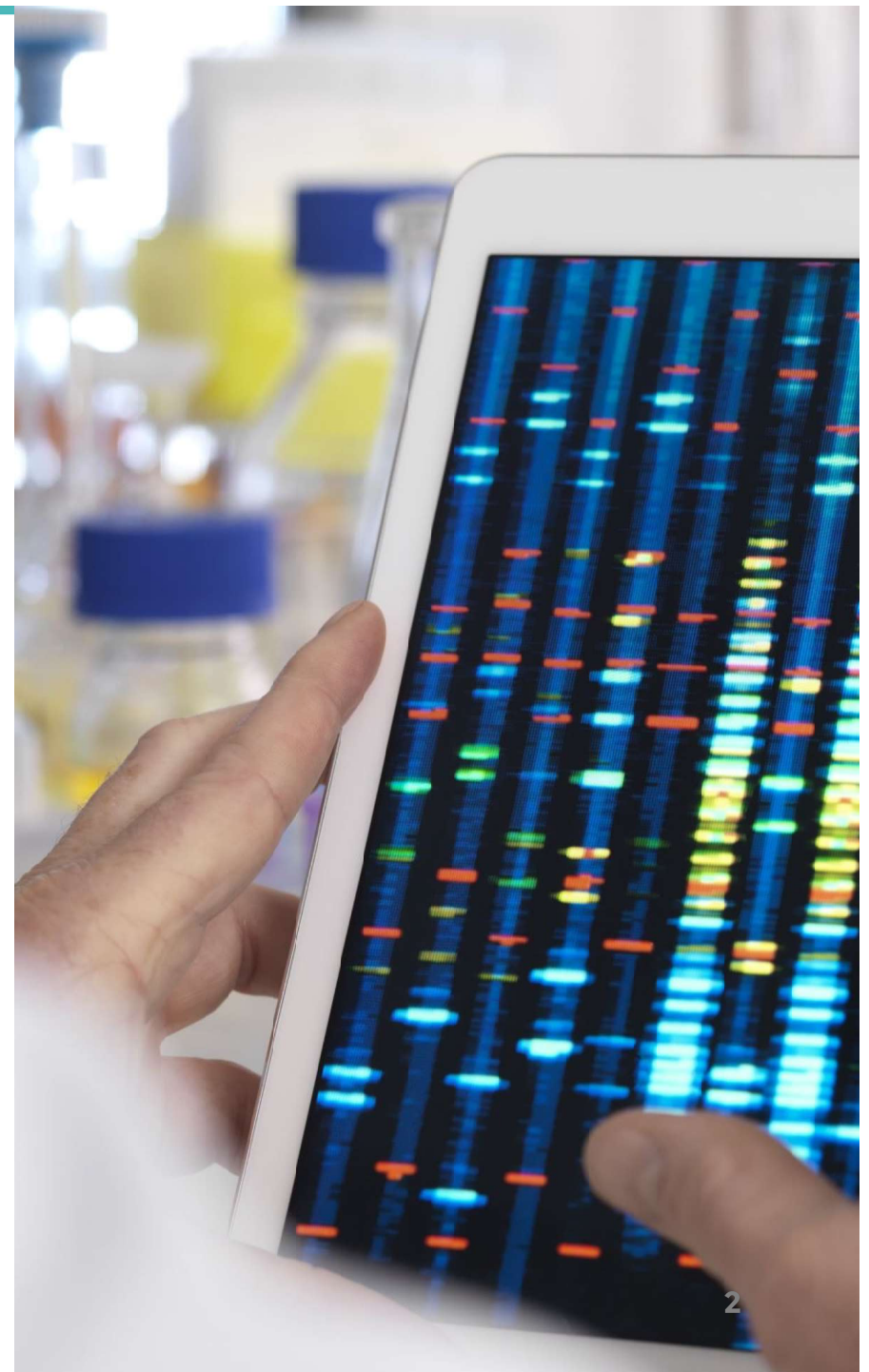
Dit is de eindoplevering van het onderzoek van Young Advisory Group (YAG) in opdracht van en in samenwerking met Health-RI.

Health-RI werkt samen met de overheid en vele veldpartijen aan een centrale infrastructuur voor het uitwisselen van gezondheidsdata voor onderzoeks- en innovatiedoeleinden. YAG heeft door middel van kwalitatieve analyses onderzocht hoe het stakeholder veld eruit ziet en welke belangen deze partijen hebben die meegenomen moeten worden in de communicatiestrategie van Health-RI naar deze partijen.

Dit rapport bevat een kwalitatieve analyse die door middel van interviews met beleidsadviseurs en andere relevante personen van verschillende stakeholders uitgevoerd is. Tot slot eindigt dit rapport met een advies over hoe Health-RI kan inspelen op de verschillende belangen in de vorm van nationale principes.

In het bijzonder wil YAG Tom van den Heuvel en Chantal Steegers bedanken voor hun tijd en kennis. Daarnaast is de informatie opgedaan uit interviews met mensen van de verschillende stakeholders zeer belangrijk geweest om tot het uiteindelijke resultaat te komen.

Young Advisory Group



Een enthousiast en multidisciplinair team heeft aan dit project gewerkt.



TANYA SPEE

- MSc. Robotics & Aerospace Engineering



ANIEK VUURMANS

- MSc. Strategic Management



ANNA AAPKES

- MSc. Strategic Management



THIJS HAGEN

- MSc. Quantitative Finance

COMMUNICATIE

De contactpersoon voor dit project is Tanya Spee:

tanya.spee@yag.nl

+316 30811875

Mochten er nog vragen zijn over dit eindverslag, ons onderzoek of de oplevering neem dan gerust contact op.

Young Advisory Group is een strategisch adviesbureau, gerund door studenten.

OVER YAG

OPDRACHTEN

Typische opdrachten waar YAG ervaring mee heeft zijn marktstudies, financieringsonderzoeken, business plannen en groeistrategieën.

PROJECTTEAMS

Elk projectteam bestaat uit zorgvuldig geselecteerde topstudenten met een complementaire studieachtergrond.

TRAININGSPARTNERS

Consultants ontvangen regelmatig trainingen van McKinsey, Roland Berger, Berenschot, BCG, Bain en andere trainingspartners en van ons alumni netwerk. Ook organiseren we een intensieve trainingsweek voor nieuwe studenten.

EERDERE PROJECTEN

Inmiddels zijn er meer dan 400 adviestrajecten succesvol afgerond. Deze zijn, met referenties, te bekijken op onze website.

GEHEIMHOUDING

YAG is een discrete partner. Indien gewenst werken wij met absolute geheimhouding.

RAAD VAN ADVIES

YAG is onafhankelijk en heeft een RvA, bestaande uit Hans Schotel (managing director Berenschot), Marco van Zijverden (CEO en medeoprichter Dutch Flower Group), Inge Oosterhuis (global innovation lead talent & organisation Accenture) en Teun van der Zijden (Partner OC&C Strategy Consultants).

McKinsey
& Company

 Metyis

Berenschot



 BCG BOSTON
CONSULTING
GROUP

Roland
Berger 

VESTIGINGEN

AMSTERDAM

VU Starthub
De Boelelaan 1105a
1081 HV Amsterdam



GRONINGEN

Nieuweweg 12
9711 TD Groningen

ROTTERDAM – DELFT

Groot Handelsgebouw, A4.002
Stationsplein 45
3013 AK Rotterdam



EINDHOVEN – TILBURG

Office-S 6.074,
Torenallee 20
5617 BC Eindhoven

UTRECHT

Goeman Borgesiuslaan 77
3515 ET Utrecht



Deze eindoplevering bestaat uit drie hoofdstukken met een advies als afsluiting.

	MANAGEMENT SAMENVATTING	<u>8</u>
1	1. CONTEXT	<u>15</u>
2	2. STAKEHOLDERS	<u>19</u>
3	3. BELANGEN	<u>23</u>
4	4. ADVIES	<u>31</u>
	APPENDIX	<u>35</u>

Health-RI wilt alle stakeholders die betrokken zijn bij het delen van gezondheidsdata in kaart brengen.

SITUATION

- Health-RI is een Nederlands publiek-private stichting en werkt samen met organisaties die betrokken zijn bij gezondheidsonderzoek en -zorg.
- Health-RI wil het hergebruik van gezondheidsgegevens vergemakkelijken door een **geïntegreerde infrastructuur** voor gezondheidsgegevens te creëren voor onderzoek en innovatie.
- Health-RI streeft ernaar haar doelen te bereiken op drie gebieden: **publieke opinie, wetgeving en technische aspecten.**

TRIGGER

- Mogelijk zijn momenteel niet alle stakeholders zich even bewust **van de voordelen** van het delen van gezondheidsgegevens.
- Er worden **nieuwe EU-regels verwacht** om het secundaire gebruik van gezondheidsgegevens te vergemakkelijken.
- Om aan de nieuwe regelgeving te voldoen, moet **elk land een instantie** voor toegang tot gezondheidsgegevens oprichten. Health-RI denkt met een aantal landelijke partijen na over de functionaliteiten van deze instantie en moet daarom **duidelijk communiceren** naar alle belanghebbenden, volgens de EU-richtlijnen.
- Om dit te kunnen doen, moet Health-RI eerst alle stakeholders en hun **belangen** bij het delen van gegevens in kaart brengen.

QUESTION

De hoofdvraag die YAG beantwoordt, is: *'Welke organisaties zijn stakeholders in het Nederlandse landschap voor het delen van zorggegevens en hoe kan Health-RI effectief met hen communiceren?'*

Om dit te doen beantwoordt YAG de volgende deelvragen:

- Welke organisaties zijn stakeholders in het Nederlandse landschap voor het delen van gezondheidsdata?
- Welke belangen hebben deze stakeholders bij het delen van data?
- Hoe kan Health-RI, rekening houdend met deze belangen, effectief communiceren met deze stakeholders?

YAG heeft in drie fases relevante stakeholders voor het delen van data en hun belangen in kaart gebracht.





Management Samenvatting

Verschillende macrotrends zorgen ervoor dat het delen van gezondheidsdata steeds belangrijker wordt.

VERGRIJZING



Het aantal **65-plussers** **stijgt** de komende twintig jaar met **meer dan de helft** tot bijna vijf miljoen. Het aantal **90-plussers** stijgt zelfs met **200 procent**. Dit heeft grote gevolgen en zal de vraag naar zorg verhogen.

DIGITALISERING



Het **analyseren van grote datasets** kan leiden tot betere inzichten in de patiëntenpopulatie, ziekte patronen en de effectiviteit van behandelingen, waardoor uiteindelijk **betere besluitvorming** mogelijk is.

BEZUINIGINGEN



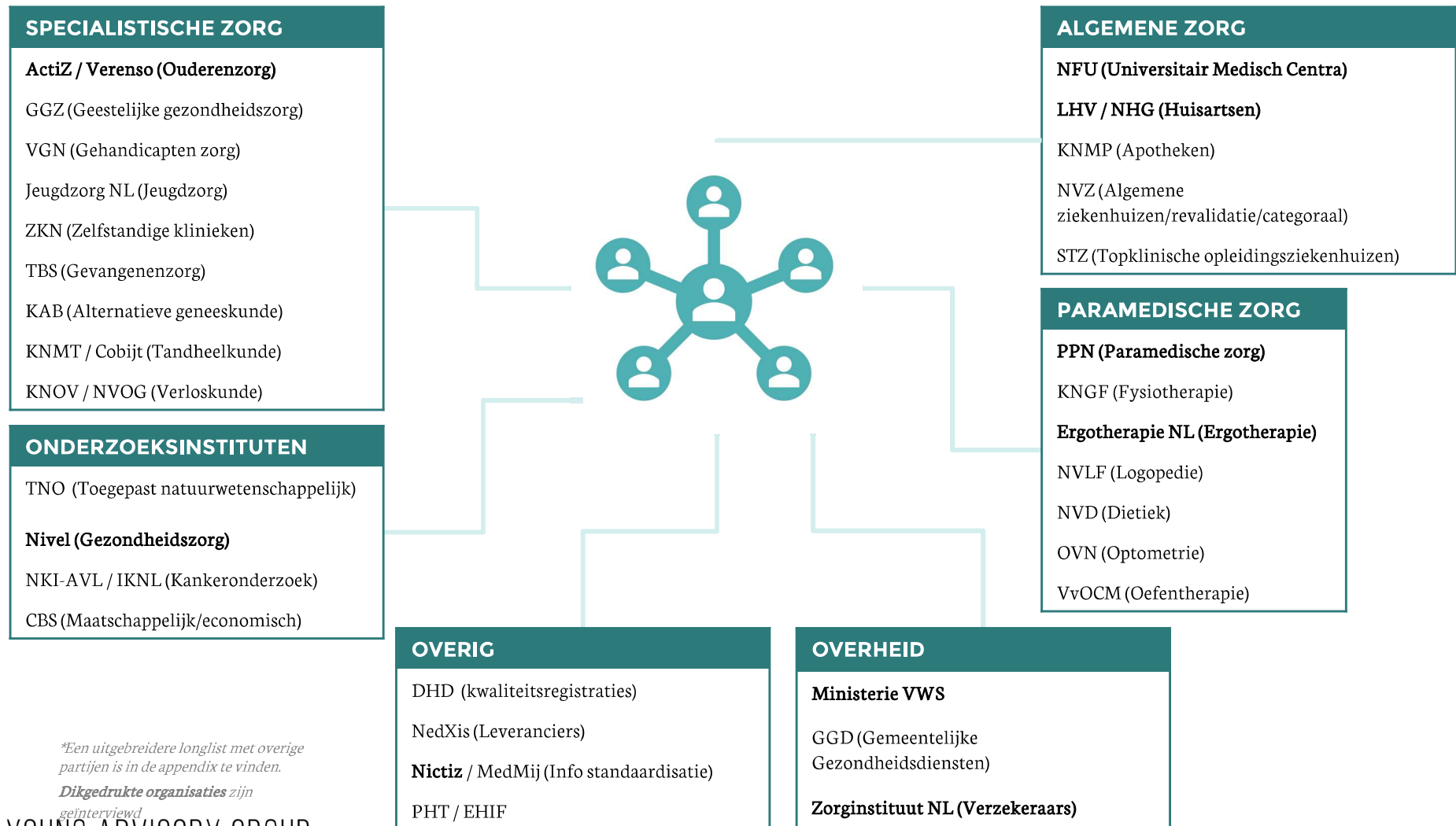
De zorgsector moet vanaf 2023 structureel **1,5 miljard euro per jaar bezuinigen**. Dat staat in het **Integraal Zorgakkoord**. Dit zorgt voor meer druk op personeel en een groter **belang voor innovaties** om efficiëntere en betere zorg te kunnen leveren

REGELGEVING



Toenemende regelgeving met betrekking tot het delen van gezondheidsdata voor onderzoek zoals EHDS en Wegiz.

Een longlist* met relevante organisaties is opgesteld, waarvan elf organisaties geïnterviewd zijn.



**Een uitgebreidere longlist met overige partijen is in de appendix te vinden.*

Dikgedrukte organisaties zijn geïnterviewd

Middels tien interviews met verschillende stakeholders zijn er vier soorten belangen in kaart gebracht.

JURIDISCH

- Bij het delen van secundaire data zijn er juridische uitdagingen, zoals het medisch beroepsgeheim en richtlijnen m.b.t. governance.
- Ook de AVG speelt een belangrijke rol in het delen van data voor secundair gebruik.



FINANCIEEL

- Bij het aansluiten op de centrale infrastructuur komen kosten kijken die partijen niet altijd kunnen dekken.
- Daarnaast komen er structurele administratieve lasten bij organisaties te liggen die niet altijd gedekt kunnen worden.



TECHNISCH

- Bij het opzetten van een centrale infrastructuur komen technische uitdagingen kijken die de efficiëntie kunnen beïnvloeden.
- Wanneer veel verschillende partijen zich aan zullen sluiten, brengt de onderlinge gegevensuitwisseling technische uitdagingen met zich mee door eenduidige standaarden.



INNOVATIE

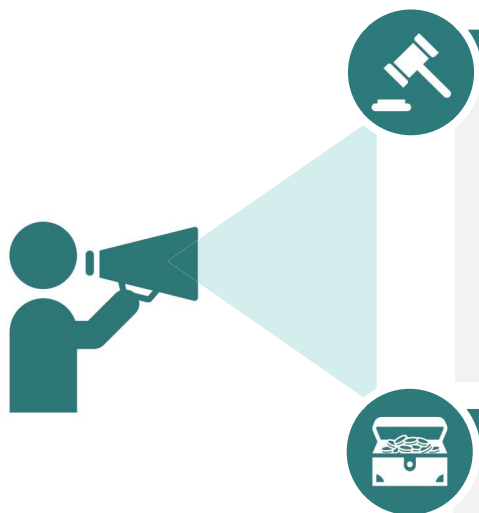
- Innovatie is belangrijk om de zorg efficiënter in te richten om de toenemende vraag naar zorg als gevolg van vergrijzing aan te kunnen.
- Meer data delen voor secundair gebruik zowel binnen Nederland als tussen lidstaten leidt tot representatievere en extensievere onderzoeksgroepen wat resulteert in beter onderzoek en meer innovatie.



Voor de communicatie naar stakeholders moeten per belang bepaalde punten gecommuniceerd worden.

WHY

Om de bereidheid van stakeholders te verhogen om mee te werken aan het aansluiten op de nationale infrastructuur, is het van belang dat er meer **bewustzijn** wordt gecreëerd over **waarom** patiënten en organisaties data beschikbaar stellen voor onderzoeksdoeleinden. Op dit moment heerst er een **sentiment van lasten > baten**, waarbij het beschikbaar stellen van data slechts als een last wordt gezien en de **voordelen** nog **onduidelijk** zijn. Daarom adviseert YAG dat Health-RI in de communicatie naar de stakeholders focust op het **benadrukken van de voordelen** en **waarom** het zo belangrijk is dat alle stakeholders aansluiten op de centrale infrastructuur.



JURIDISCH | COMMUNICEER:

- dat Health-RI op de hoogte is van het belang van **Opt-out** voor het succesvol delen van data.
- hoe het delen van data via de centrale infrastructuur niet in strijd is met **AVG**.
- hoe **privacy** wordt gewaarborgd.
- hoe zeggenschap over data geregeld is.
- wie er **verantwoordelijk** is voor **anonymiseren en pseudonimiseren** van data.
- Welke **richtlijnen** er zijn voor het gebruik van data en hoe hier **toezicht** op wordt gehouden.

FINANCIEEL | COMMUNICEER:

- dat deelname aan het platform **gratis** is.
- hoe een **duurzaam financieringsplan** ontwikkeld wordt dat rekening houdt met structurele administratiekosten.
- wat de **voordelen** zijn van de kosten die gemaakt moeten worden.

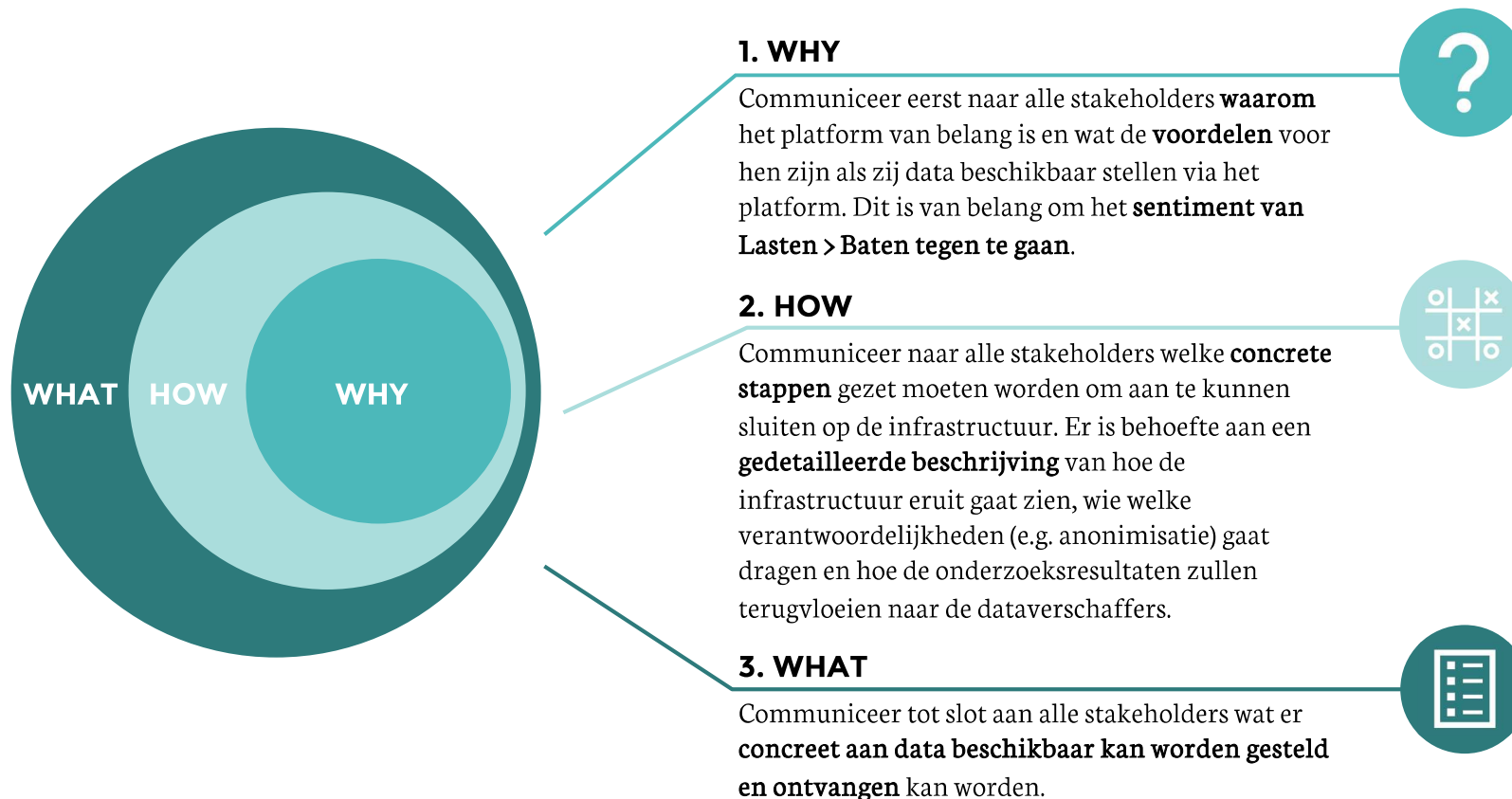
Voor de communicatie naar stakeholders moeten per belang bepaalde punten gecommuniceerd worden.



*NOTE

Voor het **technisch belang** is het belangrijk dat de **EPD leveranciers hun systemen op een vergelijkbare manier gaan inrichten** om data verzameling op grote schaal (bij systemen van verschillende leveranciers) makkelijk mogelijk maakt. Hiervoor zouden er **idealiter standaardisatierichtlijnen** komen voor leveranciers over hoe zij hun systemen moeten inrichten voor dataverzameling. **Nictiz** heeft aangeboden om mee te denken over standaardisatieoplossingen. Zij hebben capaciteit en kennis om mee te denken over een oplossing voor dit vraagstuk. De contactgegevens van Nictiz zijn te vinden op slide 22.

Voor de communicatie naar stakeholders kan Health-RI de WHY, HOW, WHAT methode gebruiken.





Verskillende macro trends zorgen ervoor dat het delen van gezondheidsdata steeds belangrijker wordt.

VERGRIJZING



Het aantal **65-plussers** **stijgt** de komende twintig jaar met **meer dan de helft** tot bijna vijf miljoen. Het aantal **90-plussers** stijgt zelfs met **200 procent**. Dit heeft grote gevolgen en zal de vraag naar zorg verhogen.

DIGITALISERING



Het **analyseren van grote datasets** kan leiden tot betere inzichten in de patiëntenpopulatie, ziekte patronen en de effectiviteit van behandelingen, waardoor uiteindelijk **betere besluitvorming** mogelijk is.

BEZUINIGINGEN



De zorgsector moet vanaf 2023 structureel **1,5 miljard euro per jaar bezuinigen**. Dat staat in het **Integraal Zorgakkoord**. Dit zorgt voor meer druk op personeel en een groter **belang voor innovaties** om efficiëntere en betere zorg te kunnen leveren

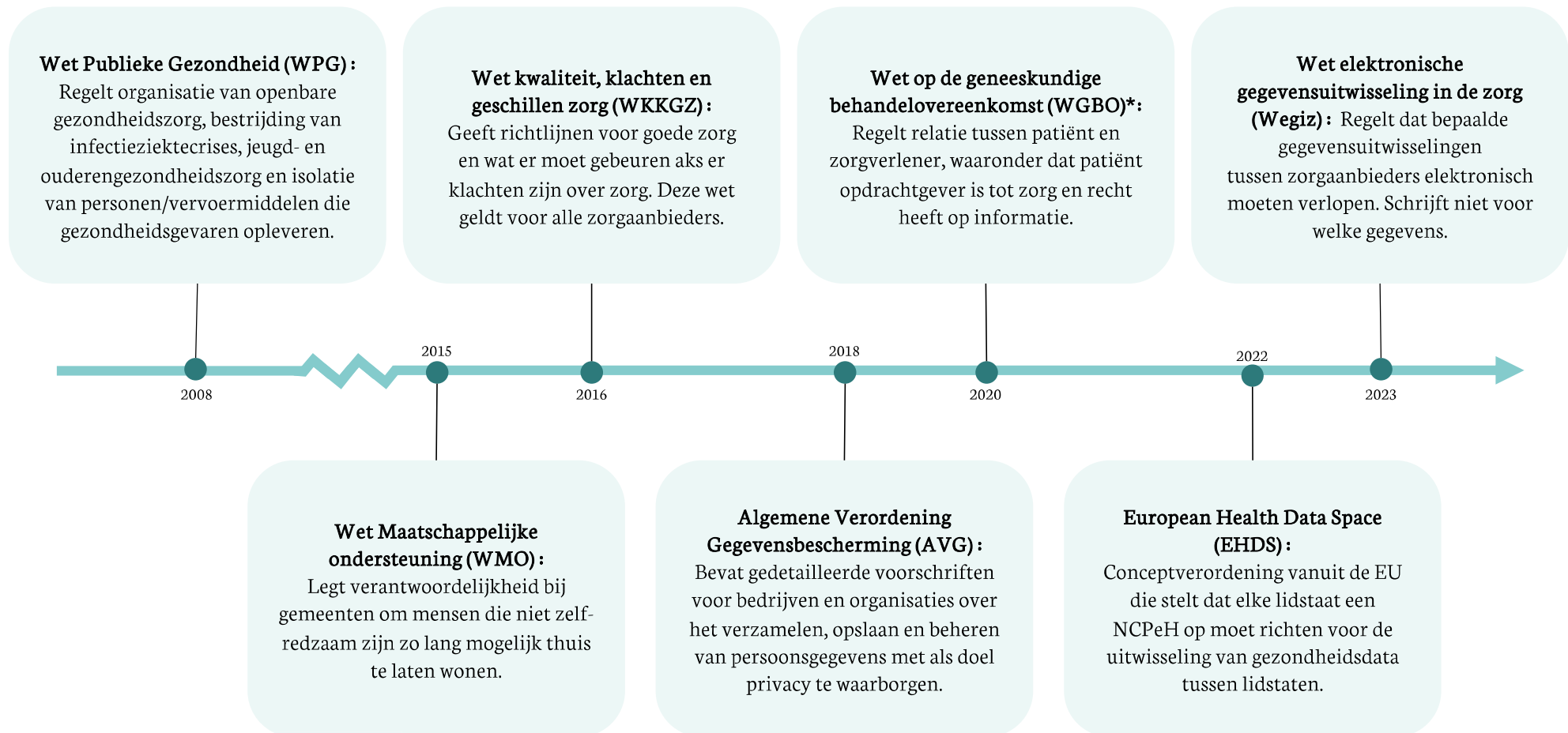
REGELEGEVING



Toenemende regelgeving m.b.t. het delen van gezondheidsdata voor onderzoek zoals EHDS.

Deepdive op volgende slide

Er zijn zeven relevante wet- en regelgevingen voor het uitwisselen van gezondheidsdata.

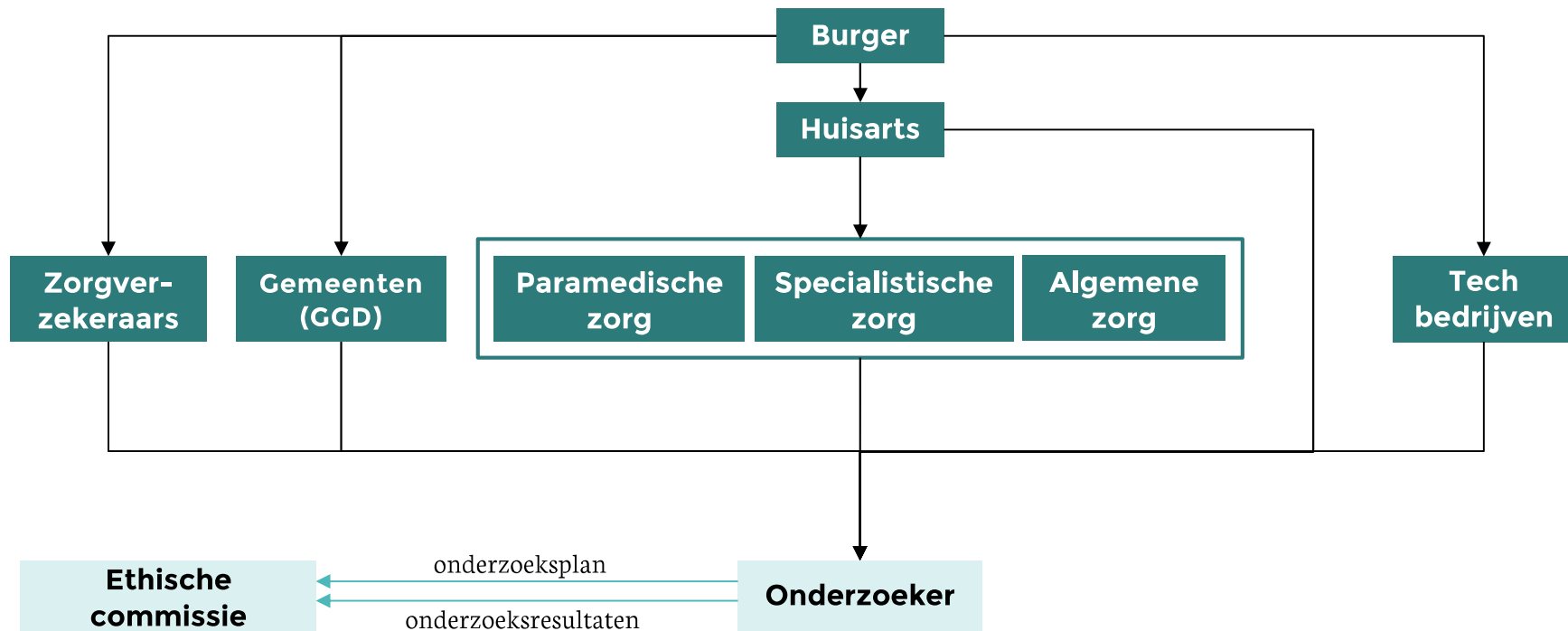


**WGBO aangepast in 2020, wet sinds 1995 van kracht*

Gezondheidsdata loopt via vele partijen voordat het bij een onderzoeker terecht komt.

TOELICHTING

Hieronder is een sterk **versimpelde weergave** opgesteld van hoe op dit moment **data** wordt **gedeeld** voordat het bij een onderzoeker terecht komt. Dit laat zien dat een onderzoeker data moet opvragen bij veel **verschillende organisaties** met ieder een eigen manier van **documentatie**, wat het onderzoek vaak moeilijk maakt.





Stakeholders

YAG heeft 16 stakeholdergroepen met gezondheidsdata geïdentificeerd.

ALGEMENE ZORG

NFU (UMC'S), LHV (huisartsen), KNMP (apothekers), NVZ (ziekenhuizen), etc.

SPECIALISTISCHE ZORG

Zelfstandige klinieken (ZKN), jeugdzorg, GGZ, tandheelkunde, verloskunde, etc.

OVERHEID

GGD (vaccinaties), uitvoeringsorganisaties, rijksoverheid, gemeenten, politiek, etc.

PARAMEDISCHE ZORG

Fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, diëtetiek, etc.

ONDERZOEK & WETENSCHAP

Onderzoeksinstituten en consortia, verenigingen universiteiten, hogescholen

*Uitwerking op de volgende slide
voor de meest relevante groepen
voor Health-RI*

BURGERS*

Patiënten, zelfgemeten data

ZORGVERZEKERAARS

ASR, DSW, Zilveren Kruis, Menzis, etc.

VERENIGING

SAMENWERKENDE FONDSSEN

Zoals KWF, Alzheimer Nederland, etc.

TOEZICHTHOUDERS

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ),
Medical research ethics committee, etc.

STANDAARDISATIEPARTIJEN

Stichting MedMij, Koninklijk Nederlands
Normalisatie Instituut (NEN), etc.

OVERIG

Zoals samenwerkingsverbanden, data
sharing, innovatie support, donorbanken

** patiënten en burgers zijn een relevante groep,
maar dit onderzoek heeft een andere focus*

INVESTEERDERS

Private equity, venture capital, etc.

MEDISCHE TECHNOLOGIE & ICT

Hardware producenten (zoals Philips),
ICT-infrastructuur aanbieders, etc.

TECH BEDRIJVEN

Apple, Google, Meta, OpenAI,
Microsoft, Amazon, etc.

BIOTECH

Biotech bedrijven zoals Pfizer die veel data
gebruiken voor onderzoek

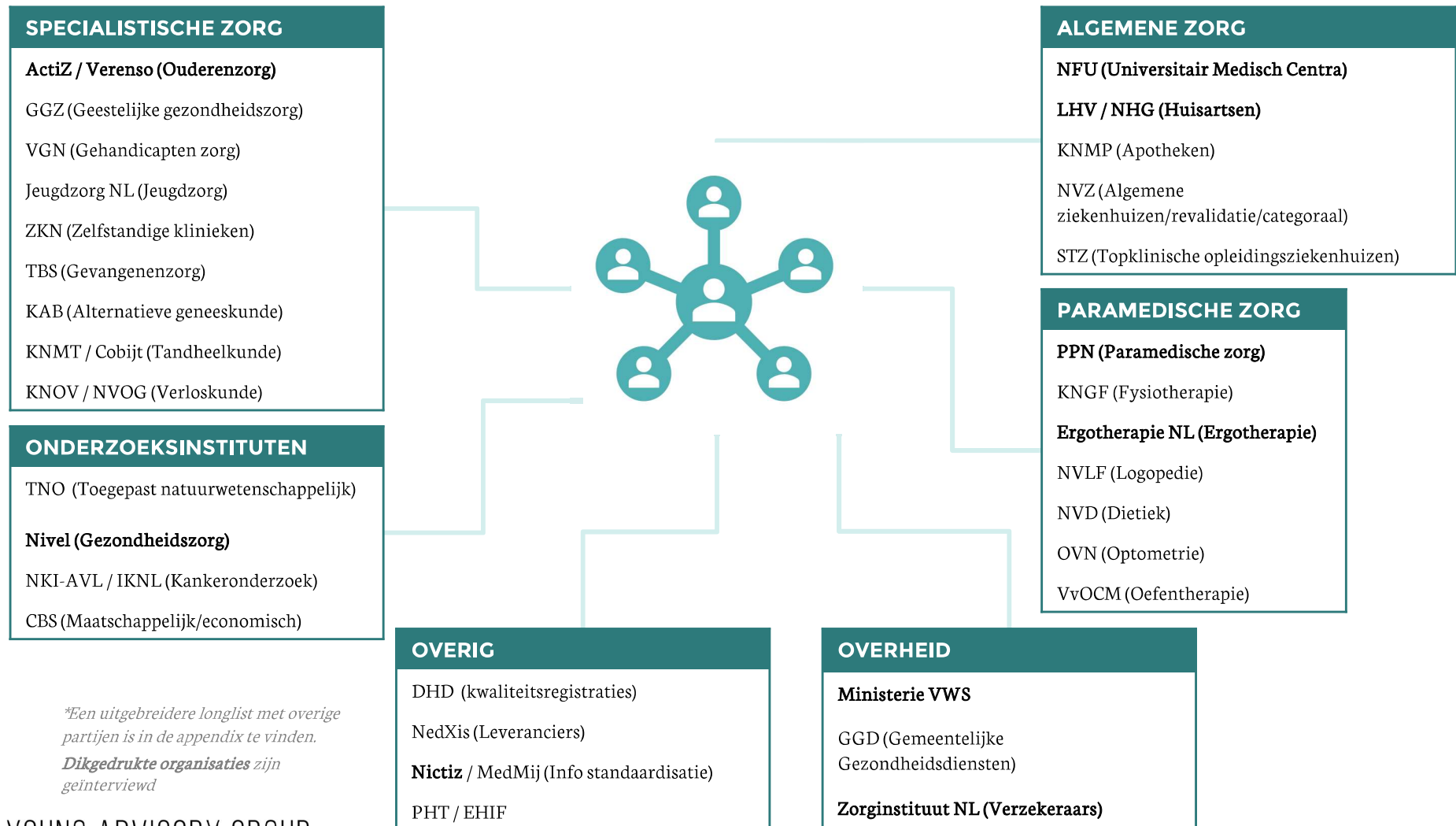
KWALITEITSREGISTRATIES

Samenwerkende kwaliteitsregistraties,
samenwerkende dataverwerkers, etc.

EPD LEVERANCIERS

NedXis, organisaties die EPDs leveren
zoals ChipSoft.

Een lijst* met relevante organisaties is opgesteld, waarvan elf organisaties geïnterviewd zijn.



De elf organisaties zijn in tien gesprekken geïnterviewd, YAG heeft één respondent per organisatie gesproken.



NFU

Petra Drankier (drankier@nfu.nl)
Senior beleidsadviseur Onderzoek



LHV

Johan Snijders (j.snijders@lhv.nl)
Senior beleidsadviseur ICT



NHG

Huib Hezemans (contactcentrum@nhg.org)
Senior adviseur ICT



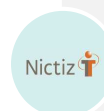
ActiZ

Margriet Snellen (m.snellen@actiz.nl)
Senior beleidsadviseur



PPN

Viola Zegers (info@vvocm.nl)
Voorzitter PPN



Nictiz

Pim Volkert (pim.volkert@health-ri.nl)
Coördinator data architectuur



Ergotherapie NL

Theo van der Bom (en@ergotherapie.nl)
Directeur Ergotherapie NL



Zorginstituut Nederland

Reinier Morra (rmorra@zinl.nl)
Adviseur informatiemanagement



Verenso / Nivel

Sandra van Beek (svanbeek@verenso.nl) / Robert Verheij (r.verheij@nivel.nl)
Beleidsadviseur / Onderzoeker



VWS

Tijs van Gorp (t.v.gorp@minvws.nl)
Senior beleidsadviseur

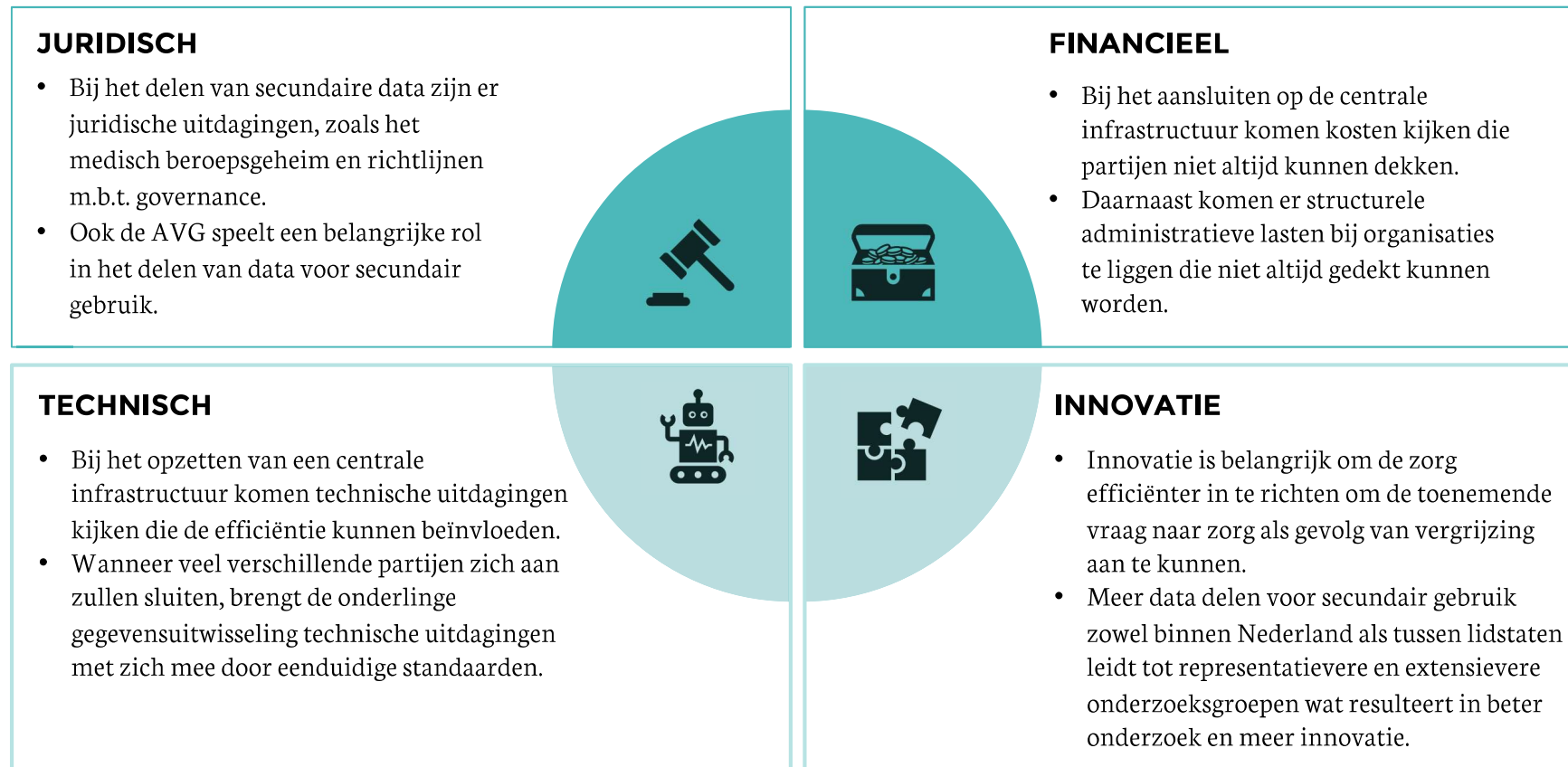
Samenvattingen van interviews zijn te vinden in de appendix.





Belangen

Middels tien interviews met verschillende stakeholders zijn er vier soorten belangen in kaart gebracht.



Deepdives op volgende slides



Binnen het juridische belang zijn er verschillende obstakels en zorgen geuit tijdens de interviews (1/2).



OPT-IN

Er is nu altijd **toestemming van de burgers nodig** voor het gebruik van zorgdata die over hun is vastgelegd voor onderzoek. Het toestemming vragen bij patiënten zorgt voor ongemakkelijkheden en kost veel **geld en tijd**. Dit is een **drempel** voor het beschikbaar krijgen van data.



STRENGE AVG

Er heerst een gevoel van **“better safe than sorry”**. AVG omschrijft dat er zo min mogelijk data verzameld moet worden voor een bepaald doeleinde. Dit is **tegenstrijdig met het idee van big data** waar eerst data verzameld wordt en daarna analyses uitgevoerd worden.



PRIVACY

Privacy is van uiterst belang. Als er bijvoorbeeld onderzoek gedaan wordt naar **zeldzame ziekten**, is het **moeilijk om privacy te waarborgen**, ook al is de data geanonimiseerd.



ZEGGENSCHAP OVER DATA

Zeggenschap over data moet worden vastgelegd. Partijen willen dat **data bij de bron** blijft en dat deze niet op een centrale plek komen te staan. Ook willen partijen duidelijkheid over waar de data opgeslagen wordt voor het onderzoek.



VERANTWOORDELIJKHEDEN

Er is veel **onduidelijkheid** over wie er **verantwoordelijk** wordt voor het **anonimiseren / pseudonimiseren van de data**. Partijen geven aan hier **zelf geen resources** voor te hebben, maar dat volledige **anonimisatie een voorwaarde is voor het beschikbaar stellen van data**.



DOEL VAN ONDERZOEK

Er is veel **onduidelijkheid over wie er data mag opvragen** en waarvoor de data gebruikt gaat worden. Kunnen partijen **instemmen** met het doel waarvoor hun data gebruikt wordt?

GOVERNANCE





Binnen het juridische belang zijn er verschillende obstakels en zorgen geuit tijdens de interviews (2/2).

INDIVIDUELE TOELICHTINGEN BIJ OBSTAKELS / BELANGEN

ERGOTHERAPIE NL

PARAMEDISCHE ZORG

Om zich aan te willen sluiten bij het centrale infrastructuur is het van belang voor Ergotherapie NL dat er **duidelijkheid is over de governance** van de infrastructuur. Dit zou in de vorm van een **onafhankelijk orgaan** kunnen zijn, bijvoorbeeld.

VERENSO

OUDERENZORG

Verenso wil graag dat er meer duidelijkheid wordt gegeven door de overheid over de **kernpunten van data delen**, in plaats van dat het bij de sectoren wordt gelegd. Wie is er verantwoordelijk voor de data?

NHG/LHV

HUISARTSEN

Het belangrijkste is **privacy en vertrouwelijkheid in de spreekkamer**. Wat patiënten tegen huisarts vertellen moet geheim blijven. Herleidbaarheid moet ten alle tijden voorkomen worden. NHG ziet ook graag dat de **patiënten federatie** meegenomen wordt door Health-RI.

VWS

OVERHEID

Het **vertrouwen in de overheid** vanuit patiënten is laag. VWS hecht veel waarde aan het beroepsgeheim. VWS wil **voorkomen dat secundair gebruik van data leidt tot minder vertrouwen** in de zorg en het achterhouden van info voor artsen.



Binnen het financieel belang zijn er verschillende obstakels en zorgen geuit tijdens de interviews (1/2).



EXTRA WERK

Er zijn veel zorgen over de kosten die komen kijken bij **bijkomend administratief werk** voor de zorgverleners wanneer ze data beschikbaar stellen en moeten anonimiseren. Idealiter zouden zorgverleners deze **kosten vergoed** willen hebben. Er moet een duurzaam financieringsplan komen.



KOSTEN-BATEN AFWEGING

Er heerst een algemeen sentiment dat de kosten (in de vorm van tijd en geld) om je aan te sluiten bij het nationale netwerk, niet of verminderd opwegen tegen de baten. De **baten zijn vaak te indirect voor stakeholders**.



KLEINERE ZORGVERLENERS

Voor de **kleinere zorgverleners** zijn de financiële consequenties van de centrale infrastructuur een grote zorg. Zij zouden het liefst de kosten voor het beschikbaar stellen en ontvangen van data via het nationale netwerk **gesubsidieerd** willen hebben **vanuit de overheid**.



GROTERE ZORGVERLENERS

Voor bijvoorbeeld grotere organisaties zoals de Universitair Medische Centra en Zorginstituut Nederland zijn de financiële **zorgen relatief lager**.



Binnen het financieel belang zijn er verschillende obstakels en zorgen geuit tijdens de interviews (2/2).

INDIVIDUELE TOELICHTINGEN BIJ OBSTAKELS / BELANGEN

NHG/LHV

HUISARTSEN

Wanneer huisartsen hun resources zouden moeten inzetten voor het prepareren van data om het beschikbaar stellen mogelijk te maken, wordt er **direct gesneden in hun inkomen**. Hier is **lage bereidheid** voor, gezien zij **niet per se direct voordeel** uit de nationale infrastructuur halen.

NFU

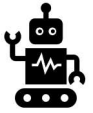
ALGEMENE ZORG

De NFU neemt het standpunt in dat wanneer het bedrijfsleven winst maakt op basis van in onderzoek verzamelde data, dat deze **winst moet terugvloeien naar de samenleving**. Voorbeelden van bedrijven die winst maken in de zorg zijn Apple en app-bouwers.

PPN

PARAMEDISCHE ZORG

PPN ziet **geld als de grootste uitdaging** van de nationale infrastructuur, omdat daar de grootste **beperkingen** liggen als kleine zorgverlener. PPN is bereid om op de infrastructuur aan te haken mits het **duidelijk** wordt hoe het bekostigd gaat worden.



Binnen het technische belang zijn er verschillende obstakels en zorgen geuit tijdens de interviews.



STANDAARDISATIE

Op dit moment **coderen** verschillende zorginstanties op andere manieren. Daarnaast zijn er **verschillende EPD leveranciers**, die andere formats gebruiken. **Standaardisatie** is een voorwaarde voor veel stakeholders.



GEFRAGMENTEERD LANDSCHAP

Er zijn op dit moment veel partijen **met verschillende projecten en infrastructuren** met betrekking tot datasharing en digitalisering. Er zijn zorgen over hoe dit gefragmenteerde landschap allemaal **op één lijn** zal komen.



DUIDELIJKE AFSPRAKEN

Er missen duidelijke **afspraken** over hoe data gedeeld en opgeslagen wordt, voor verschillende doeleinden.

INDIVIDUELE TOELICHTINGEN BIJ OBSTAKELS / BELANGEN

ACTIZ

LANGDURIGE ZORG

De gegevensuitwisseling tussen verpleeghuizen gaat moeizaam doordat het **anonimiseren** de verantwoordelijkheid blijft van de zorginstanties. **Standaarden** zouden hierbij helpen, ook als het gaat om uitwisseling tussen verschillende zorginstanties. ActiZ ziet graag dat **Health-RI hier een rol in speelt**.

NGU

HUISARTSEN

Huisartsen gebruiken een **andere codering** dan in de tweedelijnszorg. Huisartsen zijn bang dat zij hun codering zullen moeten aanpassen aan de tweedelijnszorg, wat een enorme opgave wordt gezien de **hoeveelheid data** dat huisartsen hebben over bijna alle Nederlanders. Behoud van hun **ISPC codering** is een grote voorwaarde.

PPN

PARAMEDISCHE ZORG

De PPN en haar verschillende beroepsverenigingen **stimuleren** hun medici tot het uitwisselen van gegevens. Echter, de verschillende **EPD's** zijn een obstakel voor deze gegevensuitwisseling, wat **demotiverend** werkt voor paramedici.



Binnen het innovatie belang zijn er verschillende obstakels en zorgen geuit tijdens de interviews.



EXCLUSIVITEIT

Onderzoekers stellen niet graag eigen data beschikbaar uit **angst dat andere onderzoekers hun onderzoek kopiëren** en de data gebruiken voor niet-wetenschappelijke doeleinden.



WANTROUWEN

Er is niet altijd vertrouwen in onderzoek van andere onderzoekers waardoor hetzelfde **onderzoek soms nog een keer** wordt uitgevoerd. Dit is inefficiënt en schaadt innovatie.



TERUGVLOEIEN RESULTATEN

Onderzoeksresultaten **vloeien niet optimaal terug naar dataverstrekkers** en zijn ook niet relevant voor hen in sommige gevallen.

INDIVIDUELE TOELICHTINGEN BIJ OBSTAKELS / BELANGEN

NHG/LHV

HUISARTSEN

Huisartsen zijn bang dat de focus van de infrastructuur voornamelijk op de **tweede en derdelijns zorg** zal zijn. Huisartsen beschikken in essentie over **de meeste zorgdata van de Nederlandse bevolking**. Hierdoor zijn zij een belangrijke stakeholder. Zij zijn een zogenoemde *datalake*.

NHG/LHV

ALGEMENE ZORG

Omdat de UMC's willen dat er **veilig** met hun data wordt omgegaan en het uitsluitend voor **wetenschappelijk onderzoek** gebruikt wordt, remt dit de **wil en bereidheid** om data te delen.

ERGOTHERAPIE NL

PARAMEDISCHE ZORG

Ergotherapie NL geeft aan het meeste belang te hebben bij het **monodisciplinair** verzamelen van data. Zij hebben minder belang bij data van andere zorginstanties voor onderzoeksdoeleinden.

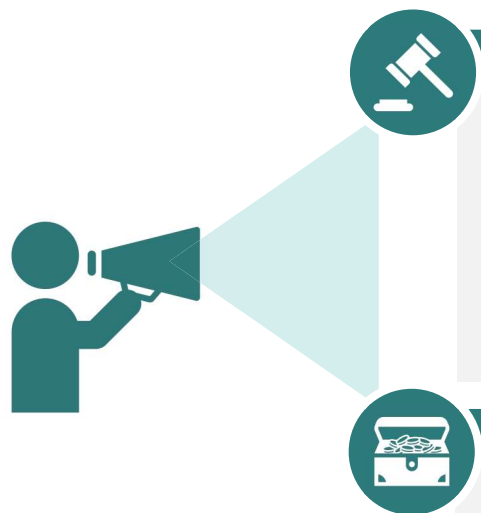


Advies

Voor de communicatie naar stakeholders moeten per belang bepaalde punten benadrukt worden (1/2).

WHY

Om de bereidheid van stakeholders te verhogen om mee te werken aan het aansluiten op de nationale infrastructuur, is het van belang dat er meer **bewustzijn** wordt gecreëerd over **waarom** patiënten en organisaties data beschikbaar stellen voor onderzoeksdoeleinden. Op dit moment heerst er een **sentiment van lasten > baten**, waarbij het beschikbaar stellen van data slechts als een last wordt gezien en de **voordelen nog onduidelijk** zijn. Daarom adviseert YAG dat Health-RI in de communicatie naar de stakeholders focust op het **benadrukken van de voordelen** en **waarom** het zo belangrijk is dat alle stakeholders aansluiten op de centrale infrastructuur.



JURIDISCH | COMMUNICEER:

- dat Health-RI op de hoogte is van het belang van **Opt-out** voor het succesvol delen van data.
- hoe het delen van data via de centrale infrastructuur niet in strijd is met **AVG**.
- hoe **privacy** wordt gewaarborgd.
- hoe zeggenschap over data geregeld is.
- wie er **verantwoordelijk** is voor **anonimiseren en pseudonimiseren** van data.
- Welke **richtlijnen** er zijn voor het gebruik van data en hoe hier **toezicht** op wordt gehouden.

FINANCIEEL | COMMUNICEER:

- dat deelname aan het platform **gratis** is.
- hoe een **duurzaam financieringsplan** ontwikkeld wordt dat rekening houdt met structurele administratiekosten.
- wat de **voordelen** zijn van de kosten die gemaakt moeten worden.

Voor de communicatie naar stakeholders moeten per belang bepaalde punten benadrukt worden (2/2).



*NOTE

Voor het **technisch belang** is het belangrijk dat de **EPD leveranciers hun systemen op een vergelijkbare manier gaan inrichten** om data verzameling op grote schaal (bij systemen van verschillende leveranciers) makkelijk mogelijk maakt. Hiervoor zouden er **idealiter standaardisatierichtlijnen** komen voor leveranciers over hoe zij hun systemen moeten inrichten voor dataverzameling.

Nictiz heeft aangeboden om mee te denken over standaardisatieoplossingen. Zij hebben capaciteit en kennis om mee te denken over een oplossing voor dit vraagstuk. De contactgegevens van Nictiz zijn te vinden op slide 22.

Voor de communicatie naar stakeholders kan Health-RI de “WHY, WHAT, HOW” methode gebruiken.

