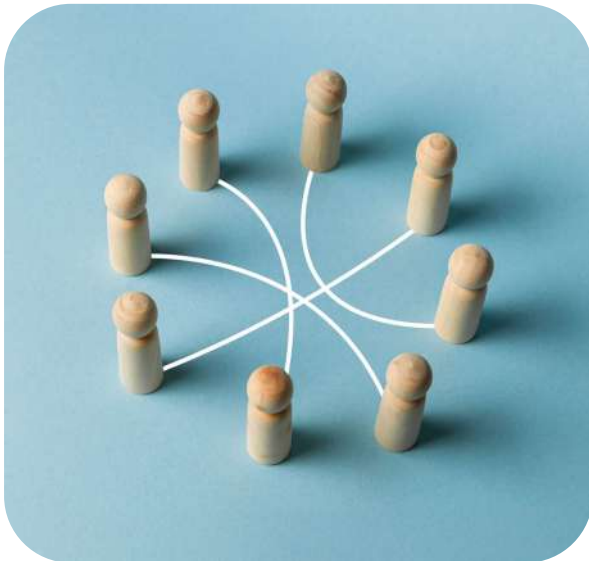




Regionale data- infrastructuur in zorg en welzijn: lessen uit de praktijk



Steeds meer regio's willen brede, domeinoverstijgende data inzetten om beter te sturen op zorg en welzijn, bijvoorbeeld om gezondheidsverschillen te verkleinen of samenwerking te verbeteren.



In de praktijk roept het opzetten van een regionale data-infrastructuur echter veel vragen op: mag het juridisch en privacy-technisch, hoe complex is het, en wat vraagt het van organisaties?

Tegelijkertijd is betrouwbare data een belangrijke randvoorwaarde om inzicht te krijgen in maatschappelijke resultaten. Voor Invest-NL is dit relevant omdat dergelijke inzichten nodig zijn om nieuwe financieringsvormen, zoals resultaatfinancieringsconstructies, mogelijk te maken.

Het ontbreken van goede data-infrastructuur beperkt het meten van resultaten en mogelijkheid om daarop te sturen of te financieren.

In dit item vertalen we lessen uit de praktijk van het daadwerkelijk opzetten van een data-infrastructuur en de voorafgaande juridische toetsing naar veelgestelde vragen over het werken aan een regionale data-infrastructuur. Deze lessen helpen om beter inzicht te krijgen in wat er komt kijken bij de ontwikkeling, implementatie en opschaling daarvan.

Inhoud

4
5
6
7
8
9

1

Je maakt je zorgen of het überhaupt mag; data delen voor besturen, beslissen of financieren in de zorg & welzijns-sector.

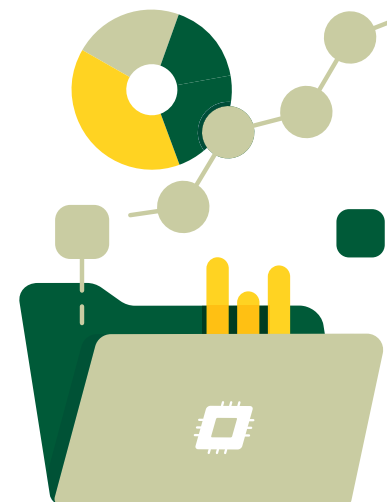
Die zorg is begrijpelijk. In de praktijk blijkt dat er vaak meer mogelijk is dan vooraf wordt gedacht, mits de juiste technische en organisatorische maatregelen worden genomen. Hoewel door het grote aantal betrokken partijen en domeinen vaak meer wet- en regelgeving van toepassing is dan vooraf verwacht, bieden bestaande wetten wel degelijk ruimte voor statistisch onderzoek met gepseudonimiseerde gegevens, bijvoorbeeld binnen de Jeugdwet, de Wmo 2015, de WGBO en de Uitvoeringswet AVG. Binnen de ruimte die de wetgeving biedt bepalen de gekozen techniek en inrichting voor een groot deel wat juridisch mogelijk is.

De architectuurkeuzes maken een belangrijk verschil. Minder gedistribueerde oplossingen, waarbij data centraal wordt verzameld, passen vaak minder goed bij populatiebrede infrastructuren. Een decentrale architectuur, waarbij data bij de bron blijft en niet wordt gedeeld, sluit beter aan bij wet- en regelgeving en kan daarom een goed leidend ontwerpprincipes zijn. Transparantie en openheid van technologieleveranciers zijn daarbij essentieel. Alleen wanneer duidelijk is hoe een systeem werkt, kunnen risico's goed worden beoordeeld en passende maatregelen worden getroffen.

Daarnaast zijn proportionaliteit en subsidiariteit steeds terugkerende vragen: kan hetzelfde doel worden bereikt met minder gegevens of minder risico? Deze afweging vormt een belangrijk onderdeel van de juridische onderbouwing.



Met de juiste technische keuzes en maatregelen is er vaak meer mogelijk binnen de wet dan vooraf wordt gedacht.



2

Hoe verhoudt de data-functionaliteit zich tot andere regioplannen?

Data-functionaliteit staat niet los van inhoudelijke regioplannen, zoals mentale gezondheidsnetwerken en preventie infrastructuren, maar moet daar nauw mee verbonden zijn. Inhoudelijke plannen bepalen namelijk hoe en waarvoor data gebruikt wordt. Pas wanneer duidelijk is wat de regio wil bereiken, kan data-gedreven werken goed worden ingericht.

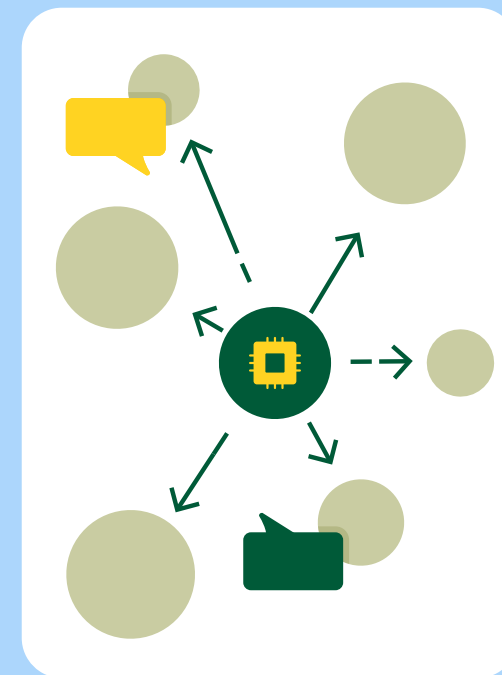
Dit vraagt om brede samenwerking gedurende het hele traject. Data-functionaliteit en regioplannen moeten in samenhang worden ontwikkeld en afgestemd.

Belangrijke aandachtspunten daarbij zijn:

- Stem regionaal gezamenlijk af wat de gewenste datastrategie is (waarom en hoe) en werk vanuit gedeelde leidende principes zoals privacy by design, transparantie en menselijke tussenkomst.
- Zorg dat datagovernance goed aansluit op de bredere regionale governance en voer discussies hierover zoveel mogelijk in samenhang.
- Betrek vanaf het begin niet alleen bestuurders, maar ook privacy officers, functionarissen gegevensbescherming, specialisten in informatiebeveiliging, architecten en ICT-management.
- Werk in iteratieve sessies met duidelijke doelen, goede communicatie en ruimte om technische en inhoudelijke inzichten tussentijds bij te stellen. In de praktijk kan dit een hoge frequentie hebben, bijvoorbeeld dagelijks tot wekelijks.



Data-functionaliteit werkt alleen goed als deze vanaf het begin wordt geïntegreerd in de inhoudelijke regioplannen.



3

Maar kost dit dan niet veel tijd en capaciteit? En wat moet je daarbij opnemen in de begroting?

Het opzetten van een regionale data-infrastructuur kost inderdaad tijd en capaciteit. Het is geen traject dat in korte tijd kan worden afgerond. Zo kostte het voor RIGA, met een ervaren team van ongeveer 5 FTE en uitgebreide juridische ondersteuning, ongeveer een jaar aan voorbereiding voordat de implementatie kon starten.

De voorbereiding bestond daarbij uit verschillende stappen:

- 1 Het opstellen van een datastrategie
- 2 Het samenstellen van een team
- 3 Een juridische verkenning, het bepalen van maatregelen en de voorbereiding van implementatie
- 4 De daadwerkelijke implementatie

Het juridische traject binnen een regionale samenwerking kost al snel honderden uren en vraagt om stevig projectmanagement. Daarbij moet ook rekening worden gehouden met verschillen in datavolwassenheid tussen organisaties. Het helpt om te werken vanuit één gezamenlijke werkwijze die geschikt is voor meerdere analyses (“smal in de basis, breed in gebruik”). Een DPIA is daarbij niet alleen een formele compliance-stap, maar ook een iteratief ontwerp- en verbeterproces. Door dit proces goed in te richten kan het bijdragen aan een zorgvuldige inrichting van de infrastructuur.

Om te voorkomen dat elke uitbreiding opnieuw een volledig traject vraagt, is het belangrijk om vooraf kaders en toetsingsmechanismen in te richten.

Voor de begroting is het daarnaast belangrijk om niet alleen rekening te houden met de initiële fase, maar ook met de periode daarna. Afspraken zijn nodig over onderhoud, wijzigingen en doorontwikkeling van governance en DPIA-processen. Dit vraagt om structurele capaciteit en middelen voor beheer, toezicht, updates en governance op de lange termijn.



Het opzetten van een regionale data-infrastructuur vraagt een aanzienlijke voorbereiding en structurele capaciteit, maar voorkomt herhaling en versnippering op de lange termijn.



Hoe neem je anderen goed mee? Hoe creëer je draagvlak?

Het creëren van draagvlak vraagt om tijdige betrokkenheid van de juiste partijen. Bestuurlijke steun is daarbij belangrijk, net als het vroeg betrekken van functionarissen gegevensbescherming en andere specialisten. Hun capaciteit is vaak schaars en zij zijn in een vroeg stadium nodig.

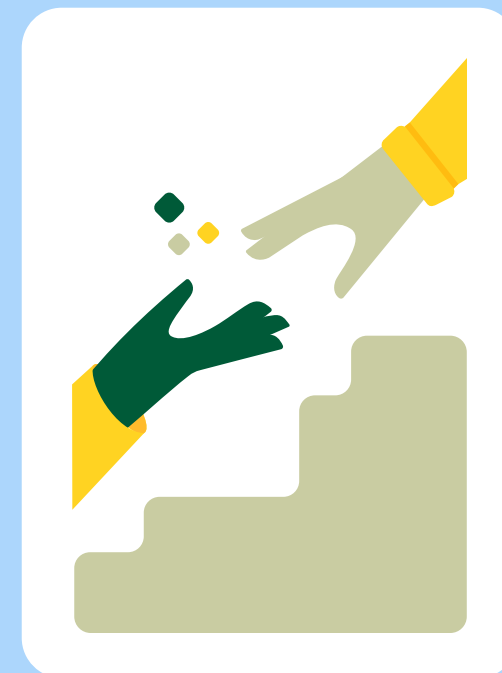
In de praktijk helpt het om te starten met een beperkte groep koplopers en daarna gecontroleerd uit te breiden naar een bredere regionale implementatie.

Ook de inzet van geavanceerde privacybeschermende technieken vraagt om extra aandacht. Technieken zoals secure multiparty computation en homomorfe cryptografie zijn vaak minder bekend en vragen daarom om duidelijke uitleg.

Het helpt om te investeren in begrijpelijke toelichting op de techniek, gezamenlijke technische sessies en ruimte voor vragen en beoordeling. Dit draagt bij aan vertrouwen en helpt betrokken partijen om de techniek goed te kunnen beoordelen.



Draagvlak ontstaat door partijen vroeg te betrekken, klein te beginnen en te investeren in begrip van de techniek.



5

Is alles dan juridisch gezien rond voor duurzame opschaling van data-infrastructuren?

Nee. Hoewel er vaak een juridische grondslag bestaat om te starten, is er voor duurzame borging en opschaling meer nodig.

In de praktijk bestaan er nog juridische lacunes die brede opschaling kunnen bemoeilijken, met name rond:

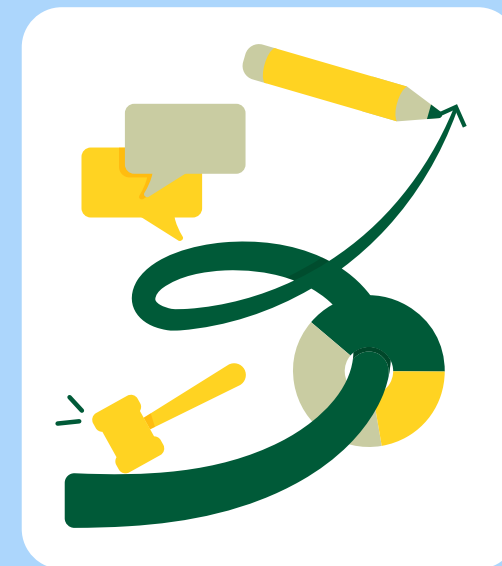
- het gebruik van demografische BRP-data
- declaratiegegevens van zorgverzekeraars (Zvw)
- wachtlijst- en zorgvraagdata uit de langdurige zorg (Wlz)

Brede implementatie vraagt daarom vaak ook aanvullende landelijke stappen, zoals autorisatiebesluiten, Algemene Maatregelen van Bestuur, structurele afstemming met NZa en Autoriteit Persoonsgegevens.

Tegelijkertijd kunnen juridische uitwerkingen en DPIA-resultaten onder voorwaarden herbruikbaar zijn voor andere regio's, vooral wanneer vergelijkbare technologie wordt toegepast. Dit kan de duur van een traject naar een data-infrastructuur verkorten. Ook kan de ontwikkeling van aanvullende instrumenten, zoals een toetsingskader voor brede implementatie, helpen om opschaling werkbaar te maken.



Hoewel starten vaak mogelijk is, vraagt duurzame opschaling om aanvullende afspraken en landelijke randvoorwaarden.



Het opzetten van een regionale data-infrastructuur vraagt tijd en samenwerking, maar wordt ook steeds beter mogelijk. Door ervaringen en lessen te delen, kunnen regio's sneller voortbouwen op wat elders al is ontwikkeld. Zo hoeven dezelfde stappen niet telkens opnieuw gezet te worden.

De inzichten in dit document zijn gebaseerd op praktijkervaring met het daadwerkelijk ontwerpen en voorbereiden van een regionale data-infrastructuur.

Voor verdere verdieping is aanvullende documentatie beschikbaar, zoals een voorbeeldversie van de DPIA. Neem bij interesse in de DPIA contact op met grip@riga.nl. Daarnaast is er een rapport met juridische, technische en governance-lessen.

Door deze kennis verder te ontwikkelen en te delen, hopen we bij te dragen aan een versnelling van data-gedreven werken in zorg en welzijn, zodat beleidsmakers, financiers en uitvoerende partijen beter kunnen leren, sturen en verantwoorden. Met deze juridische verkenning is een basis gelegd om maatschappelijke resultaten inzichtelijk te kunnen gaan maken. Dit is een mooi fundament voor de ontwikkeling van nieuwe financieringsvormen.



Vragen over dit
onderwerp? Louise
helpt je graag verder.

Louise Blankensteijn
Business Development Manager
louise.blankensteijn@invest-nl.nl



In samenwerking met:



HOOGHIEMSTRA
&
PARTNERS
strategisch en juridisch advies

Supported by the European Union under the InvestEU Advisory Hub:



INVESTNL