



Samen werken aan herbruikbare zorgdata: *Datahouders delen ervaringen en knelpunten*

Lucy Overbeek & Isabelle Bos
Juli 2026



NIVEL

Kennis voor betere zorg



ZonMw

Deze resultaten zijn onderdeel van een ZonMw verspreidings- en implementatie impuls vanuit het programma pandemische paraatheid (Projectnummer 10710462410003)

FAIR



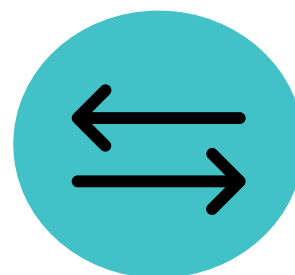
Findable

Vindbaar



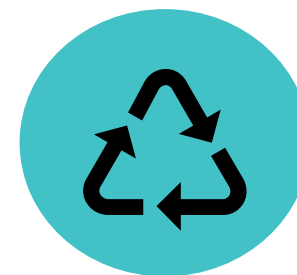
Accessible

Toegankelijk



Interoperable

Uitwisselbaar



Reusable

Herbruikbaar

Het toepassen van de FAIR principes zorgt ervoor dat (onderzoeks)gegevens makkelijker (opnieuw) kunnen worden gebruikt wat tijd, geld en moeite bespaart.

Aanleiding

In 2024 heeft Nivel vanuit ZonMw een stimuleringsimpuls ontvangen voor het verbeteren van FAIRness van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn in het kader van pandemische paraatheid

Binnen dat project hebben we gewerkt om de gegevens van Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn beter vindbaar, toegankelijk en herbruikbaar te maken

Dit hebben we gedaan door o.a. beter te beschrijven welke gegevens er zijn (meta data) en dit op een constante manier up-to-date te houden (FAIR data point) en we hebben het data-aanvraag formulier vertaald

Daarna zijn we door ZonMw gevraagd om de ondersteuningsbehoeftes van een aantal andere zorgdatahouders in kaart te brengen en vervolgens ervaringen, knelpunten en oplossingen met elkaar te delen

Deze rapportage is een samenvatting van de ervaringen, knelpunten en behoeftes van een aantal andere zorgdatahouders

Interviews - overzicht



Negen interviews gedaan bij *'datahouders van zorgdata van relatief kleine organisaties waar geen of minimale, structurele ondersteuning is van een lokaal team van datastewards'*



Ophalen ervaringen, knelpunten/successen en ondersteuningsbehoeftes rondom FAIR



Op uitnodiging vanuit eigen netwerk van onderzoekers



Organisaties waren: Instituut Verantwoord Medicijngebruik (IVM), Stichting Farmaceutische Kerngetallen (SFK), STIZON, Lareb, Vektis, Trimbos Instituut, Dutch Hospital Data (DHD), Palga, Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)



Gesprekken met medewerkers uit 'datateam' (datamanagers, coördinatoren data-aanvragen etc.) en/of directie



Periode februari – april 2026



Gesprekken duurde ongeveer 60 – 75 minuten

Topiclist

Achtergrond

- Organisatie en naam, functie van de respondent
- Kort overzicht van de databronnen die de organisatie beheert

FAIR

- Visie en interpretatie van FAIR binnen de organisatie
- Huidige initiatieven en activiteiten rondom FAIR per onderdeel
- Ambities en wensen van de organisatie met betrekking tot FAIR
- Bevorderende en belemmerende factoren voor de implementatie van FAIR
- Ondersteuningsbehoeftes

European Health Data Space

- Houding en zienswijze van de organisatie ten opzichte van de EHDS
- Voorbereidingen binnen de organisatie op de EHDS

European Health Data Space (EHDS): in het kort



Europese wetgeving die ervoor zorgt dat gezondheidsgegevens makkelijker kunnen worden uitgewisseld en hergebruikt



De EHDS is gericht op uitwisseling voor patiëntenzorg (primair gebruik) en hergebruik voor bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek en innovatie (secundair gebruik)



Datahouders moeten gegevens volgens Europese standaarden vindbaar en beschikbaar stellen en voldoen aan eisen voor kwaliteit, beveiliging en governance

Wat verstaan datahouders onder FAIR?



FAIR assessment

Voorafgaand aan interview
gevraagd om deze FAIR
assessment in te vullen met een
databron in gedachten
Crosslateral FAIR tool

FAIR assessment was lastig in te
vullen, veel jargon en de
toelichting in de “i” lang niet
altijd toereikend. Daardoor zijn
de scores een indicatie, want
het is subjectief hoe je het
invult.

FAIR onderdeel	Score range
Findable	11% - 58%
Accessible	30% - 50%
Interoperable	0% - 87%
Reusable	0% - 57%
Totaal score	21% - 48%

Initiatieven Findability



Metadata catalogi die vaker werden genoemd: zorggegevens.nl, Health-RI, BBMRI



Wetenschappelijke publicaties



Vindbaar door netwerk en samenwerking met andere instituten



Op eigen website staat een (human readable) beschrijving van de data

Aandachtspunt: nut en noodzaak machine readable metadata onduidelijk, databronnen zijn te complex om te beschrijven, hergebruik is niet het primaire doel van de organisatie

Initiatieven Accessibility



Grote variatie in aantal data aanvragen per jaar: van enkele tot 250 aanvragen, soms worden er kosten gevraagd en soms niet



Bij de meeste datahouders is een (vergelijkbare) procedure ingericht met aanvraagformulieren en commissies



Sommigen maken gebruik van dashboards om data weer te geven die vaak wordt aangevraagd



Het is bij niemand een volledig geautomatiseerd proces

Aandachtspunt: er kan misinterpretatie plaatsvinden van data, niet alle data is bruikbaar voor alle vragen

Initiatieven Interoperability



Grote diversiteit in formats:
zorgdata, vrije teksten,
interviews, vragenlijsten



Codeboeken worden vaak
meegeleverd



Coderingen/standaarden die
worden gebruikt: ICD-10, ATC,
SNOMED, MedDRA,
thesaurussen, FHIR, eigen
standaarden



Data beschikbaar via CBS, DRE
of standaard format (CSV,
Excel etc.) in eigen omgeving
of via mail

Aandachtspunt: wordt verschillend gedacht over of data helemaal interoperabel moet zijn door computers vanwege complexiteit

Initiatieven Reusability



Vaak wordt per aanvraag
nieuwe data klaar gemaakt



Soms wordt er gebruik gemaakt
van standaardsets (bijv. via CBS
microdata)



Proportionaliteit en
wetgeving passen niet bij
standaard beschikbaar stellen
van datasets



Data wordt verzameld en
beschikbaar gesteld voor een
bepaald/ander doel

Aandachtspunt: niet alle data is herbruikbaar, lastig om patiënten, burgers en zorgverleners die data aanleveren te informeren over hergebruik

Bevorderende factoren om te werken aan FAIR

Vaak genoemde factoren

01

Binnen organisatie/MT duidelijk te maken dat het de investering waard is, draagvlak binnen organisatie

02

Als het een harde eis wordt vanuit subsidiegevers /onderzoekers/ aanvragers

03

EHDS geeft impuls om aan FAIR te werken

Andere genoemde factoren

Dit interview helpt ook al want het zet aan tot nadenken, voor datastewards concrete tips, duidelijke stappen en handelingsperspectief, FAIR aan de bron, naamsbekendheid want dan wordt het werk lonend, nationale duidelijke toelichting AVG (rol voor VWS), richtlijnen voor zorgprofessionals bij kiezen van EPD systeem en voor het registreren, toestemming om gespeudonimiseerd BSN te gebruiken, SNOMED verplichting, vernieuwing binnen organisatie biedt ruimte om FAIR op de agenda te zetten

Belemmerende factoren om te werken aan FAIR

Vaak genoemde factoren

01

Geld voor
structurele
investering in
FAIR ontbreekt

02

Bij beperkt
aantal aanvragen
kost het
onevenredig
veel capaciteit

03

Lastig om
complexe
databron te
beschrijven

04

Beperkte
deskundigheid
rondom FAIR

05

Juridische
knelpunten

Andere genoemde factoren

Afbreukrisico bij misinterpretatie of datalek, bescherming eigen werk van onderzoekers, prioriteit, gepseudonimiseerd BSN mag niet gebruikt worden voor onderzoek

Visie en voorbereidingen op EHDS



Over het algemeen wordt er afgewacht en door een paar mensen per organisatie actief bijeenkomsten en sessies bijgewoond



Er zijn vragen per datahouder over wat de implicaties gaan zijn met name omdat de databron zich begeeft op het grensvlak tussen primair en secundair gebruik



Gezamenlijk richting VWS? Meer duidelijkheid en meepraten zou wenselijk zijn

Ondersteuningsbehoeftes

Vaakst genoemd staat bovenaan

Uitwisselen met gelijksoortige organisaties over inhoud en proces

EHDS advies/kennis/informatie

Duidelijk FAIR assessment in Nederlands zonder jargon

Persoonlijk FAIR stappenplan per organisatie

Subsidies

Toelichting nut en noodzaak van machine readable formats

Overstijgend overheidsadvies over gebruik AVG, gepseudonimiseerd BSN

Hoe nu verder?

Workshops voor datateams

- Twee interactieve workshops voor uitwisseling en kennisdeling
- In juli en oktober 2027 voor datastewards en onderzoekers

Uitwisseling op bestuurlijk niveau

- Gesprek tussen managers/bestuurders van betrokken datahouders
- Over FAIR en strategische visie hierop

Interactie met Health-RI en ZonMw

- Resultaten zijn gedeeld met Health-RI en zij zijn betrokken bij workshop
- Gesprekken met ZonMw over resultaten en toekomstige ondersteuning

Kennis voor
betere zorg

Isabelle Bos & Lucy Overbeek

www.nivel.nl



NIVEL

Kennis voor betere zorg