



Webinar Werken aan de IT: Landelijke datastructuur voor (gehandicapten)zorg

Classificatie van VG7- cliënten in VG7 en VG7+ groepen

Wij verzoeken u uw microfoon uit te zetten. Tijdens het webinar is er voldoende ruimte om vragen te stellen. U kunt uw vragen ook in de chat zetten. Dit webinar wordt opgenomen.

Spreekers:

Marjolein Herps (Dichterbij)

Pim van Oirschot en Thorsten Blokzijl (Radboudumc, Carmenda)

Actiz – VGN | 16 september 2025

Welkom

Vandaag nemen we jullie mee in een praktijkcasus rond VG7-zorg en hebben we het uitgebreid over secundair gebruik van zorgdata in de gehandicaptenzorg.



Pollvraag

- Zorgmedewerker
- Manager / leidinggevende
- IT'er

Laat het ons weten via de chat

Wie zijn jullie:

"Wat is je functie?"



Webinar 16 september 2025

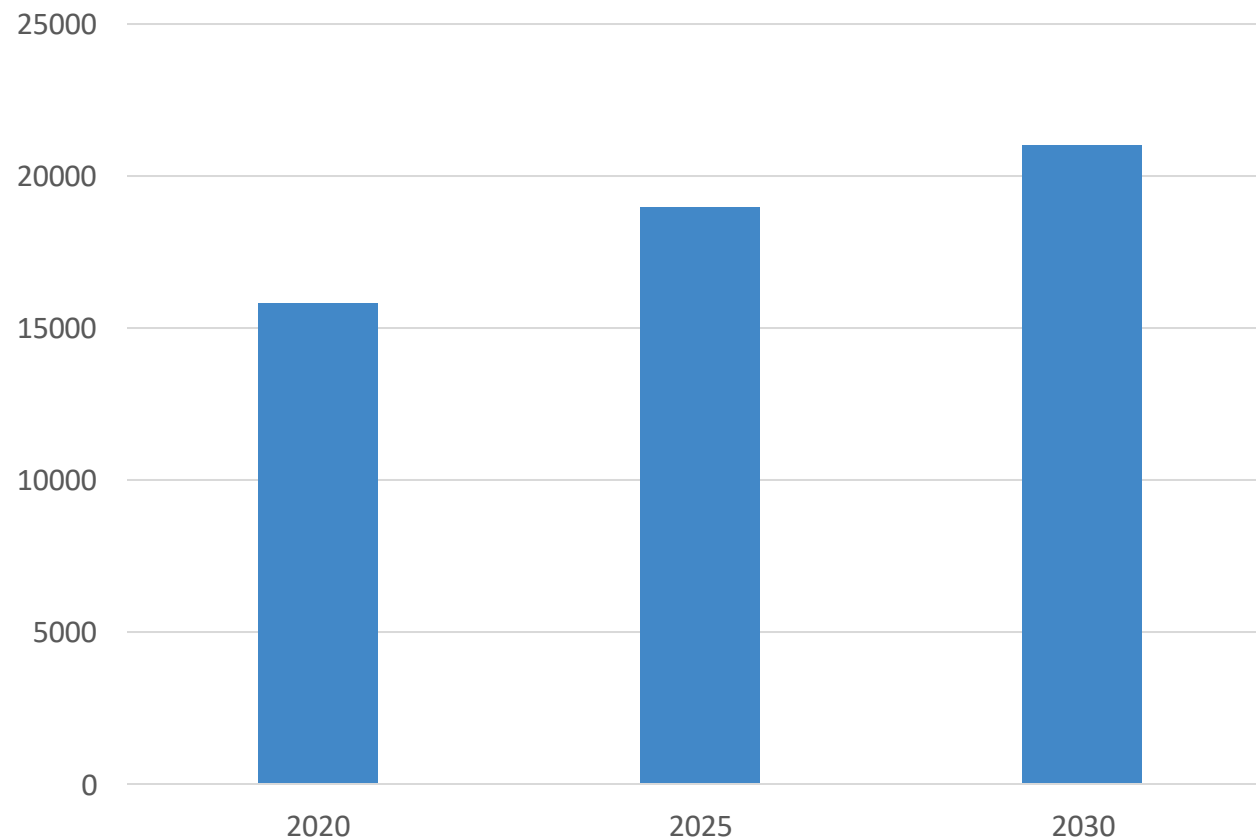
Context en aanleiding

Zorgprofiel VG7

Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking die behoefte hebben aan zeer intensieve begeleiding, behandeling en verzorging vanwege ernstige psychische en/of gedragsproblemen.

Context en aanleiding

- 19.000 mensen maken aanspraak op zorgprofiel VG7
- In 2020 waren dat er nog 15.845
- De komende jaren wordt een stijging verwacht



Webinar 16 september 2025

Context en aanpak

"De

aanpak
en/of
NOS Nieuw

Zorginstelling
met verstandelijke

Complex zorg
patiënten
Voor patiënten met gedragsproblemen en
verstandelijke handicap is geen geld in de
opvang

Mensen met zowel gedragsproblemen als een
verstandelijke handicap zijn thuis vaak niet te
handhaven. Maar er is voor deze specifieke groep ook
geen geld om ze op te vangen.

Catrien Spijkerman en Hester den Boer

21 januari 2025, 22:00

Bewaren

Delen

Pollvraag



**Herkent u deze
problematiek?**



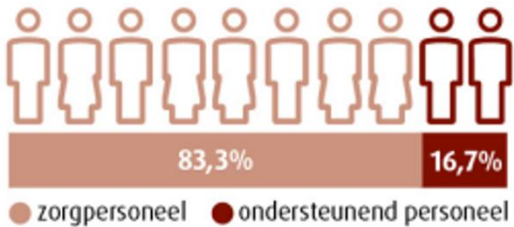
Dichterbij in cijfers

Medewerkers



2.791
FTE

227 stagiairs  **115** leerlingen



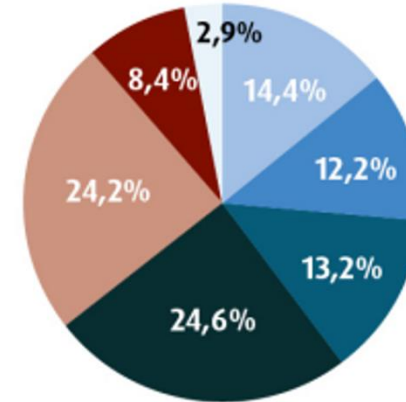
Clënten


3.786
clënten


2.208
bewoners


49,8
gemiddelde
leeftijd


7,8
gemiddelde
waardering*



verdeling zorgprofielen

VG 1-3 VG 4 VG 5 VG 6 VG 7 VG 8 Overig

Locaties




927
woonlocaties


65
dagbestedingslocaties

STEVIIG



LVB
Icm
psychiatrische/
gedragsproblemen



159
Forensische
clënten



6
Poli's



77
Klinische
plekken

onderdeel
van

de Borg 

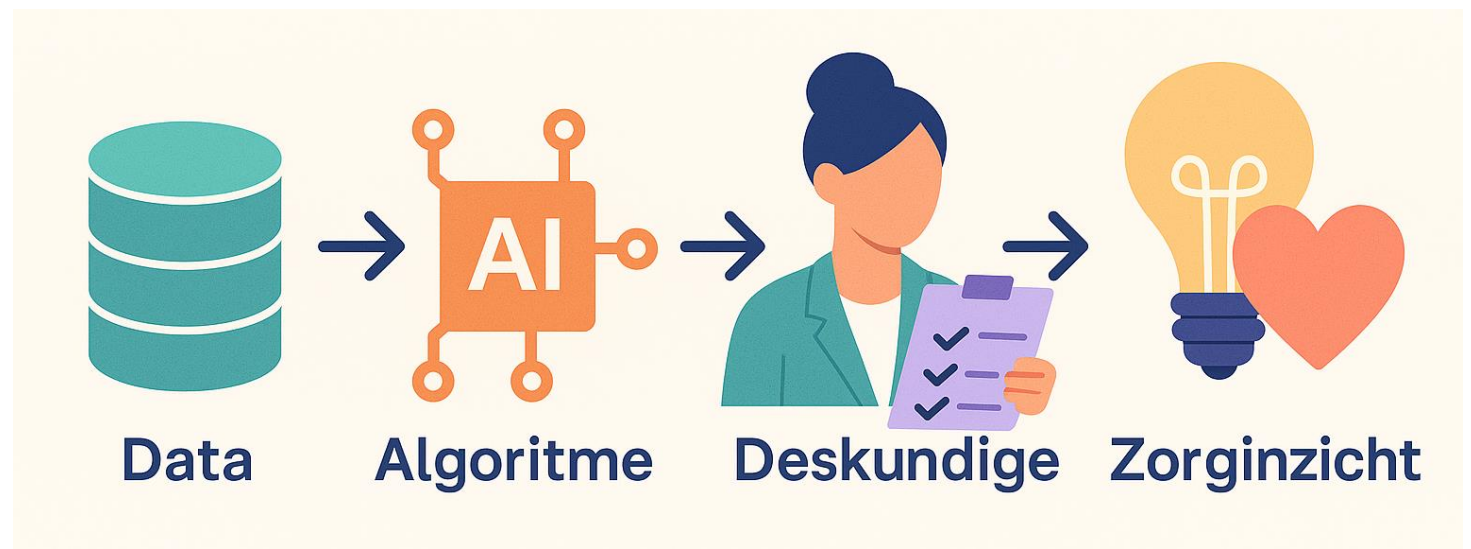
Doelstelling Casus

Met bijna 500 cliënten met zorgprofiel VG7...

- Hoe ziet de VG7+ populatie eruit binnen Dichterbij?
- Hoe kunnen we dat slim, efficiënt en objectief vaststellen?

Op een manier waarbij

- Bestaande data wordt gebruikt (ONS)
- Professionals beoordelen en valideren



Gelijkwaardige zorg begint bij inzicht

Carmenda is een programma van het Radboudumc, verbonden aan de Academische werkplaats Sterker op eigen benen bij Eerstelijnsgeneeskunde.

- 10 – 15 Carmenda collega's.
- Zo'n 45 medewerkers bij Sterker op eigen benen.
- Staatssteun, Dienst van Algemeen Economisch Belang

Onze missie:

- Zo veel mogelijk leren van zorgdata uit de gehandicaptenzorg.
- Landelijke data-infrastructuur opzetten.



Maar eerst - de kleine lettertjes

Wet- en regelgeving:

- AVG en de UAVG. Secundair gebruik van zorgdata is een grijs gebied in de AVG.
- Governance regelset, consensus vinden.

Grondslag gegevensverwerking

Voor Dichterbij kozen we voor de grondslag 'Toestemming'. Co-onderzoeker Anneke heeft meegewerkt om het toestemmingsformulier in makkelijke taal op te maken.



- Wat voor soort gegevens er worden verzameld?
- Wat er met die gegevens gebeurt wanneer zij worden bewerkt (pseudonimisatie en organisatie)?
- Hoe de informatieproducten er uitzien (en welke informatie over individuen of kleine groepen cliënten daarin terug te vinden is?)
- Waar dit soort informatieproducten voor gebruikt worden?
- Wie er verantwoordelijk is voor de te vergaren dataset en hoe die wordt beveiligd?
- Hoe cliënten bezwaar kunnen maken (en wat er dan gebeurt)?

EHDS: hoe ziet de tijdslijn er uit?

De EHDS is een EU-initiatief dat veilige uitwisseling en gebruik van gezondheidsdata mogelijk maakt voor zorg en onderzoek.

Elk EU-land moet een Health Data Access Body (HDAB) aanwijzen of oprichten. De belangrijkste taken van een HDAB worden:

- Aanvragen beoordelen
- Het zorgt voor vindbare en toegankelijke data, met waarborging van privacy, veiligheid en transparantie.
- Nationale coördinatie
- EU-samenwerking

Q4 2024



Ondertekening
EP & Raad

Maart 2025



Publicatie EHDS
verordening

Q1 2027



Aanwijzingen van de EHDS
organisaties en autoriteiten,
inclusief de HDAB.

Q1 2029



1^e toepassing onderdelen EHDS
m.b.t. eerste categorieën
gegevens voor primair (bijv.
patiëntensamenvatting en digitale
recepten) en secundair gebruik.
HDAB operationeel.

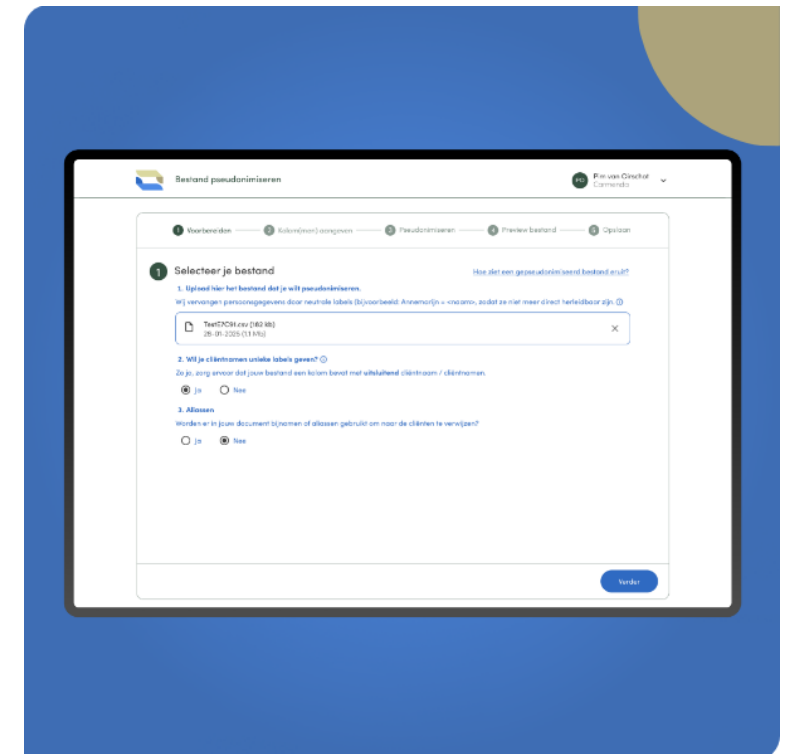
Q1 2031



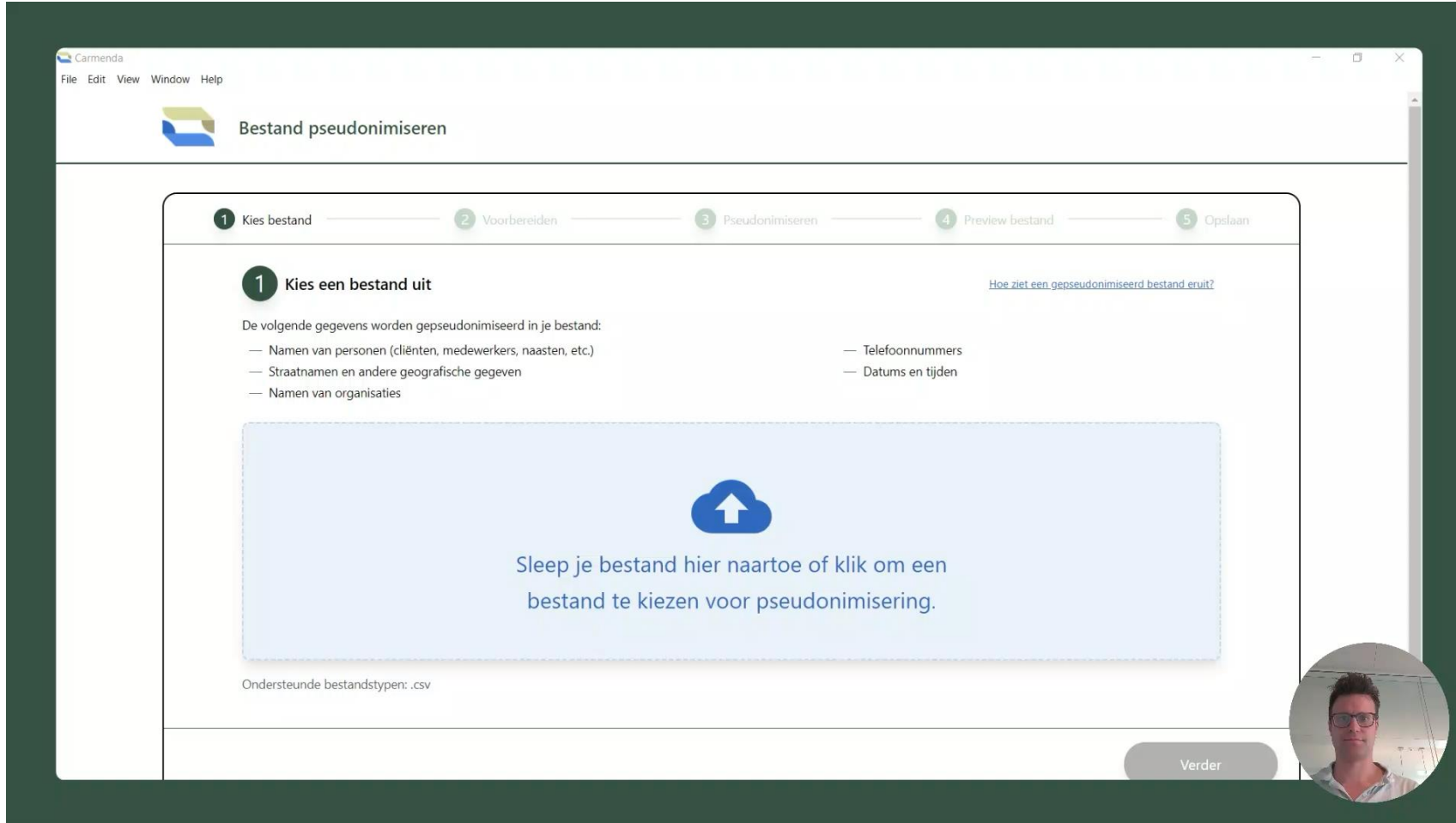
2^e toepassing onderdelen EHDS
m.b.t./ overige categorieën
gegevens voor primair (bijv.
medische beelden en verslagen
daarvan) en secundair gebruik.

Pseudonimiseren van gevoelige data

- Onze lokale pseudonimisatie-oplossing voor data verzamelen en data pseudonimiseren: Carmenda privacytool.
- Ideaal voor onderzoek, datadeling en innovatie.
- Geen internet nodig, voldoet aan de AVG, snel en transparant, gebruiksvriendelijk.
- Gebruikerstesten met o.a. 's Heerenloo.



Demo



The screenshot shows the Carmenda application window titled 'Bestand pseudonimiseren'. The interface features a progress bar at the top with five steps: 1. Kies bestand (selected), 2. Voorbereiden, 3. Pseudonimiseren, 4. Preview bestand, and 5. Opslaan. Below the progress bar, the first step is detailed with the heading '1 Kies een bestand uit'. A list of data types to be pseudonymized is provided: 'Namen van personen (cliënten, medewerkers, naasten, etc.)', 'Straatnamen en andere geografische gegevens', 'Namen van organisaties', 'Telefoonnummers', and 'Datums en tijden'. A large blue dashed box with a cloud and upload icon contains the instruction: 'Sleep je bestand hier naartoe of klik om een bestand te kiezen voor pseudonimisering.' Below this box, it states 'Ondersteunde bestandstypen: .csv'. A 'Verder' button is located at the bottom right of the main content area. A circular video feed of a man is visible in the bottom right corner of the application window.

Carmenda

File Edit View Window Help

Bestand pseudonimiseren

1 Kies bestand 2 Voorbereiden 3 Pseudonimiseren 4 Preview bestand 5 Opslaan

1 Kies een bestand uit

[Hoe ziet een gepseudoniseerd bestand eruit?](#)

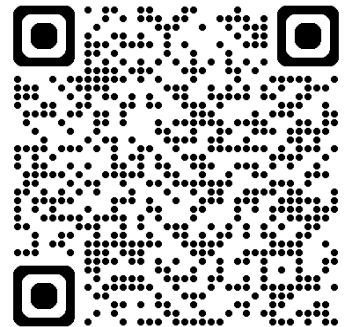
De volgende gegevens worden gepseudoniseerd in je bestand:

- Namen van personen (cliënten, medewerkers, naasten, etc.)
- Straatnamen en andere geografische gegevens
- Namen van organisaties
- Telefoonnummers
- Datums en tijden

Sleep je bestand hier naartoe of klik om een bestand te kiezen voor pseudonimisering.

Ondersteunde bestandstypen: .csv

Verder



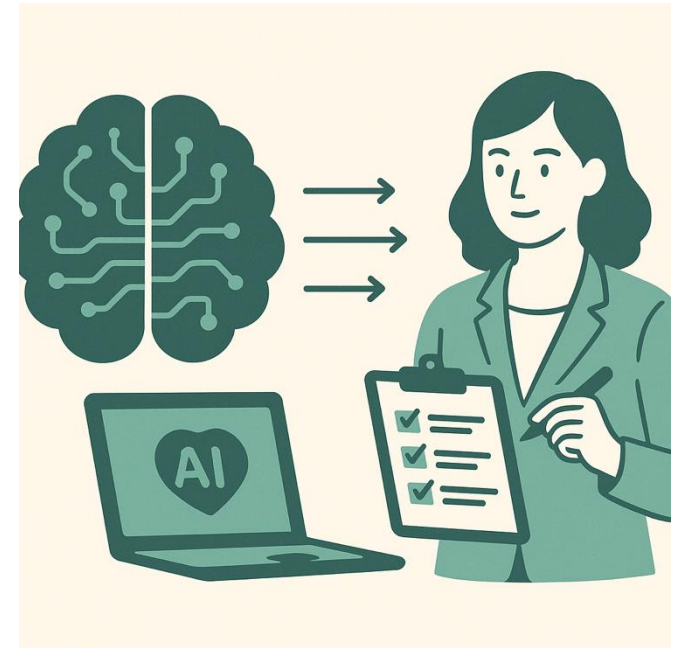
Data verzamelen

Er zijn 4 manieren om data vanuit Nedap Ons te verkrijgen:

1. Rechtstreeks exporteren vanuit het Ons ECD
2. Ons DB – een applicatie waarmee data vanuit verschillende Ons-applicaties naar een lokale database gekopieerd kunnen worden.
3. Ons API (publiekelijk beschikbaar), circa 600 rest api's ontwikkeld om data op te halen en te plaatsen in systemen van zorgorganisaties.
4. Via een Nuts node – Nuts is een initiatief dat ervoor zorgt dat zorgverleners digitaal kunnen samenwerken, daarmee kunnen ze ook decentraal data rond laten gaan

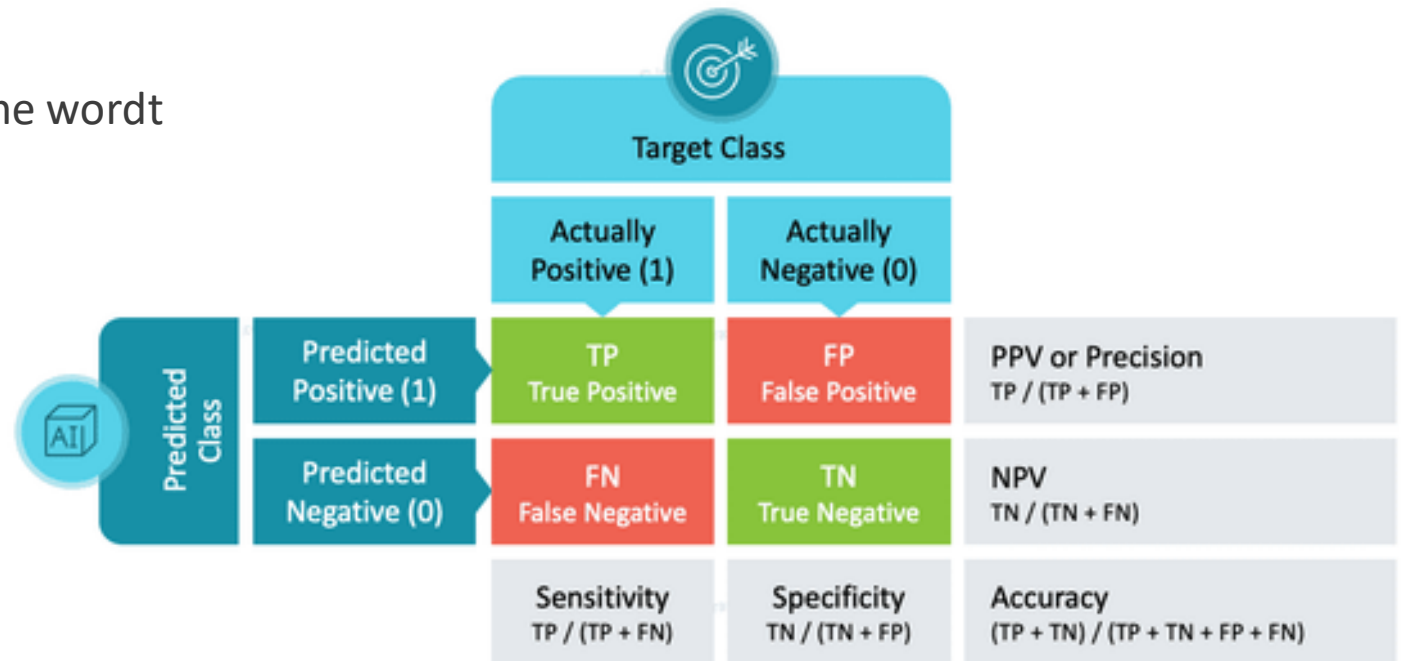
Trainen van het algoritme

- Input verschillende soorten data: medische, gedragsobservaties, contextinformatie.
- Output neuraal netwerk: heeft geleerd door het zien van voorbeelden hoe zwaar alle model parameters meewegen.
- Oordeel gedragsdeskundige als gouden standaard
 - Hoe goed het algoritme is wordt gemeten aan de hand van het oordeel van de gedragsdeskundigen
 - Vooraf afstemming tussen verschillende gedragsdeskundigen
 - Het neurale netwerk is zo goed als de trainingsdata (voorbeelden) zijn



Welke analyses worden gedaan?

- Hoofdvraag: hoe goed kunnen VG7 en VG7+ cliënten van elkaar onderscheiden worden?
- 80% van de dataset wordt gebruikt als trainingsdataset, 20% als testset om de performance te testen
- De performance van het classificatie-algoritme wordt uitgedrukt in
 - Sensitiviteit
 - Positief voorspellende waarde
 - Nauwkeurigheid (accuracy)



Wat levert het onderzoek op?

- Onderzoekresultaten:
 - Wetenschappelijke publicatie
 - Presentatie aan geïnteresseerden
- Het proces wordt geëvalueerd:
 - Hoe komen de gedragsdeskundigen tot consensus?
 - Wat draagt het algoritme bij?
- Dit leidt tot aanbevelingen voor implementatie:
 - Blijvende tool voor onderscheid tussen VG7 en VG7+ cliënten?
 - Human oversight zal altijd nodig blijven
 - Wat is er nodig om de performance van het model te verbeteren?



Pollvraag

Dit alles horende:

Ja

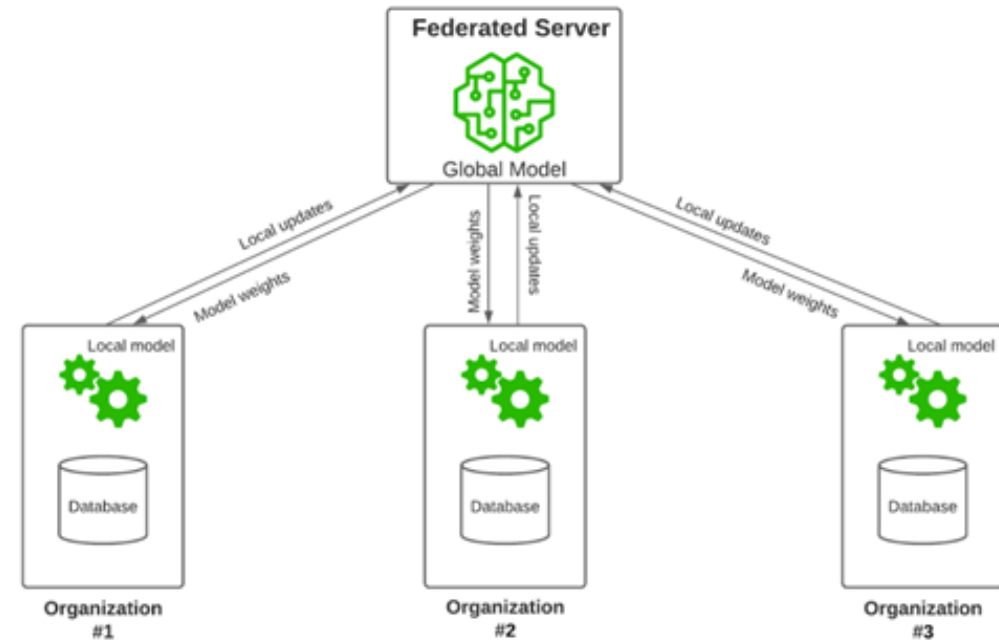
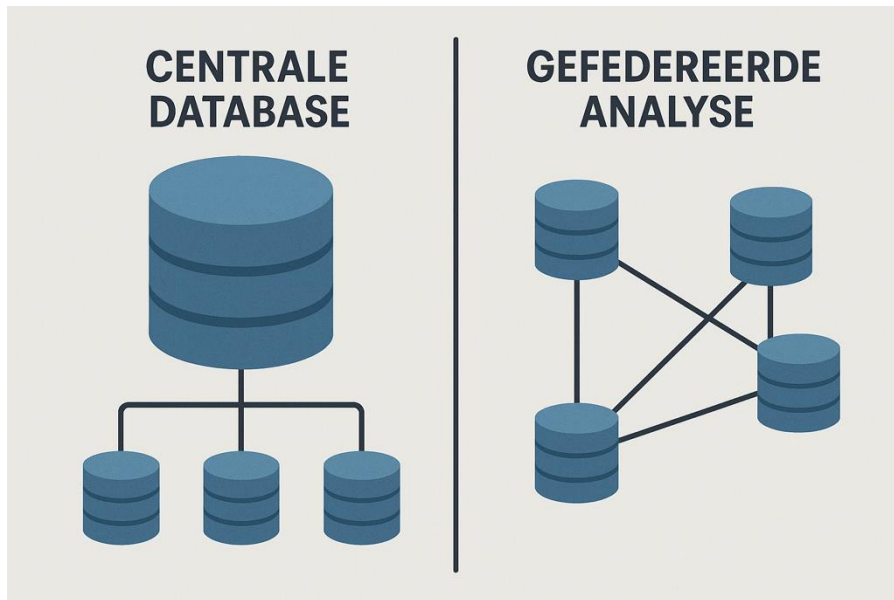
Nee

Misschien

"Is aansluiten bij
dit onderzoek
interessant
voor jullie
organisatie?"

Centraal vs. gefedereerd analyseren

- Voor een gefedereerde analyse hoeft de data niet in één centrale database bij elkaar gezet te worden.
- Alleen de modelgewichten worden gedeeld met een centrale server, waar veilige samenvoeging plaatsvindt.



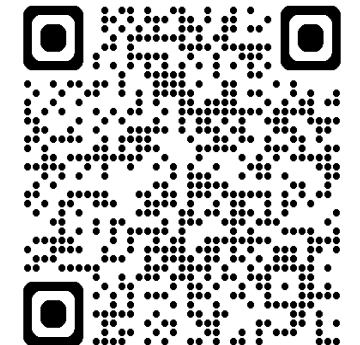
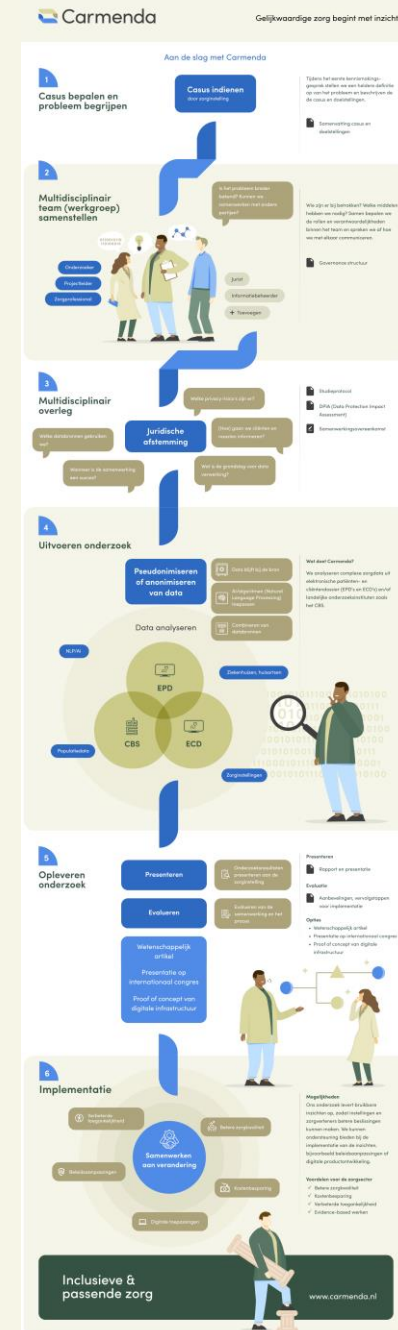
Hoe helpen we zorgorganisaties?

1. Gecentraliseerde aanpak:

- a) Data verzamelen & pseudonimeren met de Carmenda privacytool.
- b) Herstructureren en labelen van de data in anDREa (Digital Research Environment).
- c) Analyseren in anDREa (Digital Research Environment)

2. Gefedereerde aanpak: privacy-first oplossing, lokale datasamenwerkingen. Data blijft bij de bron.

- a) Federated analysis
- b) Federated learning



De belofte

Op deze manier hebben we voor de bijna 500 cliënten met zorgprofiel VG7

1. Zicht op hoe de VG7+ populatie er binnen Dichterbij uit ziet
2. Dat slim, efficiënt en objectief kunnen vaststellen.

Uiteindelijk kan Dichterbij hierdoor betere beslissingen maken, wat weer leidt tot

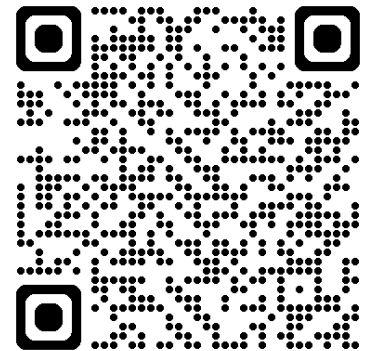
- Betere zorgkwaliteit
- Mogelijke kostenbesparing
- Verbeterde toegankelijkheid
- Beleidsaanpassingen
- Digitale toepassingen

Vervolgstappen

Interesse om deel te nemen aan dataonderzoek? In dit onderwerp of andere onderwerpen?

- Maandelijks nieuwsbrief
- Bij- en nascholing
- Lokale datasamenwerkingen
- Publicatie van onze bevindingen

We maken graag kennis met je!



Q&A

Zijn er nog vragen?



Hartelijk dank voor uw aandacht!

Wij ontmoeten u graag bij het volgende webinar over Werken aan de IT. Kijk hiervoor in de agenda op de websites van ActiZ en de VGN.

Heeft u nog vragen over het onderwerp Landelijke datastructuur voor (gehandicapten)zorg?

Mail deze dan naar:

Stefan Clement: sclement@vgn.nl

Marjolein Herps : m.herps@dichterbij.nl

Pim van Oirschot: pim.vanoirschot@radboudumc.nl

Thorsten Blokzijl: thorsten.blokzijl@radboudumc.nl