

Concept publicatie

Het economisch en maatschappelijk belang van data delen



Platform voor de
InformatieSamenleving

Leeswijzer

Deze publicatie is voor iedereen die de maatschappelijke en economische kansen en de bedreigingen ziet van het delen van digitale data tussen organisaties. Kansen als het verbeteren van dienstverlening, het vergroten van het innovatie- en concurrentievermogen en het versterken van publieke en persoonlijke waarden. De praktijk van datadelen blijkt echter veel weerbarstiger: het delen van data vaak leidt vaak tot “the winner takes most”. De partij die beschikt over de meeste digitale data krijgt een steeds dominantere positie en bepaalt in sterke mate het tempo van innovatie, wie er toegang krijgen tot data en dicteert de publieke waarden.

Deze publicatie laat aan de hand van voorbeelden zien hoe de kansen van datadelen gerealiseerd kunnen worden: met gedeelde afspraken over allerlei technische, juridische en maatschappelijke aspecten van data (interoperabiliteit) en het inrichten van sturing om zowel economische als maatschappelijke waarden te realiseren.

Oproep

De publicatie is een oproep om na te denken over de bredere maatschappelijke en economische kansen van het delen van data en wat nodig is om deze kansen te realiseren.

De publicatie is geschreven door de werkgroep “datadelen”, een initiatief van ECP | Platform voor de Samenleving.

In de werkgroep Data Delen hadden (op persoonlijke titel) zitting:

Douwe Lycklama (voorzitter), Maarten Bakker, Tjerk van Dalen *INNOPAY - NL*, Frans van Ette *TNO*, Indra Henneman *ProjeQtive*, Tijs Wilbrink *Topsector Energie* Theo Hooghiemstra *Hooghiemstra en Partners*, Xander Smit *Secretaris Club van Wageningen*, Janine Verweij *Techniek Nederland*, Bob Kronenburg *SIDN*, Rogier de Boer *Ministerie van Economische Zaken en Klimaat*, Robert de Snoo *Human & Tech Institute*, Rene Montenarie, Jelle Attema, Aldert de Jongste en Lana Klok *ECP | Platform voor de Informatiesamenleving*

Als u wilt reageren op deze publicatie of wilt deelnemen aan de werkgroep neemt u dan contact op met:
 lana.klok@ecp.nl en jelle.attema@ecp.nl

Voorwoord en inleiding

Het belang van een antwoord op de dominantie van de platform economie

De macro-economische en maatschappelijke impact van data staat of valt bij het uitwisselen (delen) van data. Deze uitwisseling wordt, zo zien we om ons heen, vaak gefaciliteerd door commerciële platformen die diensten in combinatie met door data gedreven businessmodellen hebben ontwikkeld. Maatschappelijke en persoonlijke waarden komen in deze uitwisseling nauwelijks aan de orde: denk aan zeggenschap, autonomie, toegang, veiligheid en privacy of innovatievermogen en marktverhoudingen.

We gebruiken dagelijks de prachtige en veelal 'gratis' diensten. We zien grote bedrijven email- en belverkeer vervangen door WhatsApp en zelfs onze gemeenten maken veel reclame voor WhatsApp door dit op lantaarnpaalbordjes te zetten. Amazon en het Chinese Alibaba zien zichzelf als wereldwijde winkel-, bestel- en afleverinfrastructuur. We zien in nieuwe toepassingsdomeinen de worsteling om te komen tot het realiseren van de kansen van digitaal data delen: hoeveel partijen zijn in de zorg straks in staat om data op grote schaal te verzamelen en geschikt te maken voor analyse? Gaat het onderwijs straks gedomineerd worden door een enkel hard- en softwareplatform dat tegen veel lagere kosten dan concurrenten het aanbod van onderwijsmiddelen bepaalt? Gaan betaaldiensten en wellicht zelfs betaalmiddelen straks door enkele grote techpartijen worden geleverd? Bepaalt straks bij de energietransitie een enkele partij de richting en het tempo van de veranderingen. Wie energiediensten kunnen leveren en wie toegang tot energie hebben? In allerlei sectoren proberen bekende en onbekende partijen een dominante platform (data) positie te verwerven.

We zien negatieve aspecten van datadelen ontstaan wanneer het delen van data plaatsvindt via enkele dominante commerciële platformen. We nemen drie voorbeelden:

- **Maatschappelijke waarden komen onder druk:**

onder andere het Cambridge Analytica schandaal heeft de ogen geopend hoe platformen worden ingezet bij onze verkiezingen. De discussies over het weigeren van politieke advertenties door deze platforms, het polariseren van tegenstellingen door algoritmes die steeds extremere informatie en meningen aanbieden ten behoeve van meer clicks. Of de recente debatten over het automatisch verwijderen van mogelijk aanstootgevende beelden. Deze ontwikkelingen demonstreren wat het gevolg is van gebrek aan sturingsmogelijkheden wanneer een enkele partij de-facto beschikking heeft over data.

- **Marktevenwicht en concurrentiekracht worden bedreigd:**

De positie die data geeft in 2-zijdige markten waardoor platformen financiële waarde creatie, zoals bijvoorbeeld in de taximarkt, in verschillende ketens naar zich toetrekken is een steeds groter maatschappelijk probleem.

- **Innovatie stokt:**

De datamonopolisaties die nieuwe "winner take most" bedrijven [ref: onderzoek IMF] platformen hebben gecreëerd leiden tot lagere economische groei (1% GDP gemiddeld), lagere lonen en verlaagde innovatiekracht van een economie.

Het is dus van belang voor de overheid, instellingen, bedrijven, burgers en consumenten om een antwoord te formuleren op de ontwikkeling van deze "winner takes most" platformen.

Doel van deze publicatie: afspraken over data delen als alternatief voor “the winner takes most”

De kern van de afspraken moet zijn dat er niet meer geconcentreerd wordt op het bezit van data maar op aard en kwaliteit van dienstverlening. Data en de controle daarover door de rechthebbende(n) moet in afspraken worden vastgelegd, welke worden bestuurd door de actoren die gebruik maken van deze afspraken.

Het doel van deze publicatie is te laten zien hoe deze afspraken er uit kunnen zien en hoe invulling kan worden gegeven aan het betrouwbaar, veilig en betaalbaar delen van data.

De publicatie richt zich op beleidsmakers en beslissers. Als duidelijk is wat het doel is van de afspraken en waar afspraken over moeten worden gemaakt (interoperabiliteit en sturing) moet het echte werk nog gedaan worden: het realiseren van de afspraken. Deze publicatie gaat niet in op deze praktijk. Daarvoor verwijzen we u naar datadeel-projecten in de casussen en om contact op te nemen met werkgroepleden.

*Douwe Lycklama, voorzitter werkgroep
Den Haag, 12 november 2019*

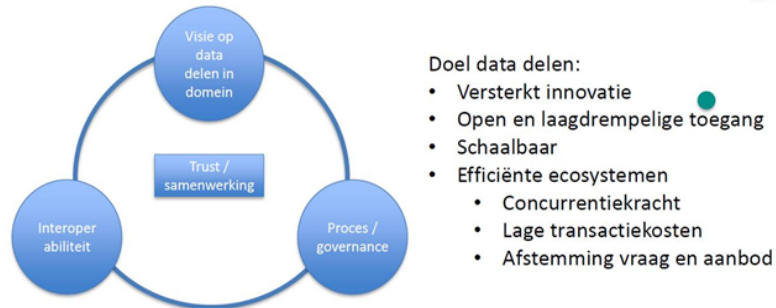
Inhoud

Leeswijzer	2
Oproep	3
Voorwoord en inleiding	4
Het belang van een antwoord op de dominantie van de platform economie	4
Doel van deze publicatie: afspraken over data delen als alternatief voor “the winner takes most”	6
Het economisch en maatschappelijk belang van afspraken over datadelen	8
Visie: het waarom van data delen	10
De inhoud van afspraken: interoperabiliteit en sturing.	12
<i>Afspraken over Interoperabiliteit</i>	12
<i>Afspraken over sturing</i>	14
Casussen: de praktijk	16
Voorbeelden van datadelen	16
Casus 1 - SBR: metadata voor administratieve rapportages	18
Casus 2 - Zorg: infrastructuur voor governance, consent en metadata.	20
Het perspectief	24

Het economisch en maatschappelijk belang van afspraken over datadelen

De deelnemers aan de “Werkgroep datadelen” (zie inleiding) hebben een diverse achtergrond: ze hebben verschillende expertises en komen uit verschillende sectoren. De groep heeft het metamodel datadelen ontwikkeld om de gesprekken en discussies te structureren en de verschillende aspecten van het delen van data te beschrijven.

Metamodel data delen



Belangrijkste elementen van het model zijn:

- **Visie op data delen:** datadelen heeft een aantal maatschappelijke en economische doelstellingen. Kenmerk van die doelstellingen is dat belanghebbenden deze niet alleen kunnen realiseren. Daarvoor is samenwerking nodig.
- **Het hoe van datadelen:** om deze kansen van datadelen (visie) te realiseren moeten afspraken gemaakt worden over interoperabiliteit en sturing.
- **Een cruciaal doel van de afspraken en de sturing is het realiseren van vertrouwen:** partijen hebben verschillende drijfveren en belangen en delen desondanks data.

Elk van de elementen van het model wordt verder uitgewerkt in de volgende paragrafen.

Terminologie

Aanbieders en afnemers:

In dit document wordt een onderscheid gemaakt tussen de “aanbieders” (van digitale diensten) en de “afnemers” (de partijen die gebruik maken van een digitale dienst: burgers, consumenten, bedrijven, individuen of groepen).

Afsprakenstelsel:

Onder “afsprakenstelsel” verstaan we het geheel van samenhangende afspraken, dat nodig is om de doelen van datadelen te bereiken en het noodzakelijke vertrouwen van partijen te realiseren. Soms leiden die afspraken tot een gedecentraliseerde structuur, waarbij iedereen met iedereen direct data kan delen. Soms tot meer gecentraliseerde structuren, waarbij (meer of minder commerciële) platforms een rol spelen, die bemiddelen tussen aanbieders en afnemers. Vaak zijn er allerlei mengvormen. Vraag moet zijn: welke structuur de doelen van datadelen het beste kan realiseren.

Visie: het waarom van data delen

Partijen die samen willen werken om data te delen, moeten allereerst nagaan welke kansen datadelen hen biedt: welke economische en maatschappelijke kansen willen zij realiseren en welke bedreigingen willen ze het hoofd bieden. Deze paragraaf noemt een aantal voorbeelden van economische en maatschappelijke kansen.

Gemeenschappelijk aan deze kansen is dat individuele actoren niet in staat zijn om deze doelen te realiseren, tenzij ze (bijna) een monopolie hebben op de data. Maar als ze een monopolie positie hebben, is het maar de vraag of het in hun belang is deze publieke en economische waarden te willen realiseren: hoeders van deze waarden zijn daarom vaak partijen die het algemeen belang op het oog hebben: denk aan de overheid, coöperaties en publiek-private samenwerkingsverbanden.

De afspraken moeten er voor zorgen dat concurrentie plaatsvindt op kwaliteit van dienstverlening en prijs/prestatie verhouding, binnen de afgesproken kaders, in plaats van op grootte van het netwerk of dataset van een private partij.

De volgende paragrafen gaan verder in op een selectie van de doelen die partijen met datadelen willen realiseren.

Doel 1: Innovatievermogen en keuzevrijheid

Afspraken over datadelen kunnen ten doel hebben dat nieuwe diensten gemakkelijker ontwikkeld en op de markt gebracht kunnen worden. Sommige diensten zijn alleen mogelijk omdat partijen samenwerken. De casus van IShare illustreert dit: als de logistieke sector op een meer voorspelbare manier diensten wil aanbieden aan klanten, moeten partijen afspraken maken over het onderling delen van data.

Een tweede doel van afspraken over datadelen kan zijn dat het gemakkelijker is innovaties op de markt te brengen: door standaardisatie en sturing op het nakomen van die afspraken, kunnen nieuwe partijen gemakkelijker de markt betreden. Want hun diensten zijn interoperabel met al bestaande diensten. Afnemers kunnen zonder hoge kosten overstappen op nieuwe diensten en de

betrouwbaarheid en kwaliteit van nieuwe diensten is gewaarborgd: zij hebben keuzevrijheid. Criterium voor de keuze voor een dienst voor de afnemer is prijs/prestatie en niet welke partij de meest bekende naam heeft, beschikt over de meeste data of het meest doeltreffend de klanten aan zich vast ketent ("the winner takes most").

Doel 2: opschalen

Afspraken kunnen gericht zijn op het snel en efficiënt opschalen van diensten: zonder afspraken over interoperabiliteit en sturing moet een dienstverlener weer opnieuw afspraken maken met iedere partij die zich aansluit. Als afnemers en aanbieders dezelfde afspraken hanteren kan een nieuwe partij zonder veel moeite worden aangesloten.

Doel 3: borgen van publieke waarden

In veel domeinen zijn afspraken nodig om meer politieke en maatschappelijke waarden te realiseren zoals laagdrempelige toegang tot diensten, zeggenschap over eigen data, waarborgen op de kwaliteit van dienstverlening, continuïteit en zekerheid van dienstverlening, gelijke kansen, versterking van democratie, keuzevrijheid en autonomie van de afnemers van diensten.

Doel 4: economische doelstellingen

Afspraken over datadelen kunnen ook primair economische doelen hebben:

1. Om transactiekosten te verlagen bij het benutten van een dienst,
2. betere en efficiëntere afstemming van vraag en aanbod van diensten te realiseren of
3. te zorgen voor lage toetredingsdrempels voor nieuwe partijen.

De inhoud van afspraken: interoperabiliteit en sturing.

Deze paragraaf gaat over de inhoud van afspraken: wat moet er worden afgesproken om er voor te zorgen dat de kansen die boven werden besproken ook worden gerealiseerd.

Er worden vervolgens twee typen afspraken besproken: afspraken over interoperabiliteit en afspraken over sturing.

Zowel interoperabiliteit en sturing dragen bij aan het vertrouwen dat partijen hebben in de afspraken en hun bereidheid om samen te werken en de afspraken na te komen.

Afspraken over Interoperabiliteit

Interoperabiliteit gaat over het betrouwbaar, efficiënt en veilig data uitwisselen van data op zo'n manier dat de doelstellingen uit de visie worden gerealiseerd.

Vaak (zie het Europees Interoperabiliteitskader) wordt bij interoperabiliteit een onderscheid gemaakt tussen technische, organisatorische, semantische, juridische en politieke vormen van interoperabiliteit. Er moeten meestal op alle niveau's van interoperabiliteit afspraken worden gemaakt om de doelstellingen van data delen te realiseren.

1. Technische interoperabiliteit gaat over technische formaten en de structuur van berichten. In veel sectoren zijn deze afspraken al operationeel. In sommige sectoren is er zo'n veelheid aan formaten en structuren en is er zo veel verandering dat het ondoenlijk is op technisch niveau te harmoniseren: dan zijn afspraken over semantische interoperabiliteit wellicht een oplossing.

2. Organisatorische interoperabiliteit gaat over het organiseren van processen van datauitwisseling: hoe kunnen partijen deel gaan nemen (onboarden), hoe nemen ze initiatief om met een andere partij data te delen, hoe kunnen ze toetreden tot een dienst of een dienst stoppen en overstappen. Wat gebeurt er wanneer er fouten of misverstanden moeten worden rechtgezet? De afspraken daarover hebben betrekking op organisatorische interoperabiliteit. Ook authenticatie

en autorisatie vallen onder organisatorische interoperabiliteit: het beheer van toegang tot data.

3. Semantische interoperabiliteit gaat over het overbruggen van verschillen in betekenis van data bij verschillende deelnemers en alle verschillende manier waarop data technisch in de systemen worden staan opgeborgen. Omdat technische systemen continu ontwikkelen en steeds nieuwe partijen kunnen toetreden of nieuwe betekenissen kunnen ontstaan is het overbruggen van verschillen in betekenis een enorme uitdaging bij het delen van data.

De oplossing is dat partijen de betekenis die zij geven aan data op een gestandaardiseerde manier beschrijven met hulp van een gedeeld woordenboek. Standaarden voor het beschrijven en publiceren van woordenboeken, van metadata en voor het bevragen van systemen met hulp van metadata zijn in tal van domeinen en sectoren ontwikkeld.

4. Juridische interoperabiliteit gaat over de juridische aspecten van het delen van data: privacy, intellectueel eigendom, garanties op de authenticiteit (herkomst) en integriteit (zijn data origineel) van data en het regelen van verantwoordelijkheid wanneer er wat fout gaat. Veel sectoren zijn nog op zoek naar manieren waarop partijen elkaar zekerheid kunnen geven over de betrouwbaarheid en veiligheid van hun dienstverlening en de risico's daarbij (100% zekerheid bestaat niet). In Europees verband wordt gewerkt aan een certificeringsschema waarbij het geven van zekerheid, over organisatorische, sectorale en nationale grenzen centraal staat.

5. Politieke/maatschappelijke interoperabiliteit gaat over het borgen van publieke waarden: laagdrempelige toegang, zeggenschap over eigen data, versterking van de rechtstaat of democratische principes. Sommige afsprakenstelsels (denk aan sectoren als het onderwijs, de zorg of afspraken tussen overheidsorganisaties over het delen van data ten behoeve van dienstverlening of toezicht) moeten ook publieke waarden borgen.

Afspraken over sturing

Om te zorgen dat afspraken over interoperabiliteit bijdragen aan de doelen van data delen en partijen vertrouwen krijgen in de afspraken, moet sturing worden ingericht. Een aantal keuzes komen voorbij in deze paragraaf.

Wie organiseert de samenwerking?

Zelden zijn marktpartijen zelf in staat om samenwerking te organiseren: een neutrale partij als de overheid, een coöperatie, brancheorganisatie of een publiek/privaat samenwerkingsverband is vaak nodig om zowel de maatschappelijke waarden als de meer economische en de belangen van individuele betrokkenen te wegen en de gedeelde doelen te realiseren.

Hoe is de samenwerking georganiseerd?

Verdeling van rollen, van functies (ontwikkelen van afspraken, toezicht en beheer van afspraken, communitymanagement) en het inrichten van de nodige checks en balances is cruciaal om vertrouwen van deelnemende partijen te creëren. Voor de continuïteit is het nodig om te anticiperen op toekomstige ontwikkelingen, om nieuwe kansen te grijpen en nieuwe bedreigingen het hoofd te bieden. Het is daarom belangrijk dat een visie wordt ontwikkeld, hoe het samenwerkingsverband zich verder ontwikkelt. Denk daarbij ook aan de samenwerking met andere afsprakenstelsels.

Hoe het samenwerkingsverband of een afsprakenstelsel er uit gaat zien, is geen blauwdruk voor te geven: sommige verbanden zijn sterk gedecentraliseerd. Andere juist gecentraliseerd. Sommige samenwerkingsverbanden hebben een groot coöperatief domein. In andere verbanden is dat coöperatieve domein heel beperkt en het competitieve groot. Afhankelijk van de doelen van de samenwerking moet deze worden vormgegeven. Op de keuzes rond centralisatie en de verhouding competitief/coöperatief wordt iets verder ingegaan.

Mate van centralisatie/decentralisatie

Afhankelijk van de doelen van data delen en de technische complexiteit van data delen, moet een beslissing worden genomen in hoeverre oplossingen gecentraliseerd (bijvoorbeeld platforms) of gedecentraliseerd (stelsels) moeten worden. Soms is er één partij die ten behoeve van alle deelnemers data beheert en data distribueert. Soms is het delen van data juist gedecentraliseerd: iedere partij stelt zelf data ter beschikking aan anderen en verwerkt/bewerkt zelf data van anderen. Argumenten als veiligheid, vertrouwelijkheid of privacy (een gecentraliseerde oplossing is misschien kwetsbaarder) spelen daarbij vaak ook een rol.

Verhouding competitief en coöperatief domein

Een belangrijke keuze bij het maken van afspraken is de verhouding tussen het competitieve en coöperatieve domein: welke aspecten van datadelen worden door partijen zelf geregeld en welke worden gezamenlijk georganiseerd. Een gezonde dosis competitie is nodig om bepaalde doelen van data delen te realiseren: denk aan innovatie, efficiency en adoptie.

Bij veel afspraken zijn de afspraken coöperatief, maar de implementatie en de dienstverlening op basis van die afspraken competitief.

Casussen: de praktijk

In dit hoofdstuk gaan we in op de praktijk van het delen van data. Drie cases worden verder bekeken en bij het beschrijven hiervan gebruiken we het kader dat in het vorige hoofdstuk werd geschetst.

Voorbeelden van datadelen

In de voorgaande hoofdstukken werd beargumenteerd, dat, om de economische en maatschappelijke belangen te behartigen, actoren (zoals burgers, consumenten, bedrijven, instellingen of apparaten) die data willen delen afspraken moeten maken. Zonder deze afspraken zijn het vaak de grote data gedreven ondernemingen die dit nu vaak realiseren voor ons.

Vele toekomstige toepassingen zijn nu uiteraard nog onbekend maar reeds bekende voorbeelden spreken al tot de verbeelding. Denk bijvoorbeeld aan taxichauffeurs die zelf zouden kunnen kiezen via welke app en tegen welke voorwaarden zij hun locatie en beschikbaarheid voor een taxirit delen (en klanten die zelf kiezen via welke app zij om een rit vragen maar wel alle taxichauffeurs daar kunnen vinden). Of bedrijven die hun bedrijfsdata onder eigen voorwaarden en tegen betaling geautomatiseerd kunnen delen met onderzoeksbureaus.

In verschillende sectoren en domeinen (financiën, logistiek, zorg, agro etc.) wordt er al samengewerkt om dit te realiseren middels het inregelen van afspraken. Het lanceren en laten groeien van dergelijke initiatieven is een complex proces dat vaak meerdere jaren in beslag neemt. Denk hierbij aan het verzamelen en activeren van de juiste stakeholders, het organiseren van vertrouwen in de samenwerking tussen deze partijen, het realiseren van adoptie van de oplossing, en uiteindelijk zelfvoorzienend worden.

Ondersteuning van deze initiatieven door marktpartijen, belangenorganisaties en overheden is dus van essentieel belang voor het tijdig realiseren van datadelen onder controle van de rechthebbende. Een aandachtspunt is om zoveel mogelijk bouwstenen samen te ontwikkelen en te hergebruiken. Denk aan modellen voor (technische, organisatorische en semantische) interoperabiliteit.



In deze paragrafen gaan we dieper in op drie voorbeelden van afspraken over datadelen.

Casus 1 - SBR: metadata voor administratieve rapportages

Beschrijving

Het SBR project (Standard Business Reporting) maakt afspraken over het metadateren van rapportageformaten, berichten en formulieren. De partijen die data opvragen formuleren hun vraag in termen van een gemeenschappelijke taal: SBR. De data van de partij die rapporteert (formulieren invult, rapportages schrijft) zijn voorzien van metadata in diezelfde taal: daarmee kan het invullen van formulieren en genereren van rapportages in grote mate geautomatiseerd worden. Denk aan de automatische formulier-invul functie van veel webbrowsers: het webformulier geeft, op de achtergrond, aan de hand van een gedeelde taal aan, waar welke informatie moet worden ingevuld en de webbrowser, die heeft onthouden welke informatie de gebruiker eerder invulde in soortgelijke formulieren, vult het nieuwe formulier automatisch in.

Een belangrijk voordeel van deze metadata is dat delen van rapportages en fragmenten uit eerdere berichten en rapportages weer hergebruikt kunnen worden in andere contexten. Zo werken banken nu samen aan SBR-Nexus: het metadateren van formulieren voor kredietaanvragen en kredietrapportages, zodat organisaties in grote mate automatisch dit aan de informatievraag kunnen voldoen.

Visie

Doelstellingen van dit project zijn

- a. flexibiliteit bij de uitvragers: zij kunnen zelf bepalen welke informatie ze nodig hebben en dat gemakkelijk aanpassen.
- b. Administratieve lasten bij de partijen die moeten op basis van hun data moeten rapporteren.

Hoe

Afspraken over **Interoperabiliteit** zijn gemaakt op het niveau van semantiek: partijen die data uitvragen kunnen op een flexibele manier hun informatiebehoefte uitdrukken in een taal die ook de (ICT systemen van de) aanbieders van informatie begrijpen. Rapportages kunnen daardoor bijna automatisch worden genereerd uit de systemen en (delen van de) informatie uit eerdere rapportages of berichten kan worden hergebruikt.

Afspraken over **sturing**: zowel de rapporterende als de uitvragende partijen moeten dezelfde taal gaan hanteren om hun uitvraag en hun data op dezelfde manier te metadateren. Om de gemeenschappelijke taal te formuleren is een gremium nodig, dat de belangen weegt en er voor zorgt dat er een breed geaccepteerde gemeenschappelijke taal komt. In het geval van SBR is gekozen voor de internationaal gebruikte XBRL-standaard (Extensible Business Reporting Language). Voor de Nederlandse situatie is een taal ontwikkeld (een "eXtension", volgens die standaard: de Nederlandse taxonomie).

Vertrouwen

Vertrouwen is cruciaal voor het bereiken van de doelen van dit project: gaan uitvragende partijen echt hun informatievraag formuleren in SBR? En gaan de ICT leveranciers van de rapporterende partijen de standaarden inbouwen?

Dat vertrouwen is in dit geval bereikt door wetgeving: het gebruik van SBR voor rapportages aan de overheid is afgedwongen bij wet. Banken en financiële instellingen zijn gevolgd. Inmiddels kunnen alle relevante ICT dienstverleners een rapportage in SBR genereren en alle overheidspartijen formuleren hun uitvraag in termen van SBR. SBR Nexus is het project dat het gebruik van SBR door de banken implementeert.

Casus 2 - Zorg: infrastructuur voor governance, consent en metadata.

Casus MedMij

Beschrijving

MedMij heeft als doel om inwoners regie te geven over gezondheid. Data spelen daarbij een belangrijke rol. Twee kerntaken zijn:

1. Het faciliteren van de digitale uitwisseling van gezondheidsgegevens tussen inwoners van Nederland en hun zorgverleners.
2. Het creëren van het vertrouwen dat dit veilig, betaalbaar, toekomstbestendig en gebruikersvriendelijk gebeurt.

MedMij doet dat door afspraken te maken over de veiligheid van de partijen die zorgdata beheren en distribueren ten behoeve van zorgverleners en Nederlanders en toezicht te organiseren op het nakomen van die afspraken.

Dit vertrouwen wordt gesymboliseerd door het MedMij-label dat aangeeft dat de aanbieder van een product of dienst voldoet aan de strenge eisen die het MedMij Afsprakenstelsel voorschrijft.

Zie verder: <https://www.medmij.nl/afsprakenstelsel/> en <https://www.medmij.nl/wat-is-medmij/>

Visie en doelstellingen

De doelstellingen die MedMij wil bereiken is keuzevrijheid en vertrouwen van zorgverleners en zorgafnemers in leveranciers van systemen die het beheer en distributie van zorggegevens faciliteren en functionaliteit aanbieden voor het inzien van deze gegevens.

Doel is dat zorgvragers regie kunnen voeren op hun zorgdata (inzage, correctie, ter beschikking stellen), op een manier die bij hen past. En dat zorgverleners keuzevrijheid hebben de systemen te gebruiken, die het beste bij hun behoefte aansluiten.

Hoe

Interoperabiliteit

De afspraken van MedMij hebben vooral betrekking op alle aspecten van interoperabiliteit: . Er zijn semantische standaarden, vele organisatorische (waaronder authenticatie en autorisatievereisten), zelfs allerlei maatschappelijke (zoals afspraken over verkoop van data (niet), e.d.). MedMij heeft een certificeringsschema ontwikkeld waardoor zorgverleners en zorgvragers de veiligheid en betrouwbaarheid van een systeem kunnen beoordelen en de functionaliteit rond het veilig distribueren en inzage geven in medische gegevens.

Sturing

De afspraken een initiatief van de Patiëntenfederatie en gefinancierd door VWS en Zorgverzekeraars. Zorgbranches zijn vertegenwoordigd in de opzet en de uiteindelijke governance. VWS en zorgverzekeraars stimuleren opschaling middels financiële prikkels.

Vertrouwen

De afspraken zijn gericht op het creëren van vertrouwen tussen zorgverleners en toepassingen voor inwoners. Zo moeten zorgverleners kunnen vertrouwen op een nette behandeling van de data die zij beschikbaar stellen of ontvangen.

Casus Registratie aan de bron

Beschrijving

Registratie aan de bron is een project geïnitieerd door VWS en gerealiseerd door NICTIZ, met als doel dat data van de verschillende zorgverleners en instanties betrokken bij een zorgtraject kunnen worden gebruikt, zonder data eerst te hoeven converteren of kopiëren: data direct van de bron te gebruiken.

De afspraken gaan over het metadateren en publiceren van zorgdata, zodanig dat gegevens direct van de bron betrokken kunnen worden.

Visie en doelstellingen

Registratie aan de bron levert flexibiliteit en wendbaarheid en vereenvoudigt het beheer van zorggegevens. Doel is dat verschillende zorgaanbieders en systemen betrokken bij een zorgproces, data kunnen delen ondanks het feit dat ieder specialisme zijn eigen definities hanteert en iedere applicatie zijn eigen formaten. Zowel definities als dataformaten veranderen continu.

Afspraken over metadata leiden tot flexibiliteit: een kleine verandering in een zorgtraject vereist, zonder deze metadata, steeds 1-op-1 afspraken met alle betrokken partijen en disciplines over het harmoniseren van data. Opschaling van innovaties en het volgen van zorgvragers over de hele zorgketen is daardoor een moeizame en onbeheersbare zaak.

Met de afspraken kunnen zorgtrajecten beter worden geëvalueerd en gemakkelijker op nieuwe manieren worden ingericht. Voor de zorgvrager betekent deze infrastructuur dat het gemakkelijker is om data van verschillende zorgverleners op te vragen en toestemming te geven om deze voor bepaalde doeleinden te gebruiken.

Hoe

Interoperabiliteit

Registratie aan bron richt zich met name op de semantische aspecten van interoperabiliteit. Er is een gemeenschappelijke taal gedefinieerd om de (medische) betekenis van data mee uit te drukken.

Er zijn vervolgens zorginformatiebouwblokken gedefinieerd, zoals het bouwblok patientgegevens, of hartslag e.a.. Zo'n bouwblok bestaat uit een combinatie van allerlei gegevens.

Leveranciers van ICT systemen geven aan waar in hun databases de data te vinden zijn die corresponderen met deze begrippen of een bouwblok. Zorgverleners kunnen aangeven welk bouwblok of informatie ze nodig hebben. Vervolgens worden de met dat bouwblok corresponderende data uit de onderliggende systemen opgevraagd. Omdat er een gemeenschappelijke taal is, kunnen ook gemakkelijk nieuwe bouwblokken worden ontwikkeld of uitbreidingen van bestaande bouwblokken worden gedefinieerd. En de leveranciers van ICT hebben de vrijheid om op hun eigen wijze data op te slaan en systemen verder te ontwikkelen.

Daarnaast kunnen data uit verschillende systemen gemakkelijk worden opgevraagd en gecombineerd: wijzigingen in zorgtrajecten en daarmee corresponderende wijzigingen in uitwisseling van gegevens kunnen eenvoudiger worden uitgevoerd, omdat in de IT systemen eenvoudig de benodigde gegevens kunnen worden opgevraagd.

Sturing

Een belangrijke voorwaarde voor Registratie aan de Bron is draagvlak onder zorgverleners: voor hen moeten de begrippen en de bouwblokken nuttig en bruikbaar zijn. Tweede voorwaarde is dat de leveranciers van ICT hun data metadateren op de afgesproken wijze. NICTIZ heeft een belangrijke rol gespeeld om draagvlak onder deze partijen te krijgen. Adoptie en implementatie zal groeien naarmate meer bouwblokken beschikbaar komen en ook worden gebruikt door zorgverleners.

Het perspectief

In de voorgaande hoofdstukken hebben we aangegeven dat het belangrijk is data delen goed in te richten: zodat we zowel maatschappelijke als economische doelstellingen te behartigen. De Nederlandse en Europese waarden en zienswijze eisen data delen goed en verantwoord te doen. In Europa en Nederland ontstaat daardoor een achterstand ten opzichte van partijen en landen die een ander perspectief op data hanteren. Des te belangrijker dat we zo snel als mogelijk data als gezonde infrastructuur voor maatschappij, samenleving en ons als individuen inrichten en realiseren.

Immers: om de maatschappelijke en economische doelstellingen te realiseren zijn de goede intenties van individuele partijen niet voldoende. Daarvoor zijn afspraken nodig tussen partijen over deze doelen, hoe deze te realiseren en over de sturing op deze afspraken.

Die sturing heeft vertrouwen ten doel: zodat partijen ondanks tegengestelde belangen toch samenwerken aan de gedeelde doelstellingen.

De use cases in deze publicatie illustreren hoe deze afsprakenstelsels (afspraken over het waarom, het hoe en de sturing) er in de praktijk uit kunnen zien

Dit hoofdstuk sluit af met een vooruitblik waar afsprakenstelsels een belangrijke rol kunnen spelen en de Europese context van datadelen.

Afspraken voor datadelen rond Artificial Intelligence.

De kansen van AI voor economie en samenleving zijn groot: van grote verbeteringen in de gezondheidszorg - AI systemen ontdekken misschien huidkanker eerder dan specialisten - tot autonome wapen systemen, zelfrijdende auto's en nog heel veel meer.

Die systemen zijn voor een belangrijk deel afhankelijk van data. Data is daarmee een belangrijk strategisch goed. Europa loopt een achterstand op ten opzichte van landen, waar de overheid of grote techniekpartijen het gebruik van data monopoliseren en regisseren. De Europese achterstand heeft dus goede redenen, want we willen waarborgen in toegang en gebruik, maar dat beperkt ons in technische zin. Afspraken over data delen is hier het antwoord op.

Er komen in Nederland en Europa initiatieven op om die afspraken te maken. Denk aan GAIA-X: de Duitse overheid heeft recentelijk dit initiatief gelanceerd en EU lidstaten uitgenodigd om deel te nemen. De Nederlandse AI Coalitie (NL AIC), die op 8 oktober werd gelanceerd (meer dan 100 partners) adresseert als één van de belangrijkste onderwerpen data delen onder AI. Daar wordt eind februari 2020 de propositie voor uitgerold waardoor deelnemers data kunnen delen voor specifieke AI applicaties. Startups in Nederland of Europa werken nu, noodgedwongen met data uit de VS of Azië.

De Datadeelcoalitie (DDC): cross-sectorale afspraken over datadelen

Op initiatief van het Ministerie van Economische Zaken en Klimaat wordt gewerkt aan afspraken over cross- sectoraal data delen. Verschillende organisaties hebben elkaar gevonden die gezamenlijk een afsprakenstelsel ontwikkelen waardoor data als infrastructuur ontwikkeld wordt. Interessant voorbeeld is het Smart Connected Supplier Network in Eindhoven. Daar werken partijen nauw samen en is het delen van data een basisbehoefte. De nieuwste technieken en systemen worden daar toegepast.

De energietransitie als datadeel-project.

Maatschappelijke waarden spelen een grote rol in de energietransitie: denk aan waarden als toegang tot energie, de kosten en

betrouwbaarheid van de energielevering, autonomie, keuzevrijheid en de doelstellingen van de Klimaatwet en het Klimaatakkoord kunnen door individuele partijen niet worden gerealiseerd: daar zijn afspraken nodig welke doelen we willen realiseren, hoe we dat willen doen en sturing op die afspraken.

Data spelen een centrale rol in die transitie. Om nieuwe producten en diensten te ontwikkelen die leiden tot energiebesparing en die gebouweigenaren ondersteunen bij de verduurzaming van hun pand is betrouwbare en toegankelijk data cruciaal. Het beter op elkaar afstemmen van de vraag naar energie en het aanbod van (in de buurt) opgewekte duurzame energie en het flexibel in kunnen zetten van opgeslagen energie zal zich verder ontwikkelen als een vorm van data gedreven dienstverlening aan consumenten en zakelijke energiebedrijven. Als in de toekomst elektrische auto's en smart buildings hierin de rol spelen die hen hierin is toebedacht, vervagen ook de grenzen tussen de energie-, mobiliteit- en utiliteitssector en zijn er steeds meer actoren die onderdeel zouden moeten zijn van een systeem van data delen dat aan een groot aantal voorwaarden voldoet dat het mogelijk maakt om individueel voordeel te hebben van het delen van data (als datagever of als commerciële dienstverlener) terwijl de hiervoor geschetste maatschappelijke opgave in het reduceren van CO2 bereik binnen bereik komt met behulp van datzelfde systeem.

De centrale rol van (maatschappelijke) waarden en de uitdagingen waar de samenleving voor staat, lenen zich bij uitstek voor een afsprakenstelsel.



De ECP werkgroep Data Delen wil met deze concept publicatie een bijdrage leveren aan het debat over verantwoord data delen. Om aan de hand van voorbeelden te laten zien hoe de maatschappelijke en economische kansen van data delen kunnen realiseren én de bedreigingen het hoofd kunnen bieden.