

Aan:
Informatieberaad Zorg
p/a Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Per email: informatieberaadzorg@minvws.nl

Uw ref. :
Onze ref. : SPF20191129
Datum : 29 november 2019
Betreft : Open brief aan het Informatieberaad Zorg

Geachte leden van het Informatieberaad,

In het AO Gegevensuitwisseling in de zorg van 9 oktober jl. heeft de Minister op verzoek van het Kamerlid Van Kooten-Arissen aangegeven Stichting Privacy First voor te dragen als lid van de kerngroep van het Informatieberaad Zorg. Sinds de start van de campagne SpecifiekeToestemming.nl in 2014 heeft Privacy First zich, meer dan enige andere burgerrechtenbeweging, verdiept in hoe de zorg functioneert. Graag maken we van de gelegenheid gebruik ons voor te stellen en aan te geven wat u van ons kunt verwachten.

Privacy First

Privacy vormt de basis van onze democratische rechtsstaat. Het is een fundamenteel mensenrecht en omvat naast de persoonlijke levenssfeer ook de bescherming van persoonsgegevens, vertrouwelijke communicatie en integriteit van persoon en lichaam. Sinds 2008 verdedigt Privacy First deze fundamentele rechten, waarbij het kunnen maken van eigen keuzes in een vrije omgeving centraal staat.

Privacy in de zorg

Iedere burger moet er op kunnen vertrouwen dat de zorg een veilige plek is. Een plek waar je alles met je zorgverlener kunt delen, met de garantie dat deze communicatie vertrouwelijk is en blijft. Digitalisering van dossiers, zorg op afstand, technologie in en aan het lichaam, ontwikkeling van PGO's en de mogelijkheden van grootschalige data-analyse voor medisch onderzoek gaan gepaard met een enorme toename van de hoeveelheid gegevens in verschillende domeinen. Hoe houden patiënt en arts daarbij het zicht op welke gegevens er opgeslagen worden, waar deze zich bevinden en met wie deze worden gedeeld?

Met de Eed van Hippocrates geldt voor de zorg een historische vorm van privacy. Aan de wijze waarop de relatie tussen patiënt en arts is vormgegeven, zouden veel andere

sectoren een voorbeeld kunnen nemen:

“Ik stel het belang van de patiënt voorop en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen. Ik luister en zal hem goed inlichten. Ik zal geheim houden wat mij is toevertrouwd.”¹

In alles dat Privacy First in de zorg doet, vormt het behouden en beschermen van de vertrouwensrelatie tussen patiënt en arts het vertrekpunt. Wanneer een patiënt erop kan vertrouwen dat gegevens met de grootste zorgvuldigheid worden gedeeld, biedt dat de ruimte voor de arts om gegevens naar eigen inzicht beschikbaar te stellen aan betrokken medebehandelaars. Met het zorgproces als vertrekpunt, zoeken we mee naar oplossingen die het toezicht van patiënt en arts vergroten, de administratieve werkdruk verlagen, de kosten drukken en de gegevens beschikbaar maken daar waar deze in de behandeling nodig zijn.

Met enige verontrusting kijken we naar recente oplossingen waarmee medische gegevens ook buiten het zorgproces opgevraagd kunnen worden. Het 'vraagstuk' privacy komt hierin pas ter sprake nadat de technologische architectuur al ontworpen is. We willen voorkomen dat, met de invoering van 'gespecificeerde toestemming', net zoals bij het Landelijk EPD, het gehele traject aan het eind voor niets blijkt te zijn geweest, omdat de opzet ervan stuit op fundamentele privacybezwaren. Het eerder stellen van de vraag leidt tot oplossingen die niet alleen beter zijn voor de privacy, maar ook efficiënt, duurzaam en gebruiksvriendelijk zijn, juist doordat drempels uit het proces kunnen worden weggenomen.

Privacy by design

In toenemende mate wordt 'privacy by design' genoemd in overheidsbeleid en moties van de Kamer. Vaak is het echter niet duidelijk op welke wijze daaraan invulling moet worden gegeven en lijkt 'privacy by design' een eis die aan het eindproduct wordt gesteld.

"Privacy by design zorgt ervoor dat privacy een kerncomponent wordt van je producten of diensten. Tijdens de ontwikkeling wordt privacy een integraal onderdeel van het product of dienst, zonder afbreuk te doen aan de functionaliteit daarvan."²

In de optiek van Privacy First komt dit terug in de kern van de motie Van Kooten-Arissen en Hijink:

“overwegende dat outcomedoelen van het Informatiebeeraad Zorg [...] vraagstukken rondom de privacy van patiënten behelzen; [...] verzoekt de regering om, privacy- en burgerrechtenorganisaties actief te betrekken in de kerngroep en de expertcommunities

¹ KNMG, *Nederlandse artseneed*, <http://www.knmg.nl/web/file?uuiid=af59734f-f72d-4a6d-8c2f-da16e0bf9cad&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=886>.

² Privacy Company, *De zeven principes van privacy by design*, <https://www.privacycompany.eu/blog-privacy-by-design-raamwerk/>.

*van het Informatieberaad Zorg.*³

Wil het Ministerie daadwerkelijk invulling geven aan 'privacy by design', dan kan dat alleen indien privacy een integraal onderdeel wordt van beleid en beslissingen op het hoogste niveau (in de kerngroep). De expertcommunity Informatieveiligheid en Privacy zien we als een relevante toevoeging voor het leggen en onderhouden van relaties, de uitwisseling van kennis en de voorbereiding van besluitvorming in de kerngroep, maar niet als een vervanging van deelname door onszelf of andere burgerrechtenorganisaties aan de kerngroep van het IB.

Wat kunt u van ons verwachten?

Kritisch-constructief

Privacy First is kritisch wanneer dat nodig is. In het algemeen trachten wij privacy schendingen op te heffen middels (stille) diplomatie, politieke lobby, activering van media, of – als uiterste middel – rechtszaken. Deelname van Privacy First aan het IB past in onze strategie om via diplomatie en lobby de best mogelijke privacybescherming na te streven. Wij zien in deelname aan het IB dan ook veel mogelijkheden voor een constructieve inbreng en een positieve wisselwerking.

Oplossingsgericht

Privacy First is altijd gericht op het samen creëren van oplossingen. Onze focus ligt op het gezamenlijk plaatsen van een duidelijke stip aan de horizon, om vervolgens koers te houden. Bij voorkeur voorkomen we ad-hoc oplossingen. Zeker voor de zorg, reeds belast met veel regelgeving, achten we een duidelijke, voorspelbare koers van belang.

Procesgericht

In onze ideale wereld is privacy een garantie, gewaarborgd door zorgvuldig ontworpen systemen, die als afgeleide van zorgprocessen de uitwisseling van gegevens automatiseren. Privacy First verdedigt (als ANBI-statushouder) het belang van privacy voor patiënt en arts, en daarmee van elke burger én van de zorg als geheel. Het proces van het verlenen van zorg staat daarbij altijd centraal.

Resultaatgericht

Deelname aan de kerngroep van het IB is voor ons geen doel op zich. We willen met het IB zoeken naar een duurzame inbedding van het privacybelang in de zorg en laten zien hoe privacy kan helpen bij het verhogen van de kwaliteit van de zorg in het algemeen. Voor de langere termijn behoort de oprichting van een nieuwe NGO, specifiek gericht op medische privacy, tot de mogelijkheden.

³ OfficiëleBekendmakingen.nl, *Motie van de leden Van Kooten-Arissen en Hijink*, <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29515-426.pdf>.

Voor het Informatieberaad is Privacy First wellicht een ‘vreemde eend in de bijt’, vooral doordat we van buiten de zorg komen en expertise hebben op een onderwerp dat over de hele breedte van de zorg speelt. Het is juist door dit andere perspectief dat we overtuigd zijn, als geen andere organisatie in Nederland, een waardevolle bijdrage te kunnen leveren aan de doelstellingen van het IB op een manier die recht doet aan de belangen van alle burgers en die de kwaliteit van de zorg versterkt.

Voor eventuele vragen met betrekking tot bovenstaande is Privacy First te allen tijde bereikbaar op telefoonnummer 020-8100279 of per email: info@privacyfirst.nl.

Hoogachtend,

Stichting Privacy First

mr. Vincent A. Böhre, CIPP/E
directeur

Bijlage: Toetredingscriteria Informatieberaad Zorg

Bijlage: Toetredingscriteria Informatieberaad Zorg

Naar aanleiding van ons gesprek met het Ministerie van VWS op 26 november jl. gaat Privacy First hierbij graag specifiek in op de toetredingscriteria van het Informatieberaad Zorg:

1. Vertegenwoordigt de partij zorgprofessionals die niet anders vertegenwoordigd zijn en is zij van voldoende omvang?

Privacy First bestaat uit professionals op het vlak van (onder andere) medische privacy en heeft zich de afgelopen jaren vooral sterk gemaakt voor bescherming van het medisch beroepsgeheim. Een grondrecht is er voor iedereen en vormt een algemeen belang, ongeacht of je tot een bepaalde groep behoort. Privacy First vertegenwoordigt het belang van privacy in de zorg als geheel.

2. Heeft de partij een rol in de landelijke beleidsbepaling?

Vanuit het maatschappelijk middenveld is Privacy First sinds 2014 actief in het promoten van de rol van privacy in landelijke beleidsbepaling.

3. Voegt de partij waarde toe binnen het Informatieberaad en haar doelstellingen?

De toegevoegde waarde van Privacy First is inzicht in hoe het medisch beroepsgeheim beter kan worden geborgd in technologie en hoe 'privacy by design' kan leiden tot een effectievere en efficiëntere uitwisseling van gegevens.

4. Ziet de achterban de toetreding tot het Informatieberaad als wenselijk?

Naast het Ministerie van VWS is elke deelnemer aan het Informatieberaad een vereniging die de belangen van een specifieke groep leden vertegenwoordigt. Een stichting met ANBI-status, zoals Privacy First, dient een algemeen belang en kan geen specifieke achterban vertegenwoordigen.

5. Is er een bestuurder beschikbaar die hier energie op wil zetten en is de bestuurder gemandateerd om namens de achterban te spreken?

Als bestuurslid van Privacy First is Marc Smits beschikbaar voor deelname aan het Informatieberaad. In onze kennismaking met het Ministerie van VWS op 26 november jl. werd duidelijk welke investering aan energie dit zal gaan vergen. Deze investering achten wij bijzonder waardevol en te overzien.

6. Heeft de partij (staf)medewerkers beschikbaar die kunnen bijdragen aan de andere overlegorganen zoals bijvoorbeeld de kerngroep?

Mr. Vincent Böhre, directeur van Privacy First, is beschikbaar voor de voorbereiding van vergaderingen en kan Marc Smits vervangen indien nodig. Daarnaast leunt Privacy First op een netwerk van professionele experts die het proces inhoudelijk kunnen bijstaan.