

## BIJEENKOMST PRIVACY BY DESIGN II



27 februari 2017

Op woensdagmiddag 22 februari organiseerden ECP | Platform voor de InformatieSamenleving en het Privacy & Identity Lab (PI.Lab) voor een tweede keer een bijeenkomst over Privacy by Design. Waar de eerste bijeenkomst, zie het verslag [hier](#), zich richtte op een verkenning van het onderwerp en het activeren van het netwerk, richtte deze tweede bijeenkomst zich op een verdiepingsslag in de sector. Gekozen is voor een sector waar privacy by design bij uitstek een dringend vraagstuk vormt; de zorg. Lees hieronder meer over de interessante middag op een bijpassende locatie, het HagaZiekenhuis te Den Haag, onder leiding van dagvoorzitter Jaap-Henk Hoepman (Radboud/PI.Lab).

“Het is voor ons belangrijk om kennis en ervaringen over sectoren te kunnen delen” opende de gastheer van de middag, Rik Ernst (Privacy Officer HagaZiekenhuis). Een ziekenhuis staat voor grote uitdagingen met de nieuwe regelgeving in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) vertelt Ernst. Enerzijds is een zorginstelling een bedrijf en heeft zij te maken met persoonsgegevens van personeel, anderzijds verwerkt zij enorme hoeveelheden patiëntengegevens die vaak bijzondere persoonsgegevens betreffen. Voor deze situaties zijn verschillende privacystrategieën nodig. Een zorgvuldige omgang met persoonsgegevens kan hier van levensbelang zijn. Na de inleiding door Ernst volgden drie presentaties waarin vanuit juridische, organisatorische en technologische perspectieven de mogelijkheden om tot een succesvolle PbD aanpak te komen, werden verkend.

Op advies van de RVZ (Raad voor de Volksgezondheid en Zorg), waarvan Theo Hooghiemstra destijds in 2014 directeur was, heeft minister Edith Schippers van VWS het Informatieberaad ingesteld bestaande uit de belangrijkste organisaties in de zorg die invloed hebben op de informatievoorziening in de zorg. De raad heeft tot taak om het probleem van versnippering van patiëntengegevens in de zorg aan te pakken. Dit leidde onder meer tot het MedMij-initiatief. MedMij is een afsprakenstelsel dat juridische, organisatorische, financiële, semantische en technische afspraken met elkaar verbindt, aldus Marcel Heldoorn (Nederlandse Patiëntenfederatie). MedMij vormt de *randvoorwaarden* voor de opschaling van persoonlijke gezondheidsomgevingen, het maakt zelf geen persoonlijke gezondheidsomgeving. Theo Hooghiemstra (PBLQ/MedMij) ziet strenge privacywetgeving als een kans voor innovatie. Hij gaat dan ook snel dieper in op de organisatorische en juridische randvoorwaarden van MedMij. In zijn presentatie noemt hij de belangrijkste voorwaarden waar aan voldaan moet worden. Na zijn presentatie volgde een interessante discussie over de uitrol van een dergelijk stelsel voor de ‘kleiner’ zorgaanbieders. Deze moeten immers aan een complexe vraag voldoen willen zij dit

implementeren. Hooghiemstra stelt dat MedMij via Privacy By Design de complexiteit wil verminderen, hier hebben ook kleinere zorginstellingen baat bij.

De wet gespecificeerde toestemming die specifiek voor de zorg geldt, zorgt voor een complexe praktijk voor het inregelen van toestemming in de zorg. Marc van Lieshout (TNO/PI.Lab) ging op zoek naar oplossingen door middel van privacy by design. Hij illustreert aan de hand van het Europese project PIME (Personal Information Management Ecosystem) een mogelijke aanpak om op een privacyrespecterende manier toestemming te regelen.



Binnen PIME is gewerkt aan de ontwikkeling van een privacy dashboard voor zwangere vrouwen dat zichtbaar maakt wie van welke gegevens gebruik heeft gemaakt. In zijn presentatie laat hij de resultaten van een kwantitatief onderzoek naar privacy houdingen en -voorkeuren van cliënten in de zorg zien. De survey, die Innovalor – partner in het PIME-project – heeft uitgevoerd en waar de Patiëntenfederatie steun aan heeft verleend, ging uit van de drie verschillende ‘types’ van Westin: ‘de privacy relaxed, de privacy pragmatics en privacy perseverants.’ Alhoewel de survey geen volwaardig representatief onderzoek is, levert het wel een aantal interessante en significante bevindingen. Opvallend was dat een klein percentage van ondervraagden liever geen gegevens deelt ten behoeve van peers (lotgenoten). De boodschap van Van Lieshout is dat ‘je moet differentiëren in de behoeftes van personen naar privacy’.

Technische mogelijkheden vormen een belangrijk dan wel essentieel aspect van privacy by design. Het begrijpelijk overbrengen van deze vaak lastige technieken is een uitdaging. Bart Jacobs (Radboud Universiteit Nijmegen) illustreert aan de hand van PEP de mogelijkheden van polymorfe encryptie en pseudonymisering. PEP is een innovatieve benadering van gegevensbescherming die nu uitgewerkt wordt bij een groot medisch onderzoeksproject naar Parkinson dat gestart wordt door het Radboud UMC en Verily. Door PEP wordt het mogelijk om gegevens van verschillende bronnen te verzamelen en te beheren zonder dat er een partij in de keten is die meer kan weten dan wat strikt noodzakelijk is. Jacobs werd betrokken om mee te denken over hoe dit medisch onderzoek op een privacy-oncontroversiele manier kon worden ingericht. Doorslaggevend hier was de mogelijkheid om met verschillende sleutels hetzelfde slot open te maken; polymorfe sloten. Zijn boodschap is dat er meer gekeken moet worden naar wat moderne cryptografische technieken mogelijk maken voor privacy by design. ‘Privacy en security zijn een license to operate.’ Jacobs richtte ook de privacy by design stichting op, de website is [hier](#) te vinden. Het voornemen is om het PEP-protocol open source te maken, waardoor het in een bredere verzameling van toepassingen ingezet kan worden.

Jaap-Henk Hoepman leidt vervolgens een discussie met het panel, bestaande uit de drie sprekers, en de zaal. Privacy by Design is een onderwerp in ontwikkeling en ook over de oplossingsrichtingen die gedurende de middag zijn nog verschillende punten die uitdagingen vormen. Hoe wordt het afsprakenstelsel van MedMij bijvoorbeeld uiteindelijk gecontroleerd, mag Facebook zich ook aansluiten? Hooghiemstra geeft aan dat er binnenkort een marktconsultatie start, die antwoord op

een aantal prangende kwesties zal gaan geven. Een van deze kwesties betreft de te hanteren randvoorwaarden om mee te kunnen doen met het afsprakenstelsel. MedMij staat nog aan het begin, maar over deze vragen al in de ontwerp-fase nagedacht worden.

Hoepman daagt de panelleden uit om zich uit te spreken over de mate van paternalisme die nodig is om mensen eventueel ook tegen zichzelf te beschermen. Daar is een parallel te trekken met de nieuwe Payment Service Directive voor banken; banken worden verplicht om gegevens af te staan aan dienstenaanbieders; die dienstenaanbieders zullen op hun beurt met aanlokkelijke aanbiedingen voor de klanten van de banken komen. In hoeverre verwachten wij een bepaalde vorm van paternalisme vanuit de overheid wanneer wij overgaan op een persoonlijke gezondheidsomgeving? Met andere woorden moet de gebruiker beschermd worden voor de technologie die gebruikt wordt? Voor artsen en doktoren geldt er een beroepsgeheim, voor personen zelf geldt dit volgens de wet niet. Mensen zouden in de verleiding gebracht kunnen worden om hun gezondheidsgegevens te gaan verhandelen, in ruil voor bepaalde diensten. We zien op verschillende terreinen dat mensen verplicht worden inzicht te geven in hun medische gegevens. Denk aan een grenscontrole waarbij de douane de gegevens op eist. Niet afstaan kan erg verdacht zijn; het kan ook betekenen dat je het betreffende land niet in komt. De essentie van het medisch beroepsgeheim is dat een dokter alle relevante informatie kan verzamelen om tot een juiste diagnose te komen, als je deze context verbreekt ondermijnt je het hele idee van het beroepsgeheim. De panelleden bleken verschillend over de noodzaak van paternalisme te denken; Jacobs en Hooghiemstra oarmden de noodzaak van een paternalistische houding, Van Lieshout stond daar meer afwachtend tegenover.

Als laatste kwam het vertegenwoordigingsvraagstuk aan bod, welke breder geldt dan alleen in de zorg. In de hele samenleving is dit een belangrijk vraagstuk: wat gebeurt er als je zelf, of een ander, minder in staat bent om beslissingen te nemen? Wanneer een persoonlijke gezondheidsomgeving ontwikkeld wordt, is de link naar de werkelijkheid minder snel gelegd. Wanneer een patiënt tegenover een arts zit, is het makkelijker te beoordelen wie bevoegdheid hier heeft. In een digitale omgeving is dit minder, en in een noodsituatie al helemaal. Vanuit het publiek wordt daarom aandacht gevraagd voor hoe het ontwerp kan helpen de vertalingsslag maken van de fysieke werkelijkheid naar de digitale werkelijkheid.

Als moderator van het debat beëindigde Hoepman deze tweede bijeenkomst van ECP/PI.lab. De bijeenkomst leverde een fraaie mix van perspectieven op en leidde tot een geanimeerde discussie waarop op een constructieve wijze de mogelijkheden verkend zijn om privacy by design in de praktijk ingebed te krijgen.



