

Aan:  
**Minister voor Medische Zorg en Sport**  
**Postbus 20350**  
**2500 EJ Den Haag**

Afschrift aan: secretaris-generaal E. Gerritsen, Informatieeraad Zorg en  
Expertcommunity IV&P

**Uw ref.** : 1652259-201987-DICIO  
**Onze ref.** : SPF2020417  
**Datum** : 17 april 2020  
**Betreft** : Betreft: deelname aan Informatieeraad Zorg en IV&P Expertcommunity

Geachte heer Van Rijn,

In de reactie van minister Bruins' brief met kenmerk 1652259-201987-DICIO d.d. 24 februari 2020 geeft uw Ministerie aan dat aan het verzoek van de Tweede Kamer om Stichting Privacy First toe te laten treden tot de kerngroep van het Informatieeraad Zorg (IBZ) geen gevolg kan worden gegeven, omdat Privacy First niet aan de toelatingscriteria zou voldoen.<sup>1</sup> Privacy First betreurt dit, omdat onze organisatie van mening is dat *privacy by design* een onderwerp is dat iedere burger aangaat en een grondige toetsing vereist op het hoogste besluitvormingsniveau.

Zoals Privacy First in november vorig jaar aangaf in haar brief aan het IBZ, is het vereiste van *privacy by design* cruciaal om het medisch beroepsgeheim te kunnen waarborgen bij digitale zorgcommunicatie.<sup>2</sup> Dit uitgangspunt zou ons inziens op strategisch niveau verankerd moeten worden in de besluitvorming van het Informatieeraad – met name als het gaat om de technische standaarden en fundamenten van de zorgcommunicatie-architectuur die mede via het Informatieeraad worden vastgesteld.

Onze organisatie ziet de door u voorgestelde deelname aan de Expertcommunity Informatieveiligheid & Privacy (IV&P) als een belangrijke mogelijkheid om ideeën uit te wisselen over veilige en efficiënte digitale zorgcommunicatie. Onze deelname aan IV&P vormt echter geen vervanging voor de ons inziens grote noodzaak om *privacy by design* steviger te verankeren binnen het IBZ. Op dit moment hebben burgerrechtenorganisaties en onafhankelijke privacy- en beveiligingsexperts geen evidente plek in het IBZ, terwijl deze partijen wel nodig zijn om de maatschappelijke

---

<sup>1</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/02/24/kamerbrief-deelname-privacy-first-aan-informatieeraad-zorg>

<sup>2</sup> <https://www.privacyfirst.nl/images/stories/PDFs/SPF20191129.pdf>

implicaties van voorstellen op waarde te schatten en zo nodig alternatieven aan te dragen. NGO's zoals Privacy First kunnen de burger in brede zin vertegenwoordigen en perspectieven bieden die anders wellicht onderbelicht zouden blijven.

Het IBZ heeft heden geen duidelijke procedures voor onafhankelijke toetsing op *privacy by design* criteria. Dit terwijl er het afgelopen decennium meerdere moties in het parlement zijn aangenomen die hierop aansturen, en dit tevens een vereiste is onder de Algemene Verordening Gegevensbescherming.<sup>3</sup> Om een kritische toetsing op privacy-implicaties van voorstellen mogelijk te maken, dienen partijen van buiten de zorg een afdoende sterke rol te krijgen in de governance-structuur van het IBZ. De belangen van zorgkoepels en andere stakeholders zijn immers niet noodzakelijkerwijs dezelfde als die van burgers (soms niet-patiënten) in brede zin. Burgerrechtenorganisaties zoals Privacy First zijn bij uitstek geschikt om deze belangen te vertegenwoordigen.

Ook zouden onafhankelijke privacy- en beveiligingsexperts uit met name de academische wereld een belangrijke rol moeten krijgen bij het toetsen van voorstellen op privacy- en beveiligingsaspecten. Op dit moment bestaat de Expertcommunity IV&P niet uit dergelijke onafhankelijke experts, maar uit afgevaardigden van de koepels waaruit het IBZ bestaat. Volgens Privacy First is hiermee een kans blijven liggen om waardevolle externe expertise uit het maatschappelijk middenveld en de academische wereld te betrekken bij de onafhankelijke toetsing van voorstellen op beveiligings- en privacyaspecten.

Naast de samenstelling van het IBZ is ook de organisatorische opzet van de governance-structuur heden niet ingericht op een expliciete toetsing op beveiligings- en privacyaspecten. Zo is, voor zover Privacy First kan vaststellen, nergens formeel vastgelegd dat voorstellen die ter besluitvorming worden ingebracht door het Informatieberaad Zorg, altijd door de Expertcommunity IV&P getoetst moeten worden, zoals dit wel het geval is bij de Architectuurboard. De Expertcommunity IV&P kan weliswaar gevraagd en ongevraagd advies uitbrengen, maar er is geen zekerheid dat een dergelijk advies in de besluitvorming van het IBZ wordt meegenomen. Evenmin dient er verantwoording te worden afgelegd over wat er met een dergelijk advies is gedaan.

Zolang er geen formele toetsing op privacy- en beveiligingsaspecten door de Expertcommunity IV&P plaatsvindt, acht Privacy First het niet duidelijk of de deelname van burgerrechtenorganisaties aan de Expertcommunity IV&P verschil kan maken zoals door de motie Van Kooten-Arissen – Hijink bedoeld.<sup>4</sup> Met haar aanmelding voor het IBZ wilde Privacy First in lijn met deze motie opkomen voor de privacybelangen van burgers door mede toe te zien op de waarborging van het medisch beroepsgeheim en de patiënt-privacy bij komende technologische ontwikkelingen in de zorg, die op dit vlak grote implicaties kunnen hebben.

---

<sup>3</sup> Motie-Franken, zie [https://www.eerstekamer.nl/motiedossier/31051\\_d\\_motie\\_franken\\_cda\\_c\\_s\\_over](https://www.eerstekamer.nl/motiedossier/31051_d_motie_franken_cda_c_s_over); Motie-Bredenoord, zie [https://www.eerstekamer.nl/motiedossier/33509\\_r\\_gewijzigde\\_motie](https://www.eerstekamer.nl/motiedossier/33509_r_gewijzigde_motie)

<sup>4</sup> <https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2018Z10774&did=2018D32709>

Privacy First is dan ook van oordeel dat de huidige adviserende rol van de Expertgroep IV&P moet worden vervangen door een toetsende en zo nodig corrigerende rol. Dat betekent dat adviezen en oordelen van de Expertcommunity IV&P een formele status krijgen binnen de governance-structuur van het IBZ. Zodra dit het geval is, wordt ons inziens voldoende recht gedaan aan de intentie van genoemde motie, en biedt deelname aan de Expertcommunity IV&P voldoende perspectief.

Privacy First hoopt dat uw Ministerie deze opvatting deelt en gehoor geeft aan onze oproep om de governance rond het IBZ te versterken en de rol van de Expertcommissie IV&P te vergroten. Deze stap kan het begin zijn van een constructieve en resultaatgerichte wisselwerking ten behoeve van optimale privacybescherming – uiteraard niet zonder ook rekening te houden met de belangen van zorgaanbieders, maar wel door tegenwicht aan die belangen te bieden waar nodig.

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

Hoogachtend,

Stichting Privacy First

mr. Vincent A. Böhre, CIPP/E  
directeur