

Opt-In, Opt-Out, Opt-Again

Er zijn onderwerpen die interessant zijn voor deze column maar waarover ik niet schrijf. Meestal gaat het om onderwerpen waarbij ik een opdrachtgever in verlegenheid kan brengen en dat geldt natuurlijk ook voor onderwerpen waarbij collega's direct betrokken zijn. Een voorbeeld is het inmiddels beroemde project Elektronisch Patiëntendossier (EPD), waar een van mijn partners tot over haar oren in zit. Ik ken weinig publieke ICT-projecten die zo dubieus zijn, maar ik kan er niet over schrijven. Dat is frustrerend omdat de kritiek op het EPD de plank mislaat. Critici beweren dat EPD de privacy bedreigt en dat het wachten is tot onze gegevens worden gehackt. Recent is zo iets gebeurd in de USA. Deze kritiek is onjuist: de privacy is bij het EPD zo goed gewaarborgd dat het in levensbedreigende situaties onbruikbaar is. Dáár zit ook mijn kritiek op het EPD: de overheid doet alsof het EPD direct in het belang is van de burger, maar feitelijk gaat het om verbetering van de bedrijfsvoering en is het burgerbelang indirect. Ik wil dat ze mijn gegevens kunnen opvragen als ik uit de Van Traa bocht op de A10 ben geschoten of als ik een enge ziekte heb opgelopen in Thailand, maar dat zit er dus niet in. Ik heb niets tegen efficiëntieverbetering maar daar ga ik geen risico's voor lopen. En dat risico is ondanks alle zorgvuldigheid een privacyrisico. Technisch is het EPD goed dichtgetimmerd en het ding is bovendien geen centrale database maar een verwijsindex. De kans op grootschalige diefstal van gegevens is daardoor bij het EPD minimaal, maar kleinschalig misbruik wordt natuurlijk veel gemakkelijker als gegevens altijd en overall technisch benaderbaar zijn. Als de gegevens voldoende interessant ("Staatssecretaris met SOA!") of waardevol ("Sollicitant is depressief!") zijn, dan worden ze geheid geraadpleegd. Bedenk daarbij dat alleen al een verwijzing in de index naar Praktijk Dr. Freud hypergevoelige informatie kan zijn. Nee, aan mijn lijf geen EPD en zeker niet als de overheid unfair omgaat met de optie om buiten het EPD te blijven: "Nee, een opt-out kan natuurlijk niet via DigiD, maar moet per post." "Nee, u krijgt een blanco formulier dat u mag invullen en opsturen." "Wel even leges dokken als de kinderen ook buiten het EPD moeten blijven – o, toch maar niet." "Sorry, maar uw opt-out verzoek bevat een vormfoutje – graag opnieuw." Ik ben niet de enige die de EPD beker aan zich voorbij laat gaan: maar liefst 450.000 Nederlanders deden dat ook.

En toen? Toen werd ik voorstander van het EPD. Huisartsen en apothekers blijken onze gegevens al in regionale EPDtjes te stoppen, maar dan zonder goede privacybescherming. Dat is natuurlijk het slechtste van alle werelden: wel digitale dossiers maar slecht geregeld en alleen lokaal beschikbaar. Ook wilde de machtige huisartsenlobby – Nederlandse huisartsen zitten financieel in de wereldtop – geld zien en ging men de oorlog aan met minister Klink. De belangen zijn kennelijk heel groot en ondanks alles vertrouw ik de overheid toch meer dan een belangengroep. Sinds ik als kind 'Koning van Katoren' heb gelezen weet ik ook hoe extreem het medisch-industrieel complex in Nederland is. Maar mijn belangrijkste reden om vóór het EPD te zijn is een positieve: onder druk zegde minister Klink toe dat wij burgers kunnen zien wie onze medische gegevens heeft geraadpleegd. Per saldo betekent dat een enorme verbetering van mijn privacy met de huidige situatie waarin ik er nooit achter kom wat er met mijn gegevens gebeurt. Reken maar dat het verzet uit de medische sector tegen het EPD nu nog groter wordt want medici willen niet op de vingers worden gekeken. Zoals ik in DB/M 4 heb betoogd is controle achteraf vaak veel effectiever dan controle vooraf, zeker als de controleur de belanghebbende burger zelf is. Wat hier gebeurt is zó belangrijk dat ik iedereen wil oproepen om mee te doen met het EPD. Dit kan het begin zijn van een omslag in het denken over privacy bij de overheid. De kans op misbruik van persoonsgegevens bij de overheid is veel groter omdat de overheid, op zichzelf begrijpelijk, streeft naar gecentraliseerde, veelomvattende en geïntegreerde

gegevensverzamelingen. Als de overheid ervoor gaat zorgen dat wij burgers kunnen zien wat medici met onze medische gegevens doen, dan is er opeens zicht op dat dit later ook gaat gebeuren voor de GBA, de Polisadministratie, het Kadaster enzovoorts. Juist die 450.000 bezorgde burgers zijn hard nodig om de rechten van hun miljoenen medeburgers te beschermen.

Als ik u heb overtuigd: vul snel een opt-in formulier in voordat u al uw medische dienstverleners moet gaan vragen om u weer aan te haken. Wie uit de index ligt komt er namelijk niet zomaar weer in. Dat lijkt onvriendelijk maar is de ultieme consequentie van een systeem waarbij uw privacy werkelijk voorop staat.

En nu maar hopen dat mijn collega voorbij de eerste helft van deze column is gekomen...

René Veldwijk, Rene.Veldwijk@FAAPartners.com, is partner bij FAA Partners.

Deze column werd eerder gepubliceerd in Database Magazine 5-2009.