

De privacymafia versus big data

Jaap-Henk Hoepman

De zorgsector laat van zich horen in het big-datadebat. In een brochure van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) staat te lezen: 'We hebben echt te maken met een privacymafia. We zijn hierin doorgeschoten.' En in de Volkskrant van 16 juni klaagt Michael van den Berg over de eenzijdige aandacht voor privacy, waardoor we de noodzaak van het koppelen en analyseren van zorgdata niet zien.

Medische gegevens zijn zeer gevoelige persoonsgegevens. Een aidspatiënt moet erop kunnen vertrouwen dat zijn ziekte niet op straat komt te liggen. Een kind met adhd moet hier later bij sollicitaties niet mee geconfronteerd worden.

Overigens is het ook voor de zorg zelf van het allergrootste belang de privacy van de patiënt zo goed als zij kan te beschermen. Als een patiënt er niet op kan vertrouwen dat een arts zijn gegevens vertrouwelijk behandelt, zal hij misschien niet alles vertellen over bijvoorbeeld zijn drugsgebruik, of over zijn sociale situatie. Met wellicht dodelijke gevolgen.

Aan de andere kant heeft Michael van den Berg groot gelijk als hij een lans breekt voor het koppelen en analyseren van data in de zorg. Studies naar het ontstaan en de verspreiding van ziekten leunen zwaar op dit soort analyses. Betrouwbare informatie over de gevolgen van bepaalde beleidsmaatregelen helpt de overheid haar zorgbeleid te onderbouwen, en desnoods bij te sturen. Ten slotte kunnen dergelijke analyses patiënten betrouwbare informatie over de kwaliteit van zorgverleners bieden.

Maar betekent dit dan dat we, uit naam van verbetering van de zorg, dan maar de bescherming van de privacy aan de kant moeten schuiven?

Deze discussie is een specifiek voorbeeld van een algemeen retorische truc waarin privacy (als persoonlijk, en dus beperkt belang) tegenover X (een willekeurig gemeenschappelijk, en dus groot belang) wordt geplaatst. Voor X kunt u veiligheid, een efficiëntere overheid, fraudebestrijding en dus ook goede zorg invullen.

In mijn ogen is het op deze manier framen van het probleem vooral een kwestie van gemakzucht — gemakzucht die overigens ook de privacymafia in deze discussies aan te rekenen is. Men weigert na te denken over hoe aan beide aspecten — goede zorg én privacy — evenveel recht kan worden gedaan. Terwijl dat vaak prima mogelijk is. Niet alleen als het gaat om veiligheid of fraudebestrijding, maar ook in de zorg.

Het elektronisch patiëntendossier is een goed voorbeeld. Het elektronisch delen van patiëntgegevens kan de zorg zeker efficiënter maken, en kan helpen fouten te voorkomen. Maar dat kan ook worden bereikt door een systeem in te voeren waarin de huisarts en de patiënt zelf de regie voeren. En waarbij misbruik door middel van technische maatregelen

**Versleutelen
Patiëntgegevens kun
je opslaan zonder de
privacy aan te
tasten, zoals data
versleutelen en pas
later beslissen wie er
toegang toe heeft**



ILLUSTRATIE: JACOB STEAD VOOR HET FD

Tech Team

Om beurten schrijven vier columnisten over nieuwe technologie en wat ondernemers, bestuurders en werknemers hiermee kunnen.

Jaap-Henk Hoepman

Hij speelt bas, Turkse saz, gitaar en piano, doet aan karate, schaatsen, biljarten en grafisch ontwerpen. Ook is hij programmeur. Daarnaast vindt Jaap-Henk Hoepman nog tijd om les te geven in computerwetenschap aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. Hij is daar ook wetenschappelijk directeur van het Privacy & Identity Lab.



David Langley

Internet-, innovatie- en strategieonderzoeker bij TNO en RUG.

Valerie Frissen

Ceo van het SIDN-fonds en hoogleraar ICT en sociale verandering in Rotterdam.

Saskia Nijs

Onderzoeker aan de VU en hoofd strategie bij Philips Healthcare.

len beperkt of zelfs voorkomen wordt. Alleen voor eerste hulp bij noodsituaties hoeft slechts een zeer beperkte set van essentiële gegevens centraal te worden opgeslagen.

Een ander voorbeeld zijn longitudinale studies (onderzoek waarbij de metingen bij ieder individu op een aantal achtereenvolgende tijdstippen worden herhaald) voor epidemiologisch onderzoek, waarvoor het inderdaad noodzakelijk is om informatie uit verschillende bronnen voor lange tijd te bewaren, te koppelen en te analyseren.

Maar ook dit kan zonder de privacy aan te tasten, bijvoorbeeld door gebruik te maken van polymorfe encryptie en pseudonimisering. Deze techniek maakt

het mogelijk gegevens meteen te versleutelen, en pas later te beslissen wie er toegang toe krijgen.

Door gebruik te maken van pseudoniemen kunnen gegevens over één en dezelfde persoon op een gecontroleerde wijze gekoppeld worden, zonder de werkelijke identiteit van de patiënt prijs te geven. Specifieke, door de patiënt vooraf aan te wijzen personen en instanties, verlenen toegang tot de onderliggende data en staan het koppelen van bestanden toe.

Echte innovatie is het vinden van een oplossing voor een schijnbaar onoplosbaar probleem. Laten we daar samen aan gaan werken, in plaats van elkaar de schuld te geven van de status-quo.