

Bijlage Toelating stichting Privacy First

Aanleiding

De minister van Medische Zaken en Sport (MZS) heeft bij brief van 20 december 2018 positief gereageerd op het verzoek van de Tweede Kamer om privacy- en burgerrechtenorganisaties actief te betrekken in de kerngroep en de expertcommunities van het Informatieberaad Zorg. (Motie van de leden Van Kooten-Arissen en Hijink¹.)

De minister heeft in antwoord op de motie 7 juni 2018 aan de Kamer gezegd dat deelname aan de voorbereiding van het Informatieberaad open staat voor alle partijen. Hij heeft aangegeven om met deze partijen in gesprek te gaan².

Het Informatieberaad Zorg wordt nu gevraagd een oordeel te geven over deelname van de stichting Privacy First aan het Informatieberaad Zorg als lid.

Toelatingsrichtlijnen:

De stichting Privacy First heeft het Informatieberaad formeel verzocht om toelating tot het Informatieberaad Zorg en de Kerngroep (bijlage). Er is op 26 november j.l. een gesprek geweest met de stichting en ambtelijk VWS. Daaruit bleek dat zij bijzonder gemotiveerd zijn om - naast lid te worden van de Kerngroep - ook lid te worden van het Informatieberaad Zorg zelf. De stichting geeft aan de meerwaarde voor het Informatieberaad vooral te zien in het vormgeven aan het inbedden van 'privacy by design' bij gegevensuitwisseling en beter borgen van het medisch beroepsgeheim in technologie.

De volgende richtlijn voor toelating is in het Informatieberaad van 10 september 2018 vastgesteld: *"... nieuwe leden kunnen toetreden als zij voldoen aan de formule: 'Binding van koepelorganisaties die grote partijen vertegenwoordigen waar de ICT voor de zorg geregeld moet worden'."*

Criteria zijn:

- Vertegenwoordigt de partij zorgprofessionals die niet anders vertegenwoordigd zijn en is zij van voldoende omvang?
- Heeft de partij een rol in de landelijke beleidsbepaling?
- Voegt de partij waarde toe binnen het informatie beraad en haar doelstellingen?

Ziet de achterban de toetreding tot het Informatieberaad als wenselijk?

De Kerngroep heeft op 10 december 2019 gesproken over toelating en negatief geoordeeld. Privacy First vertegenwoordigt geen zorgprofessionals en maakt ook geen deel uit van het zorgsysteem. Om die reden voldoen zij niet aan de criteria voor toelating die het Informatieberaad eerder heeft vastgesteld.

Communities

Het thema 'privacy' waarmee de stichting Privacy First zich bezighoudt raakt de activiteiten van het Informatieberaad Zorg. Maar dat geldt ook voor andere aspecten zoals architectuur en standaarden. Daarvoor hebben we communities ingericht die gevraagd en ongevraagd inbreng kunnen geven op stukken van het Informatieberaad.

De expertcommunities worden open communities. Daarmee kan ook de expertise-inbreng - zoals die van Privacy First - worden verbreed en meegenomen in de weging van adviezen. De inbreng van expertise van buiten de zorg wordt makkelijker. Het Informatieberaad heeft daar op 23 september 2019 mee ingestemd. De andere inrichting van de expertgroepen en communities houdt het volgende in:

1. Alle deelnemers maken deel uit van één community en kunnen naar behoefte deelnemen op verschillende thema's;
2. De deelnemers wordt primair gevraagd om te klankborden bij het opstellen van adviesrapporten door bureaus, in opdracht van het Informatieberaad;
3. De organisatie van de community wordt bij één gespecialiseerde community-organisator ondergebracht.

Randvoorwaarde daarbij is het behoud van de betrokkenheid van de huidige deelnemers.

¹ Tweede Kamer, vergaderjaar 2017–2018, 29 515, nr. 426

² Tweede Kamer, verslag VAO Administratieve lasten in de zorg, 7 juni 2018, 91-16-3.

Het wordt gemakkelijker voor nieuwe deelnemers - ook voor partijen buiten de zorg – te participeren in meerdere thema's. Omdat de meerwaarde van de stichting Privacy First juist in de combinatie ligt van privacy by design, architectuur en (i-) standaarden is de landelijke expertgroep Informatieveiligheid en privacy (IV&P) een goede plek om de zorgsector van informatie en advies te voorzien. De stichting is nu al agendalid.

Toezicht op privacy in de zorg

In het Informatieberaad neemt de Patiëntenfederatie nu vaak het thema privacy mee.

Er is extern toezicht op de privacy in de zorgsector. Dat is de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) die controleert of de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) nageleefd wordt. In Nederland geldt de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), die het recht op privacy regelt. Iedereen in Nederland, ook de overheid, moet zich aan die AVG houden.

Als niet AVG-conform gehandeld wordt, kan de AP handhavend optreden. Al de regelgeving van Nederland wordt verplicht aan de AP voorgelegd, waarbij de AP toetst op AVG-conformiteit.

Zorgorganisaties hebben een eigen verantwoordelijkheid.

En er is een AVG-helpdesk bij VWS waar alle zorgaanbieders terecht kunnen met hun vragen.