

De burger in de informatiesamenleving

Bijdrage Gerdi Verbeet aan bijeenkomst Taskforce Bestuur en Informatieveiligheid Dienstverlening (BID) op 4 november 2013

Dames en heren,

Onze samenleving digitaliseert in hoog tempo. Computers, tablets en smart phones zijn niet meer weg te denken uit ons leven. Zeker in Nederland, waar het overgrote deel van de mensen op de een of andere manier actief is op internet. Je hoort er al bijna niet meer bij als je niet actief bent op Twitter of Facebook.

De voordelen van digitalisering zijn evident: ICT leidt op allerlei terreinen tot meer gemak en efficiëntie. En onze mogelijkheden om met anderen te communiceren zijn de afgelopen jaren exponentieel gestegen. Burgers maken daarvan volop gebruik en stimuleren daarmee de ontwikkelingen.

Ook overheden maken meer en meer gebruik van de mogelijkheden van ICT en slaan steeds grotere hoeveelheden data van burgers op. Denk aan de gemeentelijke basisadministratie of de Belastingdienst die je digitale aangifte grotendeels al van te voren invult. “Leuker kunnen we het niet maken, wel makkelijker.”

Ik hoef u niet te vertellen dat dit alles risico's met zich meebrengt. De wereldwijde informatiehonger van de Amerikaanse inlichtingendienst NSA – en de eveneens wereldwijde ophef in reactie daarop – spreken wat dat betreft boekdelen. Informatieveiligheid staat vandaag niet voor niets centraal.

De overheid past dan ook grote zorgvuldigheid bij de opslag en verwerking van persoonsgegevens, zeker als het gevoelige gegevens betreft. Belangrijke vragen daarbij zijn hoe de informatiehuishouding van de overheid vorm krijgt en welke rol daarbij voor burgers is weggelegd. Houdt de overheid voldoende rekening met de belangen van de burger? Welke invloed heeft de burger op de wijze waarop overheidsorganisaties

informatie over hem of haar vergaren en verwerken? Kunnen daar andere keuzes in worden gemaakt – en kan de burger daar sterker in worden betrokken?

Daarover wil ik het vanavond met u hebben. Als Kamervoorzitter heb ik altijd groot belang gehecht aan het verbeteren van de relatie tussen kiezers en gekozenen. Een democratie kan alleen naar behoren functioneren als de gekozenen binding houden met wat kiezers bezig houdt. Politici mogen niet loszingen van hun achterban. Sterker nog: zij zouden de in de samenleving aanwezige kennis en ervaring beter moeten benutten bij het zoeken naar draagvlak voor hun plannen.

Als voorzitter van het bestuur van het Rathenau Instituut wil ik deze aandacht voor de burger vasthouden. Wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen en het overheidsbeleid dat daaraan raakt, moeten verbinding blijven houden met de wensen en behoeften van de burger.

In het debat over schaliegas hebben we kunnen zien dat de overheid daar niet altijd even goed in slaagt. Omwonenden en lokale groepen in gemeentes als Boxtel kregen door de gang van zaken het gevoel dat hun opvattingen en belangen er niet toe deden en dat zij voor de lasten mochten opdraaien van de algemene baten die van schaliegaswinning worden verwacht.

Zo moet het dus niet. Burgers moeten niet het gevoel krijgen een besluit met voor hen mogelijk nadelige gevolgen van bovenaf opgedrongen te krijgen, zonder dat ze goed worden geïnformeerd en naar hen wordt geluisterd. Gelukkig heeft de overheid hiervan geleerd, en heeft minister Kamp besloten om nog eens goed naar de voors en tegens van schaliegaswinning te kijken.

Ik ben vorige week teruggekomen van een bezoek aan een natuurpark in Rwanda. Bescherming van natuurparken en daarin levende olifanten, neushoorns en gorilla's stuit regelmatig op lokale landbouwbelangen. Maar de overheid en de natuurorganisaties zijn erin geslaagd een verbinding aan te gaan met de lokale bevolking, door hen te laten delen in de inkomsten uit de parken en door hen werk te verschaffen in het beheer van de parken en in toeristische activiteiten. De mensen steunen daardoor het behoud van de parken en zijn soms echte ambassadeurs

geworden. Ook in Nederland zou actiever gezocht kunnen worden naar dergelijke vormen van coalitievorming en win-winsituaties.

Terug naar het onderwerp van vandaag. Ook voor de informatiehuishouding van de overheid geldt dat deze niet mag loszingen van de wensen en noden van de burger. Uit diverse publicaties, onder meer van het Rathenau Instituut, komt echter naar voren dat het perspectief van de burger vaak onderbelicht blijft.¹

Zo dient de OV-chipkaart vaak het gemak van de reiziger, maar lang niet altijd. De kaart is vooral toegesneden op het gemak en de informatiebehoeften van de vervoersmaatschappijen. Als herintredende OV-gebruiker zag ik aanvankelijk door alle paaltjes het bos niet meer... Er doen zich ook problemen voor bij het uitchecken en met verkeerde afschrijvingen, waarbij reizigers vaak grote moeite hebben om hun geld terug te krijgen. Bij de inrichting van OV-chipkaart is onvoldoende nagedacht over de belangen van de reiziger. Niet voor niets zijn de Consumentenbond, de ANWB en Rover vorige maand een actie begonnen voor een betere afhandeling van klachten.

Het elektronisch patiëntendossier (EPD) vormt een tweede voorbeeld. Het primaire doel van het EPD was een veilige uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners. De toegang van de patiënt tot zijn medische gegevens kreeg pas in een later stadium aandacht, toen de Tweede Kamer daarop aandrong. Maar toen waren er al keuzes gemaakt over de inrichting van het systeem, met een landelijk schakelpunt dat uitwisseling van medische gegevens mogelijk moest maken. Enkele honderdduizenden zorgverleners zouden toegang krijgen tot die infrastructuur met een zogeheten UZI-pas.

Dit functioneert alleen naar behoren als zorgverleners zorgvuldig omgaan met hun toegangspas: de pas bijvoorbeeld niet delen met een collega, en na ieder gebruik van het systeem direct weer uitloggen. Maar

¹ Zie de volgende publicaties van het Rathenau Instituut: 'Privacy' (i.s.m. ministerie BZK, 2009), 'Check in/check uit – De digitalisering van de openbare ruimte' (2010), 'Databases – Over ICT-beloftes, informatiehonger en digitale autonomie' (2010), 'Voorgeprogrammeerd – Hoe internet ons leven leidt' (2012) en 'Security of eGovernment Systems' (2013). Zie ook de twee expertmeetings die het instituut in samenwerking met de Eerste Kamer heeft georganiseerd over het elektronisch patiëntendossier (2009 en 2010).

de vraag is of die voorschriften in de praktijk zullen worden nageleefd. De zorgsector staat bekend om zijn gebrekkige risicobewustzijn als het gaat om gegevensbescherming. In combinatie met het grote aantal toegangspassen maakt dat het systeem vanuit veiligheidsoogpunt kwetsbaar. Zorgen hierover waren voor de Eerste Kamer een belangrijke reden om de plannen voor invoering van het landelijk EPD af te wijzen.

De alternatieve optie om de patiënten direct zeggenschap te geven over hun medische gegevens, zodat zij zelf kunnen bepalen wie wel of niet toegang krijgt tot de gegevens, is niet serieus overwogen. Nu zult u zich wellicht afvragen of alle patiënten wel in staat zijn om hun medische gegevens te bewaken. Maar daar zijn mouwen aan te passen. Bijvoorbeeld door in bepaalde gevallen iemand anders te machtigen. We vinden het wel heel normaal dat burgers hun geldzaken via internet beheren. Waarom zouden ze hun medische gegevens dan niet kunnen beheren? Met een hoog opgeleide bevolking als de onze schat ik dat de meesten dat goed kunnen – met als bijkomend voordeel ze zich daardoor ook meer bewust worden van de eigen verantwoordelijkheid voor hun gezondheid.

Het belangrijkste punt dat ik wil maken, is dat er bij de inrichting van ICT-systemen andere keuzes kunnen worden gemaakt. Nu worden deze keuzes vaak als vanzelfsprekend gemaakt vanuit het perspectief van de vervoersmaatschappij, de medische sector of de overheid. De reiziger, de patiënt, de burger doen er even minder toe. Terwijl het wel om zijn of haar gegevens gaat die worden opgeslagen, bewerkt en uitgewisseld. Er zou dus beter moeten worden nagedacht over alternatieve keuzes, die recht doen aan zeggenschap van de burger.

Dit speelt ook bij de decentralisering van Jeugdzorg naar de gemeenten. Voor een goede afstemming tussen de diverse hulpverlenende instanties die bij een gezin betrokken zijn, lijkt het logisch om de relevante gezinsgegevens met elkaar te delen – en dan niet alleen binnen het domein van jeugdzorg, maar ook met school en justitie. Al snel wordt een enorm bouwwerk opgetuigd, waarbij vanuit het oogpunt van veiligheid en privacy grote vraagtekens kunnen worden geplaatst. En het gaat hierbij vaak om privacygevoelige informatie. Bijvoorbeeld of kinderen in contact zijn geweest met de politie of ouders een

psychiatrisch verleden hebben. Het risico van stigmatisering door etikettering is levensgroot.

Misschien moeten we de neiging weerstaan om zo veel mogelijk informatie met zo veel mogelijk instanties te delen. En moeten we beter nadenken over hoe de informatie-uitwisseling anders kan worden georganiseerd. Bijvoorbeeld door bij dossiervorming standaard gebruik te maken van versleuteling van persoonsgegevens en alleen enkele centrale figuren (de gezinsregisseur, het gezin zelf) de sleutel te geven. Voor niet-bevoegden wordt het op die manier veel lastiger om gevoelige gegevens in te zien. En ouders kunnen zeggenschap houden.

Dit laatste is in dit geval uiteraard aan grenzen gebonden. Zo moeten bij een serieus vermoeden van kindermishandeling bepaalde gegevens kunnen worden afgeschermd. Maar dat zou de uitzondering moeten zijn op de regel. En ook in die situaties moeten ouders verweermogelijkheden hebben, want het vermoeden van kindermishandeling kan onjuist zijn, want bijvoorbeeld op verkeerde gegevens berusten. Dat vergt een andere manier van kijken.

Kortom: de discussie over informatieveiligheid staat niet los van de vraag hoe we het betreffende ICT-systeem inrichten en welke doelen en belangen daarmee zijn gediend. De burger moet maximaal zeggenschap houden over zijn gegevens. Dus ook bij ICT gaat het om coalitievorming met de burger.