

# **“Datasolidariteit”: gevaarlijke smoes voor surveillance en profiling met zorgdata**



Sinds 15 november 2018 kent Nederland een nieuw woord, verzonnen door het ministerie van VWS. De minister voor de Zorg, Bruno Bruins lanceerde het in een brief aan de Tweede kamer met de titel [“Data laten werken voor gezondheid”](#). Het gaat om het begrip “datasolidariteit”. Hij werkt dit uit [in een ander document\( pagina 6 en 7\)](#) in een hoofdstuk met de gelijknamige titel. Met “datasolidariteit” bedoelt hij het delen van gegevens ten behoeve van het publieke goed “gezondheid”. De onderliggende gedachte bij VWS is dat onze gezondheidsgegevens niet een persoonlijk bezit zijn, maar een **publiek goed**. Het algemene begrip “gezondheid” wordt dan de nieuwe vage doelstelling van de beoogde dataverwerking(big-data-analyse). In plaats van gegevens verzamelen voor individuele doelstellingen, wil VWS de gegevens voor een vaag gemeenschappelijk doel verzamelen en delen. Dat is dan een verbeterde gezondheid van de samenleving en het voorkomen en genezen van ziekten. Het is ook een uiterst verwerpelijke manier om het toestemmingsprincipe voor het verzamelen en verwerken van medische data overboord te zetten. Het zou dan ook zo maar een grond kunnen worden om het verzamelen en verwerken van ROM-data te rechtvaardigen. Het ministerie van VWS probeert met het geïntroduceerde begrip “datasolidariteit”

op bedenkelijke wijze de grenzen op te rekken die gelden voor het verzamelen en verwerken van medische data.

## **Parallel**

De minister probeert in een nadere toelichting van het door hem geïntroduceerde begrip “datasolidariteit” een parallel te trekken met de solidariteit binnen het zorgstelsel in Nederland. Hij verliest daarbij uit het oog dat het gaat om onvergelykbare zaken. De beschikbaarheid van zorg is van een andere grootte en van een totaal ander karakter dan het gebruik van data die het gevolg zijn van het zorg ondergaan.

## **Doelbinding**

Minister Bruins weet zeer goed dat bij het verzamelen en verwerken van zorgdata het altijd van belang is om in het oog te houden voor welk doel die data verzameld zijn. Dat is het begrip doelbinding. Het op grote schaal medische data bijeen gaan voegen en met big-data-analyse onderzoeken heeft een totaal ander doel dan waarvoor de data in eerste instantie verzameld zijn. Bruins expliciteert het begrip big-data analyse dan ook door uit te leggen dat in grote hoeveelheden data uit verschillende bronnen gezocht wordt naar patronen, zonder dat het doel van de analyse van tevoren vaststaat.

## **Surveillance en profiling**

Net als met het [“wetsvoorstel bevorderen samenwerking en rechtmatige zorg”](#) en het [“wetsvoorstel gegevensverwerking in samenwerkingsverbanden”](#) heeft dit voorstel tot doel om (bijzondere) persoonsgegevens van burgers op grote schaal systematisch te verzamelen en verwerken zonder overigens daar expliciet toestemming voor te willen vragen. Dat alles bij publieke en private partijen zonder rekening te houden met het doel waarvoor deze gegevens verzameld werden om daarmee de data te koppelen met andere gegevensbestanden en aan profiling

te doen.

## **Sterke kritiek Rathenau-instituut**

In januari 2019 ging het Rathenau-instituut, een denktank die gevraagd en ongevraagd de overheid van advies dient, diep op de materie in. Het publiceerde het advies [“Gezondheid Centraal: Zorgvuldig data delen in een digitale samenleving.”](#) Daarin schrijft men dat datasolidariteit de vrijwilligheid van de participatie van burgers in digitale diensten onder druk kan zetten.

Ook concludeert men: *“Datasolidariteit kan hierdoor in botsing komen met het solidariteitsbeginsel waarop ons zorgstelsel is gebaseerd, zeker wanneer de data op verkeerde wijze worden ingezet. Het delen van data draagt bij aan analyse en profilering. De voorspellende vermogens van algoritmen en profilering maken het mogelijk te definiëren of te expliciteren wie wel ‘gezond is’ of ‘gezond gedrag vertoont’ en wie niet. Wanneer profilering niet meer wordt gebruikt om mensen te helpen maar om mensen te categoriseren als ‘probleemgeval’ kan uitsluiting tot zorg en aanvullende verzekering het gevolg zijn. Ongewenste profilering kan ook leiden tot een onevenwichtig zorgaanbod of zelfs een slechtere kwaliteit van zorg”*

*..... Door profilering van patiënten/burgers door onbekende, niet transparante algoritmen, kunnen beslissingen worden genomen die verregaande gevolgen hebben voor ons. Transparantie over het gebruik van algoritmen en de onderliggende verdienmodellen van de verschillende diensten ontbreekt maar al te vaak. ‘Eigen regie’ wordt hierdoor ‘regie door derden’.*

## **Bewustwording**

Het is van groot belang dat de burger en politieke partijen zich bewust worden van de toenemende pogingen van de overheid

om met gegevens van de burgers zelf het leven van diezelfde burger op een negatieve wijze ingrijpend te beïnvloeden. Zeer grote tech-bedrijven hebben al laten zien welke desastreuze gevolgen het manipuleren van de meningsvorming heeft op basis van geaggregeerde data. De minister weet zeer goed dat hij met gevoelige materie bezig is want in zijn Kamerbrief schrijft hij over het contact opnemen met privacy-organisaties. De minister zal duidelijk gemaakt moeten worden dat hij volkomen verkeerd bezig is.

W.J. Jongejan, 12 maart 2019