

De open data richtlijn als een opstapje naar vrij(er) verkeer van data

De Wet implementatie open data richtlijn (hierna: de wet) vormt samen met andere nieuwe wetten een opstapje naar een vrij(er) verkeer van data¹. Hiermee wordt een basis gelegd voor meer digitale innovatie, zowel publiek als privaat. Ik juich deze ontwikkelingen van harte toe. Het hergebruik van data is een belangrijk instrument om de grote transitievraagstukken van deze tijd (zorg, energie etc.) aan te pakken. Echter, vanwege onduidelijkheden over wat wel en niet mag, met daarbij sterke publieke sentimenten, zijn bestuurders en beslistmakers terughoudend om data daadwerkelijk vrij te geven. In het publieke debat domineert de hardnekkige misvatting dat persoonsgegevens eigendom zijn van de persoon waarover de gegevens zijn vastgelegd. Ik pleit voor datasolidariteit², waarbij we data gaan beschouwen als gemeengoed en kunnen gebruiken voor bijvoorbeeld het betaalbaar en toegankelijk houden van de zorg. Op basis van mijn ervaring van de afgelopen 25 jaar - als datawetenschapper, docent en adviseur op het gebied van digitalisering, data & AI - benoem ik hieronder mijn zorgen, een alternatieve oplossingsrichting en tot slot een voorstel voor een aanpassing van de wet.

Zorgen: discussies over grondslagen en te veel 'uitvluchten' in de wet

De meest waardevolle data gaan per definitie over mensen. De meest interessante toepassingen van data vereisen dat de data op een heel gedetailleerd niveau (per huis, per persoon) gekoppeld en geanalyseerd kan worden. Mijn zorg is dat de huidige wet niet ver genoeg gaat. Er is meer nodig dan alleen openlijk toegankelijke geaggregeerde statistieken (wat de open data richtlijn regelt). Voor verdergaande innovatie is het nodig om te kunnen werken met gedetailleerde data.

Dit is expliciet een van de doelen van de Data Governance Act: data voor hergebruik beschikbaar maken die weliswaar te gevoelig zijn om volledig vrij te geven als open data (bijvoorbeeld via een publieke website), maar niet zo gevoelig dat er geen enkele vorm van hergebruik mogelijk is, bijvoorbeeld via een afgeschermd omgeving.³ Echter, de DGA regelt niet de grondslagen voor dergelijk gedetailleerde gegevensdeling. De onduidelijkheid blijft daarmee bestaan en daarmee het risico dat bestuurders het niet aandurven om de data vrij te geven die nodig is voor verdere innovatie. De voorliggende wet lost dit probleem niet op.

Datasolidariteit als oplossingsrichting

Als oplossingsrichting pleit ik ervoor dat *gedetailleerde data die zijn gegenereerd als bijproduct van de uitvoering van een publieke taak, beschikbaar worden gesteld voor hergebruik via de principes van datasolidariteit met gebruik van privacy-enhancing technologieën (PETs)*. Deze oplossingsrichting heeft overeenkomsten met de aankomende Europese wetgeving voor zogenaamde 'data spaces': nieuwe samenwerkingsverbanden voor het veilig en vertrouwd delen van (gedetailleerde) data. Voorbeelden van dergelijke data spaces (in opbouw) zijn MFFBAS voor het delen van energiedata in Nederland⁴ en de Europese mobility dataspace.⁵ Echter, daar waar data spaces inzetten op het verhandelen van data als *commodity*, is datasolidariteit juist erop

¹ Relevante andere nieuwe wetten in deze zijn i) de Data Governance Act (DGA) die per september 2023 in Nederland van kracht is en ii) de Data Act waardoor naar verwachting in 2025 o.a. het databankrecht in Nederland zal zijn aangepast om het beschikbaar stellen van data af te dwingen tegen redelijke vergoedingen.

² Voor een toelichting op het concept datasolidariteit, zie

<https://ibestuur.nl/artikel/een-nieuw-perspectief-op-datasolidariteit/> en <https://ibestuur.nl/artikel/een-vals-dilemma-privacy-versus-datasolidariteit/>.

³ Memorie van toelichting, paragraaf 8.6.

⁴ <https://www.mffbas.nl/>

⁵ <https://mobility-dataspace.eu/>

gebaseerd om deze data als gemeengoed te beschouwen. Datasolidariteit biedt een andere benadering bij de aanpak van de hierboven genoemde problemen door het vergroten van collectieve controle, verantwoordelijkheid, toezicht en zeggenschap van digitale data en middelen. Door hierbij PETs⁶ in te zetten, kan het risico op privacyschending worden geminimaliseerd. Mochten onverhoopt burgers nadelen ondervinden van het gebruik van de data, dan kunnen zij zich richten tot een 'data ombudsman' wiens taak het is om onvoorziene schade tegen te gaan. Tevens streeft datasolidariteit ernaar dat commerciële winsten die gegenereerd worden door het gebruik van gemeenschappelijke data worden belast, zodat geld kan terugvloeien naar de uitvoering van de maatschappelijke taak.

Voorstel: breng de vijf stelselwetten van de zorg onder de wet

Ik realiseer mij dat bovengenoemde oplossingsrichting buiten de scope valt van de voorliggende wet. Desalniettemin wil ik specifiek een voorstel doen voor het domein van de zorg.

Overwegende dat:

- i. data over de zorg bij uitstek kan worden beschouwd als een high-value dataset;
- ii. in een eerdere aanpassing nieuwe soorten data zijn ondergebracht in de wet;
- iii. de wet onvoldoende duidelijk is of de organisaties die belast zijn met de uitvoering van de vijf stelselwetten onder de wet vallen;

stel ik voor om conform onderstaande tabel de organisaties die betrokken zijn bij de uitvoering van de vijf stelselwetten van de zorg, onder deze voorliggende wet te brengen (voor zover ze dat al niet zijn).

Stelselwet	Betrokken organisaties	Voorbeeld soort data
Wet publieke gezondheid	Gemeenten, RIVM, GGD-GHOR	Vaccinaties, bevolkingsonderzoek
WMO	Gemeenten, zorgkantoren, VVT zorgleveranciers, SVB	Zorggebruik WMO
Jeugdwet	Gemeenten, jeugdzorg leveranciers, SVB	Zorggebruik Jeugdwet
Zvw	Vektis, zorgverzekeraars, Dutch Hospital Data, ziekenhuizen, ZBCs, huisartsen, Zorginstituut	Zorggebruik, DOT DBC declaraties, verwijzingen tussen zorgverleners, aantal bezoeken
Wlz	Gemeenten, VVT zorgleveranciers, CIZ, SVB, Zorginstituut	Indicatiestelling, zorggebruik Wlz

⁶ Zie <https://coe-dsc.nl/whitepaper-on-the-benefits-of-privacy-enhancing-technologies-pets/> voor een toelichting op PETs en recente toepassingen ervan.