

## Tilburg University

### Over de grenzen van informatie

Prins, J.E.J.

*Published in:*  
Dommering-Bundel

*Publication date:*  
2008

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

*Citation for published version (APA):*

Prins, J. E. J. (2008). Over de grenzen van informatie. In N. van Eijk, & P. Hugenholtz (Eds.), *Dommering-Bundel: Opstellen over informatierecht, aangeboden aan Prof. Mr. E.J. Dommering* (pp. 295-307). Otto Cramwinckel.

#### **General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

#### **Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

## Over de grenzen van informatie

Corien Prins\*

### TWEE WERKEN UIT MIJN BOEKENKAST

In het eerste jaar van dit nieuwe millennium verscheen het met prachtige illustraties gelardeerde boek *Informatierecht. Fundamentele rechten voor de informatiesamenleving*.<sup>1</sup> Het boek vormde de neerslag van jarenlang toonaangevend onderzoek uitgevoerd door het Instituut dat onlosmakelijk met de wetenschappelijke carrière van Egbert Dommering is verbonden: het Instituut voor Informatierecht (IVIR). Veel van de inspirerende bijdragen in het boek zijn van de hand van Dommering zelf. Bij mijn zoektocht naar een thema voor de bijdrage aan dit liber amicorum stond voor mij vast dat in ieder geval dit boek weer eens uit de kast gehaald moest worden en ik aldus Dommering weer aan het woord kon laten over de relatie tussen informatie en fundamentele rechten als de vrijheid van meningsuiting, de privacy en het auteursrecht.

Wat het boek zo bijzonder maakt is dat het de lezer niet alleen een juridische analyse presenteert, maar ook een inzicht geeft in de historische patronen die zijn waar te nemen in zowel de ontwikkeling als ook de maatschappelijke inbedding en acceptatie van technologie. Zo laat Dommering in hoofdstuk 22 zien hoe een samenleving – en dan meer specifiek de cultuur, het cultureel waardepatroon en de economische orde van die samenleving – technologie ‘ontwerpt’.<sup>2</sup> Onder invloed van bepaalde maatschappelijke componenten slaat een nieuwe technologie al dan niet aan, maakt het een bepaalde groeicyclus door en convergeert als nieuwe technologie soms uiteindelijk met een oude technologie. Waarna er weer een nieuwe groeicyclus ontstaat. We kennen allemaal de voorbeelden van convergentie: “Brieven werden via het telefoonnet vervoerd (de fax), de kabel wordt gebruikt voor internetverkeer en satellieten die bestemd waren voor telefoonverkeer werden voor omroep gebruikt”.<sup>3</sup>

Voor mijn bijdrage aan deze bundel heb ik nog een ander boek uit mijn kast gehaald waarin Dommering de pen ter hand heeft genomen. Het betreft een rapport uit 1993, dat de neerslag vormt van een onderzoek voor het Ministerie van Economische Zaken naar de relatie tussen rechtsregels en technologie.

\* Prof. mr. C. Prins is lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) en als hoogleraar verbonden aan Tilburg Institute for Law, Technology, and Society (TILT), Universiteit van Tilburg.

Het Ministerie besloot tot dit onderzoek naar aanleiding van de aanbeveling van het eindrapport van de Commissie-Franken-II (Informatietechnologie en Recht).<sup>4</sup> Het onderzoek voor het Ministerie werd ingeperkt tot nieuwe biotechnologie, in dit geval de voedings- en genotmiddelenindustrie. Zijdelings werd aandacht gegeven aan biotechnologie bij dieren. Ondanks de specifieke focus op deze vormen van biotechnologie werd in de studie als achterliggende doelstelling voor ogen gehouden te komen tot meer algemene uitspraken over de relatie tussen technologie en recht.<sup>5</sup> Een belangrijke constatering in het rapport is wat mij betreft dat in het wetgevingsbeleid in Nederland een gerichte aanpak op het terrein van technologie ontbreekt. Een tweede conclusie die ik hier wil noemen is dat voor de regulering van technologie een aantal beginselen van technologieregelgeving kan worden geformuleerd die het juiste midden houden tussen de waarborgen die rechtsregels beogen te scheppen en de sturende effecten die de regelgever beoogt. Concreet worden de volgende vier beginselen door de auteurs geformuleerd:

- “wettelijke normen dienen zoveel mogelijk in eindtermen (bijvoorbeeld een veilig product) en niet in termen van middelen te worden geformuleerd. De fabrikant kan de eigen veiligheids- en kwaliteitsmaatstaven ontwikkelen;
- wettelijke normen dienen geen plichten op te leggen om een traditionele techniek te volgen als daarmee hetzelfde resultaat kan worden bereikt als een nieuwe techniek. Die keuze behoort tot de verantwoordelijkheid van de producent;
- wettelijke normen dienen niet technologiegebonden te zijn;
- wettelijke normen dienen overigens procedurele waarborgen te scheppen voor belanghebbenden.”<sup>6</sup>

Vijftien jaar na het verschijnen van het rapport zijn de genoemde conclusies nog even actueel en zouden wederom onderdeel kunnen vormen van de eindanalyse van iedere mogelijke studie over de relatie tussen rechtsregels en technologie. Zo moeten we wat betreft de opmerking dat in het Nederlandse wetgevingsbeleid een gerichte aanpak op het terrein van technologie ontbreekt, vaststellen dat de wetgever eind jaren negentig van de vorige eeuw weliswaar een poging heeft gedaan te komen tot een set van reguleringsuitgangspunten,<sup>7</sup> maar dat het daar spijtig genoeg bij is gebleven. En alhoewel in de literatuur inmiddels verdere stappen zijn gezet om te komen tot een meer algemeen reguleringsskader en mogelijke beginselen voor technologieregulering,<sup>8</sup> blijft het wat betreft een visie op technologieregulering, niet alleen nationaal maar ook internationaal opvallend stil aan het wetgevingsfront.



In het navolgende deel van deze bijdrage wil ik enkele thema's uit de beide bovengenoemde boeken aangrijpen om een tweetal tendensen rondom het begrip informatie te schetsen. Gegeven de beperkte ruimte kies ik er daarbij voor deze tendensen toe te spitsen op één van de drie kernrechten die in de Informatierecht-bundel centraal staan: het privacyrecht en meer specifiek het informatieve privacyrecht.<sup>9</sup> Het oriëntatiepunt zal als gevolg daarvan het begrip informatie zijn voor zover het gaat om informatie waarmee een natuurlijk persoon kan worden geïdentificeerd (persoonsgegevens).<sup>10</sup>

#### TENDENS I: VAN GEGEVEN NAAR IDENTITEIT

##### *Nieuwe sleuteltechnologieën*

De analyse in de Informatierecht-bundel wordt mede gedragen door een aantal sleuteltechnologieën die de ontwikkeling en betekenis van het begrip informatie hebben bepaald. Het zijn technologische ontwikkelingen op het terrein van ICT die de afgelopen decennia in grote mate bepalend zijn geweest voor de positie die de factor informatie in onze samenleving heeft verworven. We kennen een breed scala aan informatiegerelateerde technologieën die een cruciale rol spelen bij het genereren, distribueren en toepassen van informatie. Vooralsnog kunnen veel van de recente technologieën onder de noemer ICT worden gebracht. Maar ruim zeven jaar na het verschijnen van het Informatierechtboek dienen zich ook andere informatiegerelateerde sleuteltechnologieën aan die een rol gaan spelen bij de inrichting en beïnvloeding van onze informatiemaatschappij. Een rol die naar verwachting even belangrijk wordt als die van ICT op dit moment.

Allereerst wijs ik op de biotechnologie. Waar Dommering met zijn rapport voor Economische Zaken in 1993 aan de vooravond stond van biotechnologische handelingen bij dieren, waaronder genetische modificatie om transgene proefdieren te produceren (het bekende kloon-schaap Dolly zou drie jaar later, op 5 juli 1996, ter wereld komen), richt de aandacht zich momenteel steeds meer op de ongekende mogelijkheden die biotechnologie de mens te bieden heeft. Niet alle, maar zeker een groot deel van de mogelijkheden op het terrein van de humane genetica spitst zich toe op de mens als informatiedrager. Van de unieke informatie die bijvoorbeeld uit het menselijke DNA valt af te leiden wordt natuurlijk al langer – zij het vooralsnog primair binnen de strafrechtsketen – gebruik gemaakt. Maar ontwikkelingen in het buitenland laten zien dat aan de hand van niet alleen DNA, maar ook op basis van andere genetische informatie een schat aan kennis valt te verwerven.<sup>11</sup> Zo bespreekt Kahn de rol die genetische informatie in de Verenigde Staten speelt bij de uitbouw van nieuwe com-





merciële markten voor zogenaamde ‘ethnic drugs’, medicijnen die speciaal voor een bepaald ras (bijvoorbeeld African Americans) worden ontwikkeld. Het blijkt dat bepaalde groepen individuen vanwege hun genetische predispositie beter reageren op een medicijn dan andere.<sup>12</sup> Het octrooi dat in de Verenigde Staten is verleend op het medicijn BiDil laat zien dat wetgeving in feite het genereren en gebruiken van genetische gegevens voor commerciële doeleinden zelfs legitimeert.<sup>13</sup> Ook in ons land pleitte de Leidse klinisch geneticus Giordano voor meer screening op de relatie tussen etniciteit en genetisch-bepaalde gezondheidsrisico’s.<sup>14</sup>

Genetische informatie, al dan niet in combinatie met andere informatie, levert niet alleen waardevolle kennis op voor opsporingsdoeleinden of de afzet van nieuwe medicijnen. Ook voor de uitvoering van overheidsbeleid (bijvoorbeeld het bij de overheid aan populariteit winnende doelgroepenbeleid) liggen er kansen. Of het realiseren (om economische redenen) van meer differentiatie tussen (condities van) verzekeringen aan de hand van kennis over bepaalde gezondheidsrisico’s (arbeidsongeschiktheids- of ziektekostenverzekeringen). De waarde van genetische informatie ligt ook bij individuele personen, bijvoorbeeld als ouders hun kinderen ‘krijgen’ via pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD). Bij PGD is een kind door zijn/haar ouders ‘uitgekozen’ op basis van zijn/haar genen, namelijk door verschillende embryo’s (verkregen via IVF) te controleren alvorens ze in de baarmoeder te plaatsen. De reden om voor PGD te kiezen is dat hiermee genetische afwijkingen voorkomen kunnen worden of omdat het kind een zieke broer of zus kan redden met een beenmergtransplantatie (‘saviour sibling’). Kortom, dankzij bepaalde genetische informatie is het momenteel – zij het nog in beperkte mate – mogelijk een kind ter wereld te laten komen zonder genetische afwijking.<sup>15</sup>

We realiseren het ons veelal niet, maar in klinisch-genetische centra en andere instellingen wordt momenteel op ruime schaal gebruik gemaakt van weefselbanken. In deze zogenaamde biobanken bevindt zich een schat aan direct of indirect identificerend lichaamsmateriaal: bloed, urine, huid, sperma en eicellen, stamcellen, organen, pathologisch materiaal, beenmerg, et cetera. Behalve de informatie en kennis die direct uit al dit materiaal is af te leiden, worden daaraan veelal ook gegevens gekoppeld over de individuen van wie het materiaal afkomstig is. Soms vindt opname in een biobank zelfs plaats zonder dat we er veel invloed op lijken te hebben, zoals via de standaard hielprik bij baby’s.<sup>16</sup>

Opvallend is verder dat biobanken zich steeds meer ontwikkelen van klein-



schalige verzamelingen van een bepaald weefsel of menselijk materiaal ten behoeve van een specifieke – veelal actuele – toepassing, tot grootschalige landelijke databanken die voor meerdere toepassingen dienst doen en waarbij het belang van de verzameling veelal bij de ‘toekomstige generatie’ ligt. Tot voor kort leek het kleine en redelijk geïsoleerde IJsland het enige land waar een commercieel bedrijf (decode Genetics, Inc.) een dergelijke databank vulde met genetisch materiaal van zoveel mogelijk landgenoten.<sup>17</sup> In steeds meer landen echter gaan publiek/private samenwerkingsverbanden aan de slag met grootschalige landelijke weefselbanken. Illustratief bijvoorbeeld is UK Biobank Ltd, een bedrijf waarin 22 universiteiten samenwerken met een vijftal publieke en semipublieke instanties. De ambitie van het bedrijf is om aan de hand van een zeer omvangrijke databank gevuld met bloed- en urinemonsters van inwoners in het Verenigd Koninkrijk relaties te kunnen leggen tussen genetische informatie en omgevingsfactoren.<sup>18</sup>

Biotechnologie is slechts één van de nieuwe sleuteltechnologieën die een prominente rol gaan spelen bij de inrichting en beïnvloeding van onze informatiemaatschappij. Ook met nanotechnologie staan we aan de vooravond van ongekende mogelijkheden voor een ieder die een belang heeft bij het verwerven, verwerken en gebruiken van informatie.<sup>19</sup> En als we nog een stapje verder in de toekomst kijken zien we dat door ontwikkelingen binnen de cognitieve wetenschappen ook informatie over ons brein en daarmee de relatie tussen onze hersenen en ons gedrag beschikbaar komt. Momenteel worden (scan)technieken ontwikkeld waarmee aan de hand van fysieke gegevens over ons brein diverse psychologische en psychiatrische klachten/gesteldheden gecorreleerd kunnen worden. De informatie die dit oplevert kan in potentie zeer geschikt zijn voor het indelen van personen in groepen (profielen) om deze vervolgens te gebruiken voor beleid rondom bepaalde maatschappelijke risico's (terrorisme, jeugdcriminaliteit, sommige psychiatrische problemen, et cetera). Het brein bepaalt immers uiteindelijk ons gedrag, mogelijk directer dan genetische factoren, zo is de redenering.<sup>20</sup> Het mag voornog allemaal als een redelijk vergaand scenario overkomen; vast staat dat de genoemde technieken sterk in ontwikkeling zijn, de applicaties op enig moment voor toepassing beschikbaar komen en geheel nieuwe informatie beschikbaar komt.

#### *Meer dan losse gegevens alleen*

Zoals aangegeven beoog ik met deze bijdrage in globale zin twee tendensen rondom de reikwijdte van informatie in de zin van persoonsgegevens te schetsen. Daarbij staat het regime van de informationele privacy centraal. Het toe-



passelijke wettelijk systeem hier is de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). Deze knoopt voor het bereik van de bescherming aan bij het begrip persoonsgegeven. Volgens de wet is dit elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon. Uit de Memorie van toelichting bij de Wbp wordt duidelijk dat uitdrukkelijk is gekozen voor de term gegeven om het begrip informatie uit de Richtlijn om te zetten.<sup>21</sup> Dat dit onderscheid betekenis heeft valt af te leiden uit artikel 8oquinquies Wetboek van Strafrecht, waar gegevens worden onderscheiden van informatie en worden gelijkgesteld “met iedere weergave van feiten, begrippen of instructies, al dan niet op een overeengekomen wijze, geschikt voor overdracht, interpretatie of verwerking door personen of geautomatiseerde werken”.<sup>22</sup> Of gegevens informatie over een persoon verschaffen zal vaak op het eerste gezicht duidelijk zijn. Ook is denkbaar dat gegevens niet primair betrekking hebben op personen maar op bijvoorbeeld goederen, gebeurtenissen, gedachten. Indien deze gegevens tevens informatie kunnen bevatten die betrekking heeft op personen, dienen zij conform de Memorie van Toelichting toch als persoonsgegevens te worden beschouwd.<sup>23</sup>

Uit het bovenstaande wordt duidelijk dat losse – individuele – gegevens het aanknopingspunt voor bescherming op grond van de wet zijn. Een ieder kan op grond van de wet bijvoorbeeld om inzage in en correctie van zijn/haar gegevens verlangen. Hiernaast is de verantwoordelijke voor de gegevensverwerking verplicht de betrokkene over de verwerking van zijn/haar persoonsgegevens te informeren. Uitgangspunt is dat de diverse rechten de betrokkene in staat moeten stellen na te gaan welke hem betreffende gegevens met welke herkomst worden verwerkt en ze zondig te laten corrigeren of verwijderen.

Wat mij betreft valt het steeds meer te betwijfelen of het geschetste regulieringskader in de huidige informatiemaatschappij nog wel voldoende in staat is de privacybelangen van burgers, consumenten en andere individuen te beschermen. In toenemende mate is het belang van gegevensverwerking namelijk niet langer gelegen in het verwerken van losse – individuele – persoonsgegevens, maar in combinaties van gegevens en profielen van individuen. Ik licht dit nader toe, mede door nader in te gaan op de nieuwe dynamiek van genetische informatie.

Met nieuwe technieken als datamining<sup>24</sup> valt steeds meer te zeggen over personen in hun hoedanigheid als burger, consument, patiënt, verzekerde, et cetera. Wat genetische informatie hierbij bijzonder maakt is dat de beschikbaarheid van deze informatie in bepaalde situaties automatisch ook iets over derden (fa-



milieleden, eerdere en latere generaties) zegt. Genetische informatie is uniek en onderscheidt een individu van andere individuen. Toch kan deze informatie tegelijkertijd ook iets zeggen over de biologische familie van het betreffende individu. Het beschikbaar komen van genetische informatie kan daardoor ook voor hen consequenties hebben. Kennis verworven via genetische informatie is in die zin ook anders, dat het zaken ogenschijnlijk onweerlegbaar kan verklaren omdat het hier om biologische factoren gaat. Genetische kenmerken zijn bovendien statisch, ze veranderen niet of nauwelijks gedurende ons leven. Waar aan een profiel dat is samengesteld aan de hand van contextfactoren (economische en sociale) in principe nog valt 'te ontkomen', is dit anders bij een profiel dat ontstaat door een relatie tussen genetische bouwstenen en etniciteit. Groeperen op basis van genetische eigenschappen kent verder als risico dat het enigszins beperkt is omdat er variatie is door (nog) onbekende genetische factoren.

Het zal duidelijk zijn dat de beschikbaarheid van dergelijke profielen een potentieel enorme invloed kan hebben op percepties over bijvoorbeeld de aanleg voor bepaalde gezondheidsrisico's of vormen van (crimineel) gedrag bij specifieke bevolkingsgroepen. Het is mijn stellige overtuiging dat wanneer de tijd komt dat genetische informatie of kennis vanuit de cognitieve wetenschap gebruikt gaat worden, we daarmee onherroepelijk worden geconfronteerd met een verdere intensivering en optimalisering van het categoriseren van mensen in *typen* mensen. Onder invloed van de mogelijkheden die de techniek daartoe biedt, zal onze maatschappij steeds meer inzoomen op een bepaalde 'identiteit' van een burger of consument. In feite is deze tendens al waar te nemen. De context waarin gegevens worden verkregen – welke persoon, met welke (gedrags)kenmerken heeft welke voorkeur in welke situatie en onder welke (sociale en economische) omstandigheden – wordt steeds inzichtelijker en speelt een toenemende rol in overheidsbeleid, direct marketing, verzekeringsbeleid of ander beleid. Kortom, mensen worden nu al in verschillende 'identiteiten' kenbaar en transparant. Het zogenaamde doelgroepenbeleid binnen de overheid is een voorbeeld van dit fenomeen. Het is slechts een eerste stap naar een maatschappij waarin mensen elkaar en zichzelf gaan beoordelen op basis van – door publieke en private partijen gecreëerde – typeringen. Achterstelling, stigmatisering en discriminatie liggen op de loer. Daarmee ontstaan nieuwe vormen van kwetsbaarheid en afhankelijkheid van burgers, consumenten, et cetera. ten opzichte van de organisaties die zich van profilering en typering bedienen.





Maar wij worden niet alleen in kwantitatieve zin als individuele en type burger transparanter voor de overheid en het bedrijfsleven. Ook in kwalitatieve zin verandert er iets. Organisaties komen namelijk niet alleen *meer* van ons te weten, ze krijgen ook een *ander* beeld van ons. Doordat informatie over personen uit verschillende contexten via koppeling van meerdere databanken met elkaar in verband valt te brengen, kan men in feite een nieuw soort beeld over deze personen krijgen. Met andere woorden, profilering biedt niet alleen transparantie op basis van partiële identiteiten van personen. Doordat verschillende partiële identiteiten over elkaar heen worden gelegd, ontstaat een nieuw beeld van de betrokken personen. Het gevaar van deze ontwikkeling is dat het soms maar de vraag is, of nauwelijks valt te overzien of die beelden wel kloppen. Immers, informatie krijgt betekenis en kleur in een specifieke context en hangt nauw samen met de betekenis van de verschillende attributen in die context. Wanneer de informatie uit deze context wordt gehaald en wordt gecombineerd met gegevens die hun betekenis krijgen in een geheel andere context, vormt dit een bron van fouten.<sup>25</sup>

Het belang dat aldus zeker ook een bepaalde vorm van wettelijke bescherming verdient is de positie van mensen als *type* burger, consument, zieke, et cetera. De toenemende complexiteit van profilering en de technologie die daarbij wordt gebruikt maakt dat het voor mensen steeds minder eenvoudig is te weten waarom ze binnen een bepaalde categorie worden geplaatst, op basis van welke profielen dat gebeurt en welke beslissingen over hen worden genomen op basis van welke profielen. Zeker als bij het opstellen van profielen gebruikt gemaakt gaat worden van ‘onweerlegbare’ biologische informatie, is het voor de vereiste checks and balances van belang dat betrokkenen over adequate juridische instrumenten beschikken om voor hun belangen op te komen. Aldus hebben (groepen van) burgers en consumenten belang bij zowel rechtens afdwingbare transparantie over de (technologiegestuurde) wijze waarop deze beeldvorming tot stand komt als instrumenten om de opgelegde ‘identiteit’ te corrigeren of gebruik daarvan te verbieden.<sup>26</sup> De Wbp biedt hier geen afdoende mogelijkheden omdat het uitgaat van het gebruik van individuele gegevens van mensen.

#### TENDENS II: WEEFSEL IS INFORMATIE

Laten we voor een schets van de tweede tendens terugkeren naar Dommerings Informatierecht-bundel uit 2000. Alles in dit boek draait om het fenomeen ‘informatie’ en de betekenis van het doen en laten – macht en vrijheid – rondom informatie voor onze huidige maatschappij. Wat nu precies is de reikwijdte van het begrip ‘informatie’? Dommering omschrijft het begrip in hoofdstuk 22 als



volgt: “Informatie bestaat dus uit gegevens die zijn vastgelegd op een informatiedrager volgens bepaalde overeengekomen regels”.<sup>27</sup> De informatiedragers kunnen zowel materieel (papier, usb-stick, camera, rfid chip) als immaterieel (elektriciteit, satelliet- en andere golven) zijn. Deze informatiedragers zelf zijn betekenisloos: zij moeten de tekens bevatten waaraan wij betekenis toekennen, aldus Dommering.<sup>28</sup> In deze lijn van redeneren is ons bloed, weefsel of ander biologisch materiaal ook een informatiedrager. Bloed fungeert als bron voor persoonsgegevens. Als zodanig is het geen persoonsgegeven en daarmee ontbeert het bescherming via de Wbp. Datzelfde geldt voor de vinger: een vingerafdruk is een biometrisch gegeven en dus persoonsgegeven, maar de vinger zelf is dit niet. Zodra informatie dus wordt afgeleid uit materiaal opgenomen in een weefselbank, is sprake van de verzameling van persoonsgegevens en valt de handeling binnen de reikwijdte van de Wbp. De bescherming van het materiaal in de weefselbank zal langs andere weg geregeld moeten worden.<sup>29</sup>

De bovenstaande vaststelling is in ons land door de voormalige Registratiekamer gehanteerd in een advies naar aanleiding suggesties na de vuurwerkramp in Enschede dat het bloed dat bij nagenoeg alle pasgeboren baby’s wordt afgenomen en is opgeslagen bij het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), gebruikt kan worden voor identificatie van slachtoffers via DNA-analyse. Over de rechtmatigheid van het bewaren van deze bloedmonsters zonder op voorhand ouders van de baby’s daarover te informeren en toestemming te vragen, rezen vragen in pers en politiek. In het advies over de kwestie ging de Registratiekamer in op de vraag of de toenmalige wet, de Wet persoonsregistraties (WPR), van toepassing was op de opslag van de bloedmonsters. De Registratiekamer oordeelde dat het bloed als zodanig niet als een persoonsgegeven was aan te merken, maar wel als de bron daarvan kan worden beschouwd.<sup>30</sup> Ook in een later advies over het aanbieden van commerciële verwantschapstesten via internet kwalificeerde het College Bescherming Persoonsgegevens lichaamsmateriaal als een bron van persoonsgegevens en niet zelf als een dergelijk gegeven.<sup>31</sup>

Toch zijn de opvattingen over de kwalificatie van biologisch materiaal als persoonsgegeven op een internationaal niveau niet zo eensluidend. Opvallend is allereerst de opstelling van Europese Werkgroep Gegevensbescherming Artikel 29 (kort: Artikel-29-werkgroep). In het vorig jaar juni vastgestelde Advies 2007/4 over het begrip persoonsgegeven merkt de werkgroep op: “Monsters van menselijk weefsel (bijvoorbeeld een bloedmonster) fungeren als de bron waaruit de biometrische gegevens worden afgeleid, maar zijn zelf geen biome-

trisch gegeven.”<sup>32</sup> In 2004 had dezelfde werkgroep in een werkdocument over genetische gegevens de mogelijkheid nog open gelaten dat ook het materiaal zelf als persoonsgegevens in de zin van Richtlijn 95/46/EC kan worden aangemerkt: “Genetische informatie valt zonder meer onder deze definitie. In de meeste gevallen bestaat inderdaad een duidelijke koppeling aan een specifieke persoon, dat wil zeggen dat die persoon geïdentificeerd is of identificeerbaar is. In sommige gevallen is deze koppeling minder duidelijk, bijvoorbeeld in het geval van DNA-monsters die op een bepaalde plaats zijn genomen, zoals sporen op de plaats van een delict. Dergelijke monsters kunnen echter toch een bron van persoonsgegevens zijn wanneer het DNA aan een bepaalde persoon kan worden gekoppeld, in het bijzonder als de oorsprong op grond van forensische bewijzen door een rechtbank is bevestigd. Daarom moet bij de opstelling van regelgeving inzake genetische gegevens ook aandacht worden besteed aan de wettelijke status van DNA-monsters.”<sup>33</sup>

Een blik in rechtelijke uitspraken en beslissingen van privacytoezichthouders in enkele Europese landen laat eveneens een wisselend beeld zien. Waar de Nederlandse toezichthouder zoals hiervoor besproken lichaamsmateriaal niet als een persoonsgegeven kwalificeert, oordeelde de Noorse privacytoezichthouder naar aanleiding van een geval van een onderzoeker van een medische faculteit die bloedmonsters mee wilde nemen naar zijn nieuwe baan, dat deze monsters aangemerkt dienden te worden als persoonsgegevens in de zin van de Noorse privacywet uit 2000. Bygrave hierover: “The basic rationale for this decision was, in effect, that distinguishing between the medium and the message would be artificial in light of the ease with which individual persons could be identified from the blood samples”.<sup>34</sup> Het Noorse Tribunaal voor de Gegevensbescherming draaide deze beslissing overigens terug.<sup>35</sup> “The reversal was partly grounded in conceptual logic – the majority applying a view of ‘data’ and ‘information’ common from the fields of informatics and computer science”.<sup>36</sup> Opvallend is de positie die de Deense privacytoezichthouder inneemt. Deze kwam in 2000 tot het oordeel dat een gestructureerde verzameling menselijk biologisch materiaal aangemerkt moet worden als een handmatige (niet-elektronische) verzameling persoonsgegevens.<sup>37</sup>

Wereldwijd heeft inmiddels een aantal landen de stap gezet naar de expliciete wettelijke erkenning van biologisch menselijk materiaal als persoonsgegeven. Dit is gebeurd via een aanpassing van de bestaande privacywetgeving, zoals in Bulgarije, Slovenië en de Australische deelstaat New South Wales. In Letland heeft men deze kwalificatie langs de band van afzonderlijke wetgeving gereaa-



liseerd, namelijk via de Wet op Menselijk Genoom Onderzoek.<sup>38</sup> In Australië publiceerde de Australian Law Reform Commission (ALRC) in 2003 een evaluatieonderzoek naar de privacywetgeving, waarbij het uitgebreid inging op de voor- en nadelen van deze erkenning, om zich vervolgens een voorstander hiervan te tonen.<sup>39</sup>

Ook de internationale wetenschappelijke literatuur tendeert in toenemende mate richting de erkenning van weefsel als persoonsgegeven. De Noorse wetenschapper Bygrave betoogt over het onderscheid tussen informatie enerzijds en biologische informatiedragers anderzijds: “In light of the developments in ICT and biotechnology, it is increasingly difficult – indeed artificial – to distinguish between data/information and their biological carriers. Moreover, many of the core ‘fair information’ principles of data privacy laws are logically capable of covering biological material. Finally, the stance of the data protection authorities can help overcome the legal-regulatory vacuum which arises in the absence of other legislation dealing with the privacy implications of usage of body parts.”<sup>40</sup> Eind 2007 toonden Beyleveld en Taylor zich in een artikel voorstander van de ontwikkeling om biologisch materiaal binnen het bereik van de Europese Privacyrichtlijn te brengen. “We suggest that the Data Protection Directive ought *currently* to be understood to cover biological samples and to grant data subjects such rights under EU law. (...) Recognising that biological samples might themselves, in appropriate contexts, constitute ‘personal data’ appears to us to not only be the most conceptually sound interpretation of the scope of the Directive. It also appears as though it might actually be *required* if such an interpretation is the only way of ensuring a fundamental principle of EC Law is adequately protected. If this is the case then it should be persuasive even *if* certain practical disadvantages might attach to treating biological samples as personal data.”<sup>41</sup>

Het is binnen het bereik van deze bijdrage niet mogelijk tot een gedegen positionering in de bovenstaande ontwikkeling te komen. Met de schets van de ontwikkelingen heb ik hier uitsluitend bedoeld een tweede tendens te schetsen, los van de vraag wat de toekomst hiervan is dan wel of deze al dan niet de wenselijke weg te gaan blijkt te zijn. Wel wil ik opmerken dat de gepropageerde uitbreiding van het bereik van Richtlijn 95/46/EC verregaande consequenties zal hebben. Het betekent immers niet alleen dat weefsels in biobanken onder het regime van de privacywet vallen. Ook ‘huis-tuin-en-keuken’ verzamelingen van menselijk biologisch materiaal – tandartspraktijken, kappers, huisartsen – krijgen met de Wbp te maken. Aldus kunnen individuen inzage verlangen





in deze verzamelingen. En dan komt natuurlijk de vraag op: wat betekent inzage in fysiek materiaal nu precies praktisch? Een andere consequentie zal zijn dat met de toepasselijkheid van de Wbp ook de bevoegdheden van bijvoorbeeld opsporingsinstanties ten aanzien van menselijk materiaal ineens een heel andere invulling krijgen. Of de consequenties hiervan wenselijk zijn valt sterk te betwijfelen.

## CONCLUSIE

“Nieuwe sprongen in de informatiemaatschappij openen steeds perspectieven op nieuwe virtuele niet aan staatsgrenzen gebonden werkelijkheden”, aldus Dommering in 2000.<sup>42</sup> De convergentie van ICT met de opkomende – op de mens georiënteerde – technologieën zal wederom nieuwe perspectieven voor ons openbaren.<sup>43</sup> Ditmaal zal de aan het debat toe te voegen component ons menselijk lichaam zijn. Het begrip informatie zal zich met de komst van deze component opnieuw moeten positioneren in het landschap dat wordt gevormd door de fundamentele waarden van onze rechtsstaat. Aan de kernrechten die in het geding zijn mogen dan ook de menselijke waardigheid en lichamelijke integriteit worden toegevoegd. De ontwikkelingen zullen ons wederom noodzaken de discussie aan te gaan over de rol en positie van fundamentele rechtsregels in onze informatiemaatschappij. En het verplicht ons opnieuw de vraag te stellen welke richting we op willen gaan met de verdere ontwikkeling van de informatiemaatschappij. “Doem of verlichting? De burger aan de knoppen of de macht aan de draden. Het is een eeuwige discussie die met nieuwe middelen zal moeten worden gevoerd.”<sup>44</sup>

1 E.J. Dommering (e.a.), *Informatierecht, Fundamentele rechten voor de informatiesamenleving*, Amsterdam: Otto Cramwinckel Uitgever, 2000.

2 Dommering (e.a.), 2000, p. 468.

3 Dommering (e.a.), 2000, p. 470.

4 H. Franken (e.a.), *Informatietechnologie en Recht, Rapport van de tijdelijke adviescommissie Informatietechnologie en Recht met betrekking tot de opzet van het onderzoek op het gebied van de informatietechnologie en recht*, Lelystad: Vermande uitgevers 1991.

5 E.J. Dommering (e.a.), *Regulering van technologie, in het bijzonder de moderne biotechnologie in de voeding- en genotmiddelenindustrie*, Beleidsstudies Technologie Economie, nr. 24, Den Haag: Ministerie van Economische Zaken, 1993.

6 Dommering (e.a.), 1993, p. 160.

7 Via de in 1998 verschenen Justitienota ‘Wetgeving voor de elektronische snelweg’, *Kamerstukken 11* 1997/98, 25 880, nrs. 1-2.

8 B.J. Koops., M. Lips, J.E.J. Prins en M.H.M. Schellekens, *Starting Points for ICT Regulation, Deconstructing*

*Prevalent Policy One-Liners*, The Hague: T.M.C. Asser Press 2006.

9 De twee andere kernrechten in deze bundel zijn uitingsvrijheid en communicatiegeheim.

10 Dommering (e.a.), 2000, p. 409.

11 Onder genetische informatie versta ik in deze bijdrage gegevens die informatie verschaffen over de genetische eigenschappen van een persoon.

12 J. Kahn, ‘From disparity to difference: how race-specific medicines may undermine policies to address inequalities in health care’, *Southern California Interdisciplinary Law Journal*, 2005, p. 105-129.

13 <http://www.bidil.com/>

14 <http://www.lumc.nl/1080/uitgaven/20050304.html#Etnisch%20e%20boek>

15 Zie hierover H. Somsen, *Regulering in het neo-eugenetische tijdperk* (oratie Tilburg), Nijmegen: Wolff Juridische Uitgevers 2006.

16 Sinds januari 2007 zijn veertien behandelbare erfelijke en aangeboren ziekten toegevoegd aan deze screening.



- 17 [www.decode.com](http://www.decode.com) Zie hierover ook: US Department of Health Services, Office of Science Policy and Planning, Office of Science Policy, National Institutes of Health, Iceland's Research Resources: The Health Sector Database, Genealogy Databases, and Biobanks, Washington D.C. 2004, beschikbaar via [http://grants.nih.gov/grants/icelandic\\_research.pdf](http://grants.nih.gov/grants/icelandic_research.pdf)
- 18 Zie <http://www.ukbiobank.ac.uk/>
- 19 Nanotechnologie is de techniek die het mogelijk maakt te werken met deeltjes in de orde van grootte van een aantal nanometers (1 nanometer is een miljardste meter) en deze deeltjes ten behoeve van applicaties te manipuleren. Zie over nanotechnologie onder meer <http://nl.wikipedia.org/wiki/Nanotechnologie>.
- 20 Zie over de maatschappelijke gevolgen van herenonderzoek het rapport van het aan de Vlaamse regering verbonden Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek getiteld *Hersenwetenschappen. Meer dan het genezen van ziekten alleen*, 2006, beschikbaar via <http://www.viwtw.be/files/pdf%20advies.pdf>
- 21 MvT, p. 45.
- 22 *Kamerstukken II* 1989/90, 21551, nr. 3, p. 4.
- 23 Voor een uitgebreidere beschouwing over deze materie zie J.M.A. Berkvans, 'Persoonsgegevens, wat zijn dat?', *Privacy & Informatie* 2005/6, p. 258/259.
- 24 Hiermee worden op geautomatiseerde wijze patronen en relaties gevonden in grote hoeveelheden gegevens – datamining wordt daarom ook wel schatgraven in informatie genoemd.
- 25 J.E.J. Prins, 'Technocratie en de toekomstagenda van de Nationale Ombudsman', in: *Werken aan behoorlijkheid, De Nationale Ombudsman in zijn context*, Den Haag: Boom Juridische Uitgevers, 2007, p. 123-124.
- 26 J.E.J. Prins, 'Property and Privacy: European Perspectives and the Commodification of Our Identity', in: *The Future of the Public Domain. Identifying the Commons in Information Law*, Lucie Guibault, P. Bernt Hugenholtz (eds.), The Hague: Kluwer Law International 2006, p. 253-257.
- 27 Dommering (e.a.), 2000, p. 459.
- 28 Dommering (e.a.), 2000, p. 459.
- 29 Zie hiertoe onder meer Aanbeveling nr. Rec. (2006) 4 aan de lidstaten van het Comité van Ministers van de Raad van Europa van 15 maart 2006 over het onderzoek aan biologische materialen van menselijke oorsprong. Opvallend is overigens dat ons land ondanks jarenlange toezeggingen daartoe van de verantwoordelijk ministers, nog steeds geen wetgeving kent voor de zeggenschap op lichaamsmateriaal. De regels zullen worden neergelegd in de Wet Zeggenschap Lichaamsmateriaal.
- 30 Jaarverslag 2000, p. 56.
- 31 Avies Z2001-1595 van 4 oktober 2002, beschikbaar via [http://www.cbppweb.nl/downloads\\_uit/z2001-1595.pdf?refer=true&theme=purple](http://www.cbppweb.nl/downloads_uit/z2001-1595.pdf?refer=true&theme=purple).
- 32 Advies 4/2007 over het begrip persoonsgegevens, 20 juni 2007, p. 9, beschikbaar via [http://ec.europa.eu/justice\\_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2007/wp136\\_nl.pdf](http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2007/wp136_nl.pdf).
- 33 Werkdocument over genetische gegevens, Brussel: 17 maart 2004, p. 5, beschikbaar via: [http://ec.europa.eu/justice\\_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91nl.pdf](http://ec.europa.eu/justice_home/fsj/privacy/docs/wpdocs/2004/wp91nl.pdf).
- 34 L.A. Bygrave, 'The Body as Data? Reflections on the Relationship of Data Privacy Law with the Human Body', Conference on 'The Body as Data', Federation Centre, Melbourne, Australia, 8 september 2003, p. 4. Beschikbaar via: [http://www.privacy.vic.gov.au/dir100/privweb.nsf/download/CF51D885BA101AACCA256E050012CBA5/\\$FILE/Bygrave%20paper.pdf](http://www.privacy.vic.gov.au/dir100/privweb.nsf/download/CF51D885BA101AACCA256E050012CBA5/$FILE/Bygrave%20paper.pdf)
- 35 Zaak 8/2002, beschikbaar via <http://www.personvernnemnda.no/klagesaker/nrviii2002.html>. De zaak is besproken in Bygrave, 2003, p. 3.
- 36 Bygrave, 2003, p. 4.
- 37 Case reference 2000-321-0049
- 38 Zie voor meerdere details de uitkomsten van het onder het 5e kaderprogramma van de EU gefinancierde PRIVIREAL project, beschikbaar via <http://www.privireal.org>.
- 39 Australian Law Reform Commission (ALRC), *Essentially Yours: The Protection of Human Genetic Information in Australia*, Report no. 96, Sydney: 2003.
- 40 Bygrave, 2003, p. 4.
- 41 D. Beyleveld, M.J. Taylor, 'Data Protection, Genetics and Patents for Biotechnology', *European Journal of Health Law* 14 (2007) 177-187, p. 182.
- 42 Dommering (e.a.), 2000, p. 487.
- 43 Van het samenkomen van nanotechnologie, biotechnologie, informatietechnologie en cognitieve wetenschappen, ook wel aangeduid als NBIC, wordt veel verwacht.
- 44 Dommering (e.a.), 2000, p. 499.

