



Inleiding

Het vinden van de juiste balans tussen het gebruik van persoonsgegevens en de optimale bescherming van privacy is een van de grootste uitdagingen van het digitale tijdperk. Alle organisaties die persoonsgegevens verwerken van individuen uit de Europese Unie, hebben te maken met de General Data Protection Regulation (GDPR). De GDPR introduceert kernbeginselen waaraan alle verwerkingen en beheer van persoonsgegevens moeten voldoen. Deze wet- en regelgeving is feitelijk vanaf mei 2016 al actief. Per 25 mei 2018 handhaaft de Europese Commissie (EC) de GDPR, ook in relatie tot de economie en de wetenschap. Dit is geen eenvoudige opgave en vereist een visie op het omgaan met persoonsgegevens m.b.t. het invullen van het digitaal humane recht zoals gedefinieerd in de GDPR.

Visie

De samenleving bestaat uit Communities.

Een Community is een lokale of virtuele samenwerking waarbij de eigen verantwoordelijkheid of verantwoord ondernemen centraal staat. Bedrijven, organisaties en/of groepen burgers werken samen aan de ontwikkeling van nieuwe producten en diensten in de eigen (virtuele) leef- en/of werkomgeving.

Digital House of Europe Foundation wil Europese Communities ondersteunen, in de breedste betekenis van het woord, in het regisseren van hun digitaal humane recht. Het individu binnen de Community is eigenaar van en verantwoordelijk voor zijn/haar eigen data. Het individu is hierin gelijk aan 'digital me', de persoon die zelf bepaalt of de gegevens met derden worden gedeeld. **Van privacy naar ownership.**

Tussen deze Europese Communities kunnen er (tijdelijke) samenwerkingsverbanden ontstaan t.b.v. bijvoorbeeld kennisuitwisseling en dataoverdracht.

Een Europese community bestaat uit leden die een gezamenlijke binding hebben. De Europese Communities hebben hun eigen taal, cultuur en eigenschappen. In het gedachtengoed van de Digital

House of Europe Foundation wordt uitgegaan van de Europese wet- en regelgeving, Europese Rechten van de Mens en het Europese Hof.

De waarden van deze Europese Communities worden gerespecteerd en op geen enkele wijze aangetast door Digital House of Europe Foundation. Wij gaan uit van de uniciteit van het individu en de community.

Missie

Digital House of Europe Foundation acht het van het grootste belang dat Europese Communities met raad en daad worden bijgestaan m.b.t. het aanbrengen van de balans tussen het gebruik van persoonsgegevens en de bescherming van privacy.

Digital House of Europe Foundation wil dat alle Europese Communities in staat zijn om zelfstandig te borgen dat zij de juiste balans hebben tussen de bescherming van de privacy en het gebruik van persoonsgegevens.

De Europese Communities worden op een neutrale en onafhankelijke manier hierbij ondersteund door Digital House of Europe Foundation . Het hoofddoel van Digital House of Europe Foundation is het voorkomen dat derden het humane recht van de ander belemmeren of misbruiken. Ook wil Digital House of Europe Foundation realiseren dat er een beschermde en veilige uitwisseling plaatsvindt van gegevens (big data) waardoor nieuwe inzichten kunnen worden ontwikkeld en kennisoverdracht tussen Europese Communities kan plaatsvinden.

Kernwaarden

Digital House of Europe Foundation hanteert de belangrijke kernwaarden: kwaliteit, veiligheid, integriteit, objectiviteit, onafhankelijkheid, rechtvaardigheid, transparantie en autonomie. Kernwaarden waarop 'digital me' (het individu) volledig op kan vertrouwen.

Strategie

Kernprincipes van het Digitale House van Europe Foundation

Sinds de oprichting op 5 mei 2018, is het de missie van Digital House of Europe Foundation om Europese Communities met raad en daad bij te staan en op een neutraal en onafhankelijke manier te ondersteunen ter voorkoming van en het anticiperen op het belemmeren of misbruiken van hun humane recht door derden.

Statutaire doelstelling

Het verlenen van steun, in de meest uitgebreide zin van het woord, aan alle Europese Communities, die zich hebben aangemeld bij Digital House of Europe Foundation.

Afwezigheid winstoogmerk

De stichting heeft geen winstoogmerk. De activiteiten zijn enkel gericht op het ondersteunen, ontwikkelen en faciliteren van regionale initiatieven uit de Europese Communities, dan wel op initiatieven die de Europese Unie in zijn geheel kunnen dienen met het oog op privacybescherming.

Bestemming liquidatiesaldo

Het bestuur geeft bestemming aan de liquide middelen bij vereffening van de stichting. De middelen zullen in het algemeen tegoed komen aan een soortgelijke stichting met ANBI status, met Europese Communities als gemene deler.

Operationeel beleid

Werkzaamheden van Digital House of Europe Foundation

Wat biedt Digital House of Europe Foundation de community?:

1 Digital House of Europe Foundation tracht haar te doel bereiken door Europese Communities met raad en daad bij te staan en op een neutraal en onafhankelijke manier te ondersteunen ter voorkoming van en het anticiperen op het belemmeren of misbruiken van hun digitaal humane recht door derden.

2 Digital House of Europe Foundation verbindt, ontwikkelt, initieert en faciliteert al dan niet op een proactieve wijze de Europese Communities.

3 Digital House of Europe Foundation creëert en onderhoudt een meldpunt voor schending van digitaal humane rechten.

4 Digital House of Europe Foundation peilt en signaleert en kan als belangenbehartiger optreden.

5 Digital House of Europe Foundation kan onderzoek doen, onderzoek faciliteren en in onderzoek participeren. Het stelt de onderzoeksinformatie ter beschikking aan de Europese Community.

6 Digital House of Europe Foundation vergroot de mobiliteit van het individu door het blijvend ter beschikking zijn/houden van de eigen data.

7 Digital House of Europe Foundation is een kennisinstituut op het gebied van digitale humane rechten.

8 Digital House of Europe Foundation geeft voorlichting op het gebied van digitale humane rechten.

9 Digital House of Europe Foundation is een vraagbaak op het gebied van digitale humane rechten.

10 Digital House of Europe Foundation is beheerder van de smart contracting bibliotheek

11 Digital House of Europe Foundation is beheerder van het validatie-register digitale nieuwe persoonlijkheid t.b.v. wetenschappelijk- en klinisch onderzoek

12 Digital House of Europe Foundation ontwikkelt en valideert de informed consent procedures en dient als een ethische commissie voor digitale onderzoeken.

Werving van gelden

Er kunnen onderzoeken geïnitieerd worden vanuit Digital House of Europe Foundation. Ook kunnen uitkomsten van onderzoeken vanuit een community worden aangeboden aan marktpartijen. Beide mogelijkheden kunnen omgezet worden in een waarde. Daarnaast hebben marktpartijen ook de mogelijkheid om een onderzoeksvraag in te

dienen bij de stichting. In- en uitgaande resultaten van een onderzoek vertegenwoordigen een waarde.

In de digitale wereld wordt informatieoverdracht gezien als een transactie. De waarde van deze overdracht wordt vastgelegd in een smart contract. Een transactie bestaat uit verschillende onderdelen. Het auteursrecht is een onderdeel van een transactie. Het ontwerp van een smart contract is een auteursrechtelijke aangelegenheid en is een onderdeel van het samengestelde bedrag dat behoort bij een transactie.

De vraag en aanbod van onderzoeken wordt aangeboden op het Community Investment Portaal.

Onderzoek en project calls kunnen worden aangewend voor kennis en waarde ontwikkeling voor de stichting.

Beheer van gelden en beschikken over het vermogen

Wij staan open voor giften, structurele donaties, opbrengsten uit acties, legaten, erfenissen en schenkingen. De mogelijkheden van de ANBI status zullen volledig worden benut. Ook subsidies die aansluiten bij het gedachtengoed van de stichting zullen bijdragen aan de reserves.

De auteursrechtelijke opbrengsten zijn een donatie voor de stichting.

De stichting streeft naar een substantiële reserve zodat het borg kan staan voor mogelijke projecten en eventueel uitschrijven/geven van grants.

Aanwending geld/middelen conform begroting of middels een algemeen bestuursbesluit. Het beleid is erop gericht het eigen vermogen in stand te houden en het vermogen zo mogelijk aan te passen aan de inflatie. Hiermee tracht de stichting de continuïteit voor langere termijn te borgen.

Bestedingsbeleid

Operationele kosten moeten uit de operationele opbrengsten/activiteiten komen.

Bij elk project voor een community wordt er de balans opgemaakt hoe er met de kosten om wordt gegaan.

Meerjarenbeleid

In Europa komen met enige regelmaat persoonlijke gegevens zonder toestemming van het individu in de openbaarheid of worden door anderen aan derden ter beschikking gesteld. Digital House of Europe Foundation wil Europese Communities ondersteunen, in de breedste betekenis van het woord, in het regisseren van hun digitaal humane recht. In het meerjarenprogramma van de stichting zal de aandacht ook uitgaan naar:

- Communicatie over wie, wat, waar, waarom en hoe van Digital House of Europe Foundation
- Werven van fondsen om de stichting in te richten
- Opzetten van de smart contracting bibliotheek
- Harmoniseren van human data in de context van het individu

- Leveren van een bijdrage, als actieve deelnemer, aan de verdere ontwikkeling van de community investments
- (Digitale) liaison zijn tussen de communities
- Platform voor kennisuitwisseling en netwerken
- Opstellen van regioplannen die gevoed worden door culturele aspecten uit de regio
- Ontwikkelen en beheren van het validatie-register digitale nieuwe persoonlijkheid t.b.v. wetenschappelijk- en klinisch onderzoek (vb. Robin D Ewig)
- Monitoren van informed consent procedures en het dienen als ethische commissie voor kennisontwikkeling

Organisatiestructuur

De governance van Digital House of Europe Foundation kent een Bestuur met een staforganisatie, een Raad van Toezicht en een Centrale Partnerraad.

Het bestuur

Bij de oprichting van Digital House of Europe Foundation bestaat voornamelijk het bestuur uit een voorzitter, secretaris, penningmeester en een algemeen bestuurslid. De leden hebben ieder een specifieke portefeuille. Het bestuur vormt de basis voor het opzetten van een professionele projectorganisatie.

Het benoemen van het bestuur is vastgelegd in de statuten van de stichting Digital House of Europe Foundation.

Een professioneel bestuur is dienend aan de professional en de publieke dienstverlening en is eindverantwoordelijk voor de dienstverlening. Het bestuur gaat regelmatig in gesprek met de verschillende stakeholders (leidinggevend, medewerkers, interne en externe toezichthouders, communities en anderen) over het handelen in relatie tot de afgesproken waarden en de prestaties. Bij belangrijke besluiten wordt de Centrale Partnerraad (stakeholders) betrokken in het besluitvormingsproces.

De Raad van Toezicht

De Raad van Toezicht is onafhankelijk. Onafhankelijk van de eigen organisatie en de Centrale Partnerraad waarin de communities zijn vertegenwoordigd. De Raad van Toezicht kan de ontwikkelingen binnen Digital House of Europe Foundation toetsen zonder dat er sprake is van belangenverstrengeling.

Onafhankelijk van partners uit het maatschappelijke veld waarmee men (intensief) samenwerkt. De raad van toezicht is ook onafhankelijk van overheden en NGO's.

De onafhankelijkheid van de raad van toezicht maakt dat de raad van toezicht de besluiten en voorstellen van het bestuur toetst. Het toezicht houden door de Raad van Toezicht is vastgelegd in de statuten van de stichting.

De Centrale Partnerraad

De Centrale Partnerraad bestaat uit Europese Communities. In de Centrale Partnerraad hebben afgevaardigden uit meerdere partnerraden uit Europese Communities zitting.

Een community wordt gezien als partner van de stichting. Zij zijn vertegenwoordigd, al dan niet getrapd, in de Centrale Partnerraad.

De Centrale partnerraad kenmerkt zich door een afgebakend aandachtsgebied dat geformuleerd is door het bestuur van de stichting van Digital House of Europe Foundation.

De Centrale Partnerraad is een adviesorgaan van het bestuur met enkele bijzondere bevoegdheden die de positionering en advisering versterken. De Partnerraad heeft geen instemming of advies op alle belangrijke besluiten. In het huishoudelijke reglement is de stemverhouding van de Centrale Partner Raad vastgelegd. Deze bevoegdheden zijn:

- a. De Centrale Partnerraad heeft instemmingsrecht op het meerjarige ontwikkelplan van Digital House of Europe Foundation . In het meerjarenplan is de lange termijnvisie beschreven welke jaarlijks wordt getoetst, geëvalueerd en eventueel bijgewerkt. Instemmingsrecht is de belangrijkste bevoegdheid ‘aan de voorkant’ van het beleid. Eens in de drie jaar is instemming op de hoofdlijnen van het inhoudelijke beleid met de communities vereist.
- b. De Centrale Partnerraad heeft adviesrecht op het eigen aandachtsgebied van het jaarplan (volgend uit ontwikkelplan) van Digital House of Europe Foundation.
- c. De Centrale Partnerraad heeft adviesrecht op het eigen aandachtsgebied in de jaarverslaglegging van Digital House of Europe Foundation. Het jaarverslag van het aandachtsgebied wordt – in combinatie met de jaarrekening en het brede jaarverslag – aan de Partnerraad gezonden en deze raad heeft het recht om op de inhoudelijke aspecten van hun aandachtsgebied een advies te formuleren aan het bestuur. De adviezen worden ook aan de raad van toezicht gezonden die dat vervolgens moet meenemen in de afwegingen bij het goedkeuringsrecht.
- d. De Centrale Partnerraad heeft instemmingsrecht op het profiel van het bestuur van Digital House of Europe Foundation, in combinatie met een adviesrecht op de te benoemen personen van het bestuur. Deze bevoegdheden vormen de belangrijkste bevoegdheden ‘aan de voorkant’ van de organisatie. Dit recht op instemming en advies geldt ook bij herbenoeming van het bestuur.
- e. De Centrale Partnerraad heeft een adviesrecht ten aanzien van de benoeming van de voorzitter van de raad van toezicht.
- f. De Centrale Partnerraad heeft adviesrecht op statutenwijzigingen.

De Centrale Partnerraad heeft geen bevoegdheden zich uit te laten over de verdeling van middelen, het personeelsbeleid en andere bevoegdheden die zijn opgedragen aan de onafhankelijke raad van toezicht. De bevoegdheden van de Centrale Partnerraad liggen dus niet op het terrein van de bedrijfsvoering, de financiering en allerlei andere zaken, maar wel op het terrein van de kwaliteit van de dienstverlening: ontwikkelplan (meerjarig, vooraf), jaarplan en het verslag.

De hierboven onder a tot en met f beschreven bevoegdheden leiden tot een periodieke uitspraak over het beleid en de dienstverlening van Digital House of Europe Foundation. Wanneer de Centrale Partnerraad zijn instemming onthoudt of negatief adviseert is dat een zwaarwegende stap: feitelijk een noodrem op de dienstverlening en het bestuur van

Digital House of Europe Foundation. Dat wil niet zeggen dat Digital House of Europe Foundation niet door kan: de Centrale Partnerraad heeft immers geen bevoegdheden op décharge, jaarrekening of begroting. Wel betekent het dat de eerste stap naar het gebrek aan vertrouwen wordt ingezet. Anders gezegd: de Centrale Partnerraad kan wel aan de inhoudelijke noodrem trekken maar niet de organisatie stoppen: die bevoegdheid is aan de raad van toezicht.

De Centrale Partnerraad komt viermaal per jaar bijeen. De raad kiest zelf zijn voorzitter, die met het bestuur de agenda afstemt. De Centrale Partnerraad kan vergaderen met en zonder het bestuur. De Centrale Partnerraad nodigt twee maal per jaar de Raad van Toezicht uit voor overleg. De Centrale Partnerraad doet verslag aan het bestuur de stichting. De Centrale Partnerraad formuleert bij het opstellen van het ontwikkelplan zijn informatiebehoefte en komt die derhalve overeen met het bestuur.

De vergaderingen van het Bestuur en de Centrale Partnerraad worden bijgewoond door een digitale strategie adviseur, de preferred supplier van de technologie. Om te voorkomen dat de integriteit van de systemen in gevaar komt dan wel een technische realisatie van een product of dienst aantoonbaar niet haalbaar is en/of financieel onverantwoord is.