

Aan de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Betreft: wetsvoorstel 33 509

Amsterdam, 6 juni 2014

Geacht Kamerlid,

In het kader van de behandeling van het wetsvoorstel 33509 wijzen wij u met klem op een aantal wezenlijke aandachtspunten als het gaat om de bescherming van de medische privacy van cliënten.

De eind april gelanceerde campagne Specifieke Toestemming (www.specifieketoestemming.nl) roept op om het recht van de patiënt op zeggenschap over zijn/haar medische gegevens blijvend te waarborgen. Een brede verzameling maatschappelijke organisaties, zorgprofessionals en academici onderschrijft de campagnemissie die ervoor pleit dat specifieke toestemming – weer – het leidende principe voor gegevensuitwisseling in de zorg wordt.

Specifieke toestemming gaat uit van het recht van de patiënt om, in samenspraak met zijn/haar arts, te allen tijde controle en zeggenschap te hebben over wie toegang tot welke medische gegevens heeft. Dit recht is zowel in nationale wetgeving als in Europese verdragen vastgelegd. Het voorkomt dat burgers een toestemming geven waarvan de reikwijdte en consequenties op voorhand niet te overzien zijn. Wetsvoorstel 33 509 is op verschillende punten in strijd met dit recht. Ook de toestemming die VZVZ hanteert voor het Landelijke Schakelpunt (LSP) is geen specifieke toestemming.

Deze brief bevat een aantal kritiekpunten op wetsvoorstel 33 509 en een aantal vragen en opmerkingen naar aanleiding van de antwoorden van de minister op uw schriftelijke vragen over dit onderwerp van 3 april 2014.

Wij hopen dat cliënten een werkelijk recht op zeggenschap over de uitwisseling van hun medische gegevens behouden, en dat dit schrijven u helpt bij uw overwegingen hierover.

Hoogachtend,

Vincent Böhre,

woordvoerder campagne specifieke toestemming.nl

Punten van kritiek

Generieke toestemming in strijd met toestemmingsvereisten in EVRM

De generieke toestemming die wetsvoorstel 33 509 introduceert, botst met het fundamentele recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer, zoals vastgelegd in artikel 8 van het EVRM. Dit artikel vereist een expliciete, geïnformeerde toestemming voorafgaand aan het uitwisselen van medische persoonsgegevens. Duidelijk moet zijn met wie en voor welk doel er medische gegevens worden uitgewisseld. Dit recht strekt ter bescherming van burgers. Specifieke toestemming voorkomt dat burgers een toestemming geven waarvan de reikwijdte en consequenties op voorhand niet te overzien zijn.

Hoe meer personen toegang hebben tot medische gegevens, hoe minder de zeggenschap en hoe groter de kans dat deze onder ogen komen van onbevoegden.

Bij generieke toestemming voor het LSP¹ wordt per zorgverlener slechts eenmaal toestemming gegeven, waarna gegevens toegankelijk worden voor een op voorhand onbepaald aantal (categorieën van) zorgverleners. Dit staat haaks op het vereiste dat bij het geven van toestemming voor het uitwisselen van medische gegevens vooraf duidelijk moet zijn voor welk doel en met wie gegevens worden uitgewisseld, en wie inzage kan krijgen. Een systeem gebaseerd op generieke toestemming voldoet niet aan de vereisten van noodzakelijkheid, proportionaliteit en subsidiariteit die voortkomen uit Europese verdragen.

Enmalig toestemming geven; een schijnkeuze

De generieke toestemming die wetsvoorstel 33509 via Artikel 15a beoogt te legitimeren, is in strijd met fundamentele privacyrechten van patiënten. Het artikel biedt hen een schijnkeuze, en leidt tot het uit handen geven van zeggenschap en controle over hun medische gegevens. Wij – en velen met ons – vinden dat specifieke toestemming het leidende beginsel voor uitwisseling van gegevens in de zorg moet zijn. Elke andere systematiek is risicovol, onduidelijk, en in strijd met Europees recht.

Op www.specifieketoestemming.nl kunt u nalezen aan welke vereisten toestemming volgens ons moet voldoen om een afdoende waarborg voor de vertrouwelijkheid van medische gegevens en de privacy van patiënten te kunnen bieden.

1 Zie ook <https://www.specifieketoestemming.nl/enkele-vragen-en-antwoorden/#Generiek>

Vragen

Vragen over generieke toestemming en de toestemming voor het Landelijk Schakelpunt

De minister stelt in haar antwoorden in het verslag van een schriftelijk overleg dat de toestemming voor het LSP gebaseerd is op generieke toestemming. Dit is merkwaardig, aangezien VZVZ, de partij achter het Landelijk Schakelpunt, in een reactie op onze campagne¹ expliciet stelt dat de toestemming die patiënten voor het LSP geven specifiek is.

Naar aanleiding hiervan hebben wij enkele vragen over het wetsvoorstel en over de situatie rond het LSP:

1. Is generieke toestemming, mocht Uw Kamer besluiten deze wet aan te nemen, wel een versterking van cliëntenrechten in de zorg?
2. Is de toestemming van VZVZ volgens de minister inderdaad generiek? Als dit het geval is, is deze toestemming dan niet onwettig onder vigerende wetgeving, te weten de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo) en de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp)? Zo ja, waarom heeft de minister dan nog niet ingegrepen, en waarom heeft het CBP niet gehandhaafd?
3. Als de toestemming volgens de minister specifiek is, hoe rijmt dit zich dan met de uitspraak van de minister op pagina 14 van het verslag dat specifieke toestemming "technisch nog niet gerealiseerd is"? Als de toestemming van VZVZ specifiek is, waarom is Artikel 15a lid 2 dan nodig om generieke toestemming te legitimeren?
4. Als de huidige toestemming voor het LSP generiek is, zoals de minister feitelijk met ons stelt, is de nieuwe wet 33 509 dan bedoeld om deze situatie alsnog bij wet te legitimeren, in weerwil van Europese regelgeving en jurisprudentie?
5. Wat is de status van de toestemming voor het LSP wanneer wet 33 509 in werking treedt? Is het niet zo dat de toestemming dan nog steeds niet aan de dan geldende wettelijke vereisten voldoet? De VZVZ toestemming biedt immers geen generieke of specifieke toestemming naar keuze van de cliënt, zoals in Artikel 15a lid 2 omschreven, maar alleen een ja of nee keuze voor generieke toestemming.

1 [https://www.vzvez.nl/page/Zorgconsument/Nieuws?mod\[Vzvez_News_Module\]\[n\]=246](https://www.vzvez.nl/page/Zorgconsument/Nieuws?mod[Vzvez_News_Module][n]=246)

Nog enkele afsluitende observaties en vragen over het wetsvoorstel en het LSP:

De vereiste van specifieke toestemming voor het uitwisselen van medische gegevens ligt wettelijk reeds vast in Wgbo en Wbp. Daarom zijn Artikelen 15a, 15b en 15c overbodig.

Artikel 15c, lid 2 vormt bovendien een privacyrisico omdat zorgaanbieders daarmee zonder toestemming een toestemmingregistratie beschikbaar kunnen stellen met gevoelige medische persoonsgegevens. Kunnen andere zorgverleners via deze registratie per cliënt zien van welke zorgverleners welke gegevens beschikbaar zijn gesteld en welke niet?

Waar toestemming voor gegeven wordt, is op dit moment al niet duidelijk. Hoe zal straks het bieden van een keuze er uitzien? Hoe moeten rechters oordelen over de gevraagde toestemming, gegeven de vele opties die straks bestaan?

Hoe moet het CBP toezicht houden in de nieuwe situatie, als nu al niet duidelijk is wanneer toestemming generiek of specifiek is, en de minister, VZVZ en Europese regelgeving hierover heel andere opvattingen lijken te hebben?

Ongeacht de uitkomst van dit wetgevende proces lijkt het erop dat de toestemming van VZVZ ongeldig verklaard zal moeten worden. Want hoe zou het anders werken? Wordt de toestemming voor het LSP met terugwerkende kracht alsnog een specifieke toestemming voor "uitwisseling van gegevens met de huisartsenpost", zoals sommige huisartsen de opt-in vraag op dit moment mondeling stellen¹? En hoe ziet dit er dan voor apothekers uit?

Samenvatting

Het wetsvoorstel van de minister is niet eenduidig, gaat in tegen EVRM en Europese regelgeving en jurisprudentie over toestemming, en het maakt de nu al ondoorzichtige praktijk van toestemming alleen maar erger. Toestemming moet specifiek zijn en blijven. De huidige Wgbo en Wbp en Europese regelgeving waarborgen nu dat toestemming specifiek moet zijn. Een aanpassing van de principes rond toestemming die een 'keuze' voor generieke toestemming mogelijk maakt is geen versterking van cliëntenrechten in de zorg, maar een verzwakking.

¹ Zie <http://www.uitzendinggemist.net/aflevering/169822/Nieuwsuur.html> hoe huisarts en VZVZ-bestuurder Adriaan Mol over het buro van zijn spreekkamer toestemming vraagt.

Ondersteunende organisaties en individuen

De lijst van partijen en personen die de missie ondersteunen staat op www.specifieketoestemming.nl/missie/. Een deel van deze lijst vindt u hieronder.

Wij hopen u met deze brief van nuttige informatie te hebben voorzien en wensen u succes met uw overwegingen en tijdens het debat.

Ondersteunende maatschappelijke organisaties:

Stichting Privacy First
Stichting Bescherming Burgerrechten
Amnesty International Nederland
Bits of Freedom
Burgerrechtenvereniging Vrijbit
Huisartsenkring Amsterdam
Humanistisch Verbond
Johannes Wier Stichting
Justitia et Pax / Justice and Peace Nederland
Nederlands Juristen Comité voor de Mensenrechten (NJCM)
Netwerk DeVrijePsych
Ouders Online
PrivacyBarometer
Qiy Foundation
Stichting KDVP
Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen
Waag Society

Individuele steunbetuigingen:

Prof. Nico van Eijk, Instituut voor Informatierecht, Universiteit van Amsterdam
Prof. Hans Franken, Universiteit Leiden, lid Eerste Kamer der Staten-Generaal
Prof. Bart Jacobs, Radboud Universiteit, Nijmegen
Prof. Bert-Jaap Koops, Universiteit van Tilburg (TILT), Tilburg

Prof. Douwe Korff, London Metropolitan University (UK)
Prof. Cees de Laat, Informatica Instituut, Universiteit van Amsterdam
Prof. Ronald Leenes, Universiteit van Tilburg (TILT), Tilburg
Dr. Edo Roos Lindgreen, Platform for Privacy Research, Universiteit van Amsterdam
Prof. Lokke Moerel, Universiteit van Tilburg (TILT)
Prof. Beate Roessler, Faculteit der Geesteswetenschappen, Universiteit van Amsterdam
Prof. Raymond Veldhuis, Universiteit van Twente
Mr. Axel Arnbak, Universiteit van Amsterdam, Fellow Berkman Center, Harvard University
Dr. Colette Cuijpers, Tilburg Institute for Law, Technology, and Society.
Mr. Ot van Daalen, advocatenkantoor Digital Defence
Dr. Jeroen van der Ham, Informatica Instituut, Universiteit van Amsterdam
Mr. Dr. Joyce Hes, Stichting Bescherming Burgerrechten, Amsterdam
Dr. Louis Logister, Hogeschool Utrecht
Dr. Mathieu Paapst, Universiteit Groningen
Mr. Dr. Arnold Roosendaal, Fennell Roosendaal Onderzoek en Advies
Dr. Victor Toom, Northumbria University, UK
Dr. René Jan Veldwijk, Ockham Groep en Ex-klankbord Kamercommissie ICT
Dr. Martijn Warnier, TU Delft
Drs. Tijmen Wisman, Vrije Universiteit, Amsterdam

Meer onderschrijvers vindt u op <https://www.specifieketoestemming.nl/missie/>

Het kunnen geven van specifieke
toestemming is belangrijk en moet het
uitgangspunt zijn bij de uitwisseling
van gegevens in de zorg.