

Aan de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Betreft: Algemeen Overleg Volksgezondheid, Welzijn en Sport - 30 januari 2019

29 januari 2019, Amsterdam

Geacht Kamerlid,

In aanloop naar het *Algemeen Overleg Gegevensuitwisseling in de zorg* aanstaande woensdag 30 januari, vestigen wij graag uw aandacht op een zorgwekkende ontwikkeling rondom de invoering van 'gespecificeerde toestemming', een onderdeel uit de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg.

Wat is 'gespecificeerde toestemming'?

In de technische briefing van 4 december 2018 aan uw Kamer leek het Ministerie van VWS moeite te hebben het onderscheid tussen 'specifieke' en 'gespecificeerde' toestemming aan uw Kamer uit te leggen. Graag bieden we hierin een praktisch hanteerbare zienswijze.

Het onderscheid tussen 'specifiek' en 'gespecificeerd' is vergelijkbaar met het onderscheid tussen 'privacy' en 'gegevensbescherming'. Specifieke Toestemming is, net als privacy, een inhoudelijke overweging, waarbij het gaat om het recht van de patiënt om gericht en weloverwogen toestemming te kunnen geven voor het delen van persoonlijke informatie. 'Gespecificeerde toestemming' is, net als 'gegevensbescherming', de manier waarop dat principe vervolgens uitvoerbaar wordt gemaakt.

Serieuze zorgen van de Minister

In zijn brief (27 529) van 20 december geeft de Minister aan dat de "stuurgroep serieuze zorgen heeft over met name werkbaarheid en uitvoerbaarheid van gespecificeerde toestemming voor burgers en zorgaanbieders."

De problemen die de stuurgroep ervaart zijn alles behalve onverwacht. Tijdens de behandeling van het wetsvoorstel 33.509 (Wabvpz) lanceerde de Minister het idee van een digitaal portaal, waarin de patiënt zelf de toestemming zou moeten specificeren. Impliciet deed de minister hier de aanname dat we van een patiënt kunnen verwachten *op voorhand* gespecificeerd toestemming te *kunnen* geven. Voor een patiënt is het echter onmogelijk te voorspellen welke zorg deze in de toekomst nodig gaat hebben, laat staan welke gegevens daarvoor nodig zijn.

Als gevolg hiervan is elke keuze die de stuurgroep nu maakt, een volstrekt willekeurig compromis. Het ene uiterste is 'alles' op voorhand willen specificeren (onhaalbaar) en het andere uiterste is één generieke toestemming voor alles en iedereen (onwenselijk).

Het risico is nu dat gespecificeerde toestemming in zijn geheel als onhaalbaar wordt gezien, terwijl in werkelijkheid de opdracht aan de stuurgroep een onhaalbare doelstelling bevat.

Decentrale vastlegging van toestemming

De eenvoudigste manier waarop de patiënt zijn/haar voorkeuren betreffende het delen van medische gegevens duidelijk kan maken, is decentraal, direct bij de (huis)arts. Bijvoorbeeld bij een verwijzing naar een bepaalde zorgverlener. Hiermee heeft de patiënt de mogelijkheid zijn/haar toestemming te 'specificeren', passend bij de behandelsituatie.

Voor het *a priori* toegankelijk maken van gegevens voor een noodsituatie (denk hierbij aan allergieën of medicijngebruik) zou eveneens in samenspraak met de huisarts een selectie gemaakt kunnen worden van een set gegevens die huisartsenposten en spoeddiensten in een noodgeval kunnen inzien.

In plaats van thuis, vooraf via een digitaal portaal zonder behandelcontext, wordt de toegang dus *in* het zorgproces geregeld. Daarmee kan de toegang beperkt worden tot de partij of partijen die binnen het zorgproces en gegevens nodig hebben. Bovendien sluit dit naadloos aan bij de beroepspraktijk, waar het altijd gebruikelijk is geweest om toestemming te vragen *per behandeling*.

Toegang is dan in de regel specifiek en gespecificeerd, waarbij autorisaties decentraal in een systeem van de zorgverlener worden vastgelegd.

Vragen

Naar aanleiding van de brieven van de Minister zijn er twee vragen die in dit verband gesteld kunnen worden:

1. Mogen wij uit de brief van de Minister concluderen dat er in het programma Gespecificeerde Toestemming Structureel slechts één toestemmingsmodel is onderzocht, tegen de uitdrukkelijke wens van de Eerste Kamer in (motie-Teunissen 33509 T (2016))¹?
2. Is de Minister bereid de opdracht aan de stuurgroep van gespecificeerde toestemming te verruimen en hen decentrale toestemming alsnog te laten meenemen in het onderzoek?

¹ Eerste Kamer, vergaderjaar 2016–2017, 33 509, S (in het vervolg T)

Hartelijke groet,

Namens Specifieke Toestemming,

Vincent Böhre

Nota bene:

Het is wellicht relevant dat Privacy First of Specifieke Toestemming geen uitnodiging heeft mogen ontvangen voor deelname aan de kerngroep van het Informatieberaad zorg, in weerwil van hetgeen in Bijlage 1 van de Kamerbrief van 20-12-2019 staat.

Wij vinden de motie van Kooten-Arissen en Hijink nr. 426, kst 29.515 nr 426 van 7 juni 2018 belangrijk omdat bij besluitvorming over standaarden en systemen in de zorg niet alleen de belangen van zorgaanbieders en (chronische) patiënten dienen te worden vertegenwoordigd, maar ook die van niet-patiënten en patiënten die sterk belang hechten aan een privacyvriendelijke omgang met hun medisch dossier. Het verbaast ons dan ook dat wij niet zijn uitgenodigd bij overleg over de uitvoering van de betreffende motie.

vincent@privacyfirst.nl
020-8100279

<https://www.specifieketoestemming.nl/>
<https://privacyfirst.nl/>