

Eerste Kamer der Staten-Generaal
Vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Per email: postbus@eerstekamer.nl

Afschrift aan: Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Betreft: wetsvoorstel Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens (33509)

18 januari 2016, Amsterdam

Geacht Senaatslid,

De campagne Specifieke Toestemming is in april 2014 gelanceerd en zet zich in voor adequate privacybescherming en zeggenschap in de zorg. Sinds haar lancering heeft Specifieke Toestemming publiek en parlement – gesteund door een groot aantal maatschappelijke organisaties, academici en zorgverleners¹ – gewezen op aspecten in wetsvoorstel 33509 die strijdig zijn met het recht op medische privacy en het medisch beroepsgeheim.

Wij schrijven u naar aanleiding van de nadere memorie van antwoord, en met name de brief aan de Tweede Kamer van 22 december 2015 aangaande wetsvoorstel 33509.

De minister schrijft in haar brief dat zij de inwerkingtreding van alle toestemmingsgerelateerde artikelen met drie jaar wil uitstellen en

“gedurende deze periode een generiek “ja/nee” te accepteren voor elektronische gegevensuitwisseling.”²

Deze toestemming blijft bovendien ook na deze 3 jaar geldig: in de uitwerking van het amendement die als bijlage bij de brief is bijgevoegd, staat dat cliënten (die al toestemming hebben gegeven) vervolgens

“worden geattendeerd dat zij het recht hebben de toestemming nader te specificeren tot bepaalde gegevens of bepaalde categorieën van zorgaanbieders.”

Zo wordt dus alsnog generieke toestemming mogelijk gemaakt.

Specifieke Toestemming vindt dat de huidige wetgeving – Wgbo en Wbp – een goede basis is voor het vragen van toestemming in de zorg, en vindt generieke toestemming – ook “tijdelijk” voor 3 jaar – onacceptabel.³ Generieke toestemming kan door onoverzichtelijkheid voor zowel patiënt als

1 <https://www.specifieketoestemming.nl/steunbetuigingen/>

2 Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aan de voorzitter van de Tweede Kamer over Gespecificeerde toestemming, *Kamerstukken 2015-2016*, 27529, nr. 135, 22 december 2015, p. 3.

3 https://www.specifieketoestemming.nl/wp-content/uploads/2014/06/Kamerbrief_ST_20140606.pdf

dossierhoudend arts niet voldoen aan de eisen die wet en verdrag stellen aan het delen van medische gegevens. Ook de Eerste Kamer bij monde van de motie-Tan Y (die een aantal voorwaarden *binnen* de wettelijke kaders van Wbp, BIG en Wgbo wilde laten vastleggen), en de Tweede Kamer hebben duidelijk aangegeven dat zij geen generieke toestemming wilden.

Door voor te stellen de komende drie jaar generieke toestemming als standaard te hanteren, gaat de minister volledig voorbij aan deze fundamentele bezwaren die het parlement tegen deze toestemmingsvorm heeft geuit.

De brief van de minister bevat ook informatie over de manier waarop zij gespecificeerde toestemming voor zich ziet, en dit samen met zorgkoepels door middel van een patiëntenportaal wil gaan implementeren.

Dit plan is nog lang niet volbracht, en kent ons inziens vele risico's zowel qua privacybescherming (teveel gegevens uitwisselen) als qua aansprakelijkheid. Duidelijk is dat het recent door de motie Bruins-Slot geïntroduceerde concept "gespecificeerde toestemming" – wat iets heel anders is dan specifieke toestemming zoals de campagne Specifieke Toestemming dit voorstelt⁴ – veel onduidelijkheid geeft en de consequenties van de invoering en implementatie nog niet te overzien zijn. Zo legt de aanpak om toestemming te regelen via een centraal "toestemmingsportaal" de verantwoordelijkheid voor het regelen van toegang tot dossiers volledig bij de burger, en buiten de zorg. Het is de vraag of de gemiddelde burger hierop zit te wachten, en of deze verantwoordelijkheidsverschuiving verantwoord is.

Over deze nieuwe voorstellen zouden de Eerste Kamer én de Tweede Kamer zich naar onze mening goed moeten buigen voordat het overgaat tot het aannemen van wetsvoorstel 33509 in huidige vorm.

Specifieke Toestemming stelt voor dat:

- ófwel alle omstreden toestemmingsgerelateerde artikelen (tw 15a-c) uit het wetsvoorstel worden geschrapt⁵, zodat terug kan worden gevallen op de duidelijke, en door uitgebreide jurisprudentie helder omschreven voorwaarde van (uitdrukkelijke) geïnformeerde toestemming uit de Wbp,
- óf dat de behandeling van het voorstel als geheel uitgesteld wordt totdat helder is wat de effecten en consequenties van gespecificeerde toestemming precies zijn.

De laatste optie sluit aan bij het verzoek van de LHV om de behandeling van de wet met 12 maanden uit te stellen⁶, alhoewel de reden van uitstel een andere is en gelegen is in zorgen om de aansprakelijkheids- en privacy-effecten van de voorgestelde maatregelen.

4 Dit komt neer op uitdrukkelijke geïnformeerde specifieke toestemming, gevraagd door de arts, binnen de zorg, conform de voorwaarden zoals vastgelegd in Wgbo en Wbp.

5 De minister biedt zelf reeds een opening voor een novelle, door artikel 15b buiten werking te willen stellen.

6 <https://www.lhv.nl/actueel/nieuws/lhv-pleit-voor-uitstel-behandeling-wet-gegevensuitwisseling>

Wij stellen ons overigens voor dat deze periode ook gebruikt kan worden om een advies van de Raad van State te verkrijgen naar aanleiding van de (praktische) voorstellen om gespecificeerde toestemming te implementeren.

De campagne Specifieke Toestemming is voornemens om u op een later moment uitgebreider te informeren over de brief en de nadere memorie van antwoord.

Hoogachtend,
namens SpecifiekeToestemming.nl,

mr. Vincent A. Böhre
director of operations, Stichting Privacy First, tel. 020-8100279