

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

Betreft: input expertmeeting 33509

4 april 2016, Amsterdam

Geacht Eerste Kamerlid,

In navolging van uw verzoek om input voor de komende expertmeeting betreffende wetsvoorstel 33509 (cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens), zenden wij u bij dezen graag de bijdrage van SpecifiekeToestemming.nl.

Hartelijke groet,

Namens SpecifiekeToestemming.nl,

Vincent Böhre

vincent@privacyfirst.nl

020-8100279

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

<https://privacyfirst.nl/>

Overwegingen bij behandeling 33509

Specifieke Toestemming

Alles dat in het kader van een behandeling gedeeld wordt tussen patiënt en arts is vertrouwelijk, behoudens wettelijke uitzonderingen. Met de campagne 'Specifieke Toestemming' pleit stichting Privacy First voor het behoud van het medisch beroepsgeheim, waar de patiënt en arts gezamenlijk kunnen bepalen wie, op welk moment en in welke context toegang krijgt tot deze patiëntgegevens.

Generieke toestemming

Bij generieke (eenmalige) toestemming, worden medische gegevens standaard ongericht raadpleegbaar gemaakt voor een niet op voorhand bekende hoeveelheid zorgverleners.

Rechtsgeldige toestemming moet uitdrukkelijk en specifiek zijn, mag nooit een bredere reikwijdte hebben dan noodzakelijk, en moet – op het moment van toestemming geven – te overzien zijn. De eisen van doelbinding, noodzakelijkheid en proportionaliteit, kernbegrippen van het privacyrecht, worden bij het geven van generieke toestemming losgelaten.

Gespecificeerde toestemming

Met de 'gespecificeerde toestemming', die de minister beoogt over drie jaar te implementeren, kan nog steeds een niet te overziene hoeveelheid historische gegevens op geautomatiseerde wijze, buiten het zicht van arts en patiënt, ontsloten worden.

Waar 'specifieke toestemming' doelt op de controle door patiënt en arts, introduceert deze wet met 'gespecificeerde toestemming' een nieuw begrip, waar die context ontbreekt.

Het medisch beroepsgeheim en het 'geheim van de patiënt'

Vooralsnog spitste de discussie over dit wetsvoorstel zich vooral toe op de reikwijdte van de toestemming en het overzicht dat arts en patiënt op de toegankelijkheid van medische gegevens hadden na het geven van deze toestemming. De Minister gaat in haar laatste schrijven echter volledig voorbij aan deze discussie, door volledig in te zetten op het 'zelf regelen' door de patiënt als eindperspectief.

Het is verleidelijk om aan te nemen dat, door de patiënt de volledige zeggenschap te geven over toegang tot zijn/haar dossier, deze een sterkere positie krijgt als het gaat om zijn informatiele zelfbeschikking. Die aanname is echter onjuist.

In de vertrouwensrelatie met een arts of zorgverlener heeft de patiënt het recht om te bepalen met wie gegevens gedeeld worden. Het is de verantwoordelijkheid van de arts hiervoor zorg te dragen. Het is de rol van wetgeving en technologie om dat te borgen en te faciliteren.

Doordat de Minister een portaal met eigen beheer als norm stelt, worden de voordelen van patiënten die hier baat bij hebben, ondergesneeuwd door de risico's van een onverantwoord beheer door patiënten zelf. Niet alle patiënten zijn in staat om een redelijke afweging te maken van wie toegang tot welke gegevens zou moeten hebben.

Koers

De kaders van de wet BIG, Wgbo en Wbp met specifieke toestemming als uitgangspunt, moeten leidend blijven voor uitwisseling van gegevens in de zorg. 'Gespecificeerde toestemming', als mogelijkheid voor patiënten om zélf toegang tot gegevens te regelen hoort ons inziens niet thuis in déze wet. Ons inziens wordt medische privacy binnen de zorg het beste gewaarborgd door de artikelen 15a-c buiten werking te stellen waarmee de kaders van Wgbo en Wbp in stand blijven zoals door de motie Tan Y bedoeld en toegezegd door de Minister [verslag debat EK na afwijzing 31466].