

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Per email: griffier@tweedekamer.nl

Betreft: patiëntprivacy LSP in gebreke

08 juni 2017, Amsterdam

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Met klem wil de campagne Specifieke Toestemming u wijzen op een ernstig gebrek in de waarborging van patiëntprivacy met betrekking tot de digitale uitwisseling van medische gegevens via het Landelijk Schakelpunt. In de afgelopen periode zijn meerdere burgers erachter gekomen dat hun medische gegevens worden gedeeld via het Landelijk Schakelpunt, het voormalig EPD, zonder dat ze hiervoor toestemming hebben gegeven.

Mondelinge toestemming geen legitieme basis voor brede ontsluiting medisch dossier

De oorzaak hiervan is structureel van aard. Het is mogelijk om op basis van een mondelinge (en daarmee niet schriftelijk vastgelegde) toestemming een patiënt te registreren in het LSP en zijn/haar medische gegevens via het systeem beschikbaar te stellen. Dat is in onze ogen een te zwakke basis om het doorbreken van het beroepsgeheim op een dergelijke schaal als in het LSP gebeurt, te legitimeren.

Inmiddels is gebleken dat deze gang van zaken in de praktijk voor problemen zorgt. Meerdere burgers zijn er al achter gekomen dat ze in het LSP staan geregistreerd en dat hun gegevens zijn geraadpleegd door meerdere zorgverleners, zonder dat ze daarvoor toestemming hebben gegeven¹.

Al in november 2014 rapporteerde de Autoriteit Persoonsgegevens uit een steekproef dat van 8 van de 139 onderzochte BSN's in het LSP, niet kon worden aangetoond dat

1 Specifieke Toestemming: Nooit toestemming gegeven, toch in het EPD? Kan gewoon! <https://specifieketoestemming.nl/nooit-toestemming-gegeven-toch-in-het-epd-check-het-zelf/>

er geïnformeerd toestemming was verleend¹. De recente uitzending van EenVandaag², tezamen met online publicaties van Medisch Contact³ en ZorgICTzorgen⁴, tonen aan dat dit probleem nog springlevend is.

Toestemming zou aantoonbaar moeten zijn

Wij zijn van mening dat dit probleem voorkomen kan worden door een waarborging van de patiëntprivacy, in de vorm van een aantoonbare, schriftelijke toestemming. Dit is op dit moment echter geen vereiste om gegevens via het LSP te verwerken. Deze huidige vorm van toestemming is in onze ogen dan ook niet rechtsgeldig; VZVZ is immers een verantwoordelijke in de zin van de Wbp, en zou, net zoals de zorgverlener die de patiënt vraagt om diens dossier te mogen delen, een expliciete en aantoonbare toestemming moeten krijgen alvorens ze door de zorgverlener beschikbaar gestelde medische gegevens mag verwerken via het LSP. Een vermeend eenmalig en mondeling 'ja' aan de zorgverlener, zonder dat schriftelijk wordt vastgesteld waarvoor de patiënt toestemming verleent, kan geen basis zijn om medische gegevens breed te ontsluiten.

Ontbrekende waarborg met verregaande implicaties onder nieuwe wetgeving

Het ontbreken van de waarborg is extra risicovol vanwege de implicaties van de in oktober 2016 aangenomen Wet Cliëntenrechten in de Zorg (33509). In het oude bestel waarin gegevens uit medische dossiers op basis van de Wgbo werden uitgewisseld tussen zorgverleners, bleef de schade van een foutieve toestemming voor het delen van medische gegevens beperkt tot de uitwisseling tussen twee zorgverleners; voor een nieuwe doorbreking van het medisch beroepsgeheim was immers opnieuw toestemming vereist.

Onder de huidige wetgeving echter, kan op basis van één toestemming het dossier voor alle op het systeem aangesloten zorgverleners worden ontsloten. Bovendien, zo heeft onze campagne meerdere malen gemeld aan het parlement, kunnen op basis van deze ene toestemming, ook dossiers bij andere zorgverleners worden ontsloten dan de zorgverlener die toestemming vroeg voor deelname aan het LSP⁵.

Eén vermeende mondelinge, maar onterechte toestemming bij één zorgverlener kan hiermee bewerkstelligen dat het medisch dossier van een patiënt op meerdere plekken, zonder diens medeweten ontsloten wordt voor alle op het systeem aangesloten

1 Autoriteit Persoonsgegevens: Verbetermaatregelen landelijk patiëntendossier na onderzoek CBP <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/nieuws/verbetermaatregelen-landelijk-pati%C3%ABntendossier-na-onderzoek-cbp>

2 EenVandaag: Zonder patiëntendossier moeizaam of geen medicatie http://binnenland.eenvandaag.nl/tv-items/74023/zonder_pati_ntendossier_moeizaam_of_geen_medicatie_

3 Medisch Contact: Check uw toestemming! <https://www.medischcontact.nl/opinie/lezers-schrijven/praktijkperikel/check-uw-toestemming.htm>

4 ZorgICTzorgen.nl: Oppimpen opt-in toestemmingen LSP aangetoond <https://www.zorgictzorgen.nl/oppimpen-opt-toestemmingen-lsp-aangetoond/>

5 Specifieke Toestemming: Nieuwe EPD-wet verandert toestemming patiënt in carte blanche <https://specifieketoestemming.nl/nieuwe-epd-wet-verandert-toestemming-patient-in-carte-blanche/>

zorgverleners. Een dergelijke onoverzichtelijkheid ondermijnt het vertrouwen van de patiënt in het medisch beroepsgeheim, een voorwaarde voor een onbelemmerde toegang tot gezondheidszorg.

Wat zou er moeten gebeuren?

1. Toestemming aan VZVZ om medische gegevens beschikbaar te stellen via het LSP zou te allen tijde schriftelijk moeten worden vastgelegd voordat VZVZ medische gegevens van patiënten mag verwerken. Dit is in lijn met huidige privacywetgeving, die een expliciete en geïnformeerde toestemming vereist voordat een verantwoordelijke medische persoonsgegevens mag verwerken.
2. Daarnaast zou ook door VZVZ moeten worden geregistreerd wanneer patiënten aangeven niet in het LSP te willen deelnemen, om zo patiënten een garantie te bieden dat zij na het weigeren van deelname, niet zomaar opnieuw foutief kunnen worden aangemeld.
3. VZVZ zou als verantwoordelijke voor de gegevensverwerking binnen het LSP alles in het werk moeten stellen om niet aantoonbare en daarmee potentieel foutieve toestemmingen voor deelnames aan het LSP te corrigeren. Onterecht aangemelde personen zouden daarvan op de hoogte moeten worden gesteld.
4. Tot slot dient onderzocht te worden hoe groot dit probleem is. De Autoriteit Persoonsgegevens lijkt ons hiervoor de aangewezen partij, aangezien de toezichthouder eerder in 2014 een steekproef hield en na overleg met VZVZ concludeerde dat deze voldoende technische en organisatorische maatregelen had genomen om het probleem van onterechte en/of ongeïnformeerde toestemmingen te voorkomen. Nu drie jaar na dit onderzoek is vastgesteld dat dit niet het geval is, dient zo snel mogelijk helderheid te komen over de omvang van deze problematiek.

Wij hopen u hiermee voldoende geïnformeerd te hebben. Mocht u nadere vragen hebben, dan kunt u mailen naar info@specifieketoestemming.nl.

Hoogachtend,

Namens SpecifiekeToestemming.nl,

Vincent Böhre

vincent@privacyfirst.nl

020-8100279

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

<https://privacyfirst.nl/>