

Aan: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Via: www.internetconsultatie.nl

Uw referentie :
Onze referentie : SPF2023016
Datum : 16 maart 2023 (herdruk 17 maart)
Betreft : Consultatie Verzamelwet gegevensverwerking VWS II

Geachte heer/mevrouw,

Bijgaand ontvangt u de inbreng van Stichting Privacy First bij de consultatie van het concept 'Wetsvoorstel Verzamelwet gegevensverwerking VWS II'.

Voor nadere informatie of vragen kunt u mij bereiken op onderstaand telefoonnummer en e-mail adres.

Hoogachtend,

Marc Smits
bestuurslid Stichting Privacy First
marc@privacyfirst.nl
06-52471179

Algemeen

Hoe gaan we om met de digitale uitwisseling van medische gegevens? Die vraag speelt nu ongeveer vijftien jaar.

Na de pragmatische, doordachte en integrale analyse van de Wegiz, presenteert de Minister hier een concept dat de autonomie van burgers op ernstige wijze ondermijnt. Op hoofdlijnen acht Privacy First dit het meest schadelijke en privacyschendende voorstel dat we ooit op dit dossier hebben gezien.

Ondemocratisch

Het concept wetsvoorstel beoogt een belangrijke stelselwijziging door te voeren ten behoeve van de 'European Health Data Space' (EHDS). Dit vraagt om grondige behandeling in de Tweede Kamer. Het opnemen van een dergelijke wijziging in een 'verzamelwet' vertroebelt het debat en staat een grondige inhoudelijke behandeling in de weg.

Voorbarig

De Europese richtlijn voor de EHDS is nog in ontwikkeling. Het vooruit lopen op deze richtlijn achten we voorbarig, zeker gezien de elementen in de EHDS die autonomie van Europese burgers onder druk zet en het gebrek aan een degelijk onderzoek naar alternatieven.

Met betrekking tot de EHDS dient het voorstel minimaal te worden gewijzigd:

- Geef iedere burger het recht op een opt-in voor het NCPeH-NL
- Garandeer dat gegevens onderweg niet onderschept kunnen worden door end-to-end encryptie tussen zorgaanbieders te vereisen.
- Garandeer dat patiënten een werkelijk alternatief hebben waarbij gegevens tussen zorgaanbieders onderling kunnen worden uitgewisseld
- Maak in de MvT duidelijk op welke wijze het medisch beroepsgeheim verankerd wordt in de voorliggende conceptwet.

Ondermijnd

Het ondermijnen van het grondrecht op privacy (en het medisch beroepsgeheim) is een consistente factor in deze concept wet, alsof het beleidsvorming in de weg zou zitten. Voor Privacy First is dat onacceptabel.

'Zorg' is vooral het 'zorgen voor elkaar'. In de race voor nog meer kostenbesparingen, efficiëntie, en controledrift lijken we dat volledig te vergeten.

Stichting Privacy First

Sinds 2008 verdedigt Privacy First het fundamentele recht op privacy, waarbij het kunnen maken van eigen keuzes in een vrije omgeving centraal staat.

De afgelopen jaren heeft Privacy First, meer dan enige andere burgerrechtenorganisatie, zich verdiept in de uitwisseling van medische gegevens en de bescherming van het medisch beroepsgeheim in digitale communicatiesystemen zoals het Landelijk EPD.

EHDS

Van landelijk EPD naar Europees EPD

Het landelijk EPD uit 2011 was niet echt een 'Elektronisch Patiëntendossier' maar een gecentraliseerde infrastructuur voor het uitwisselen van medische gegevens, één gecentraliseerde sleutelkluis met alle sleutels, voor alle medische gegevens van alle patiënten. Buiten het zicht van patiënt en arts konden gegevens worden uitgewisseld, waarmee het medische beroepsgeheim op ernstige wijze ondermijnd werd.

Met het huidige concept wetsvoorstel gaat de Minister nog een paar stappen verder. De staat verwerft zichzelf toegang tot alle medische gegevens van iedereen, waarbij (conform het huidige voorstel voor de EHDS) de Europese Commissie bepaalt welke gegevens dat zijn.

Privacy First acht dit een ernstige schending van het recht op zelfbeschikking en volstrekt onacceptabel.

Op het volgend punt dient het voorstel te worden gewijzigd:

- Geef iedere burger het recht op een opt-in voor het NCPeH-NL

Afschaffing medisch beroepsgeheim

Met het voorliggende voorstel wordt iedere patiënt gedwongen in de spreekkamer op zijn of haar woorden te passen, omdat het onduidelijk is wie er op welk moment zichzelf toegang kan verschaffen tot dat wat besproken is. Met de afschaffing van het medisch beroepsgeheim verdwijnt de belangrijkste basis voor vertrouwen in de zorg als geheel.

Op het volgend punt dient het voorstel te worden gewijzigd:

- Maak in de MvT duidelijk op welke wijze het medisch beroepsgeheim verankerd wordt in de voorliggende conceptwet.

Volstrekt onveilig

In zijn brief van 15 december¹ geeft de Minister aan dat 'end-to-end' versleuteling met de huidige stand van techniek onhaalbaar is. Voor burgers/patiënten betekent dat gegevens straks worden uitgewisseld via een infrastructuur, met het risico dat ze onderweg worden onderschept door een hacker.

Op het volgend punt dient het voorstel te worden gewijzigd:

- Garandeer dat gegevens onderweg niet onderschept kunnen worden door end-to-end encryptie tussen zorgaanbieders te vereisen.

Volstrekt overbodig

De Wegiz koerst op een werkelijke keuze voor het gebruik van Elektronisch Uitwisselingssysteem (EUS) en de Minister stuurde aan op "infrastructurele voorzieningen" om uitwisseling binnen het behandelproces mogelijk te maken.

Deze (decentrale) methodiek werkt onafhankelijk van locatie (dus in heel Europa) en is veiliger, efficiënter, gebruiksvriendelijker, goedkoper en waarborgt het medisch beroepsgeheim. Voor spoedsituaties volstaat een eenvoudige verwijzindex. Alles kan binnen bestaande wettelijke kaders.

Burgers worden zo niet onderworpen aan het gebruik van een Europese infrastructuur waar ze geen invloed op hebben, maar wel van afhankelijk worden gemaakt.

Op het volgend punt dient het voorstel te worden gewijzigd:

- Garandeer dat patiënten een werkelijk alternatief hebben, waarbij gegevens tussen zorgverleners onderling kunnen worden uitgewisseld.

WMO

Ondermijning medisch beroepsgeheim

Met deze wijziging lopen mensen, die toch al in een bijzonder afhankelijke positie zitten, het risico dat hun medische gegevens gedeeld worden met gemeentelijke ambtenaren die vanachter hun bureau besluiten nemen (in plaats van het gesprek met ze aan te gaan).

¹https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2022D54331&did=2022D5433

Juist deze mensen moeten kunnen vertrouwen op de vertrouwelijkheid van hun zorgverleners.

Het is uitsluitend aan een arts/zorgverlener om te beoordelen of iemand geestelijke gezondheidszorg nodig heeft en de keuze om die gegevens te delen behoort toe aan de patiënt.

Op het volgend punt dient het voorstel te worden gewijzigd:

- Schrap in artikel 5.2.5a de tekst “waaronder gegevens over de gezondheid”

Vaccinatiegegevens en het RIVM

Ondermijning medisch beroepsgeheim

Met de ‘opt-out’ voor gegevensverstrekking aan het RIVM wordt wederom het beroepsgeheim ondermijnd. Wij achten deze ondermijning buiten proportioneel en niet subsidiair.

Op de volgend punten dient het voorstel te worden gewijzigd:

- De gegevens mogen pas verstrekt worden wanneer kan worden vastgesteld dat een patiënt op de hoogte is gesteld van zijn/haar mogelijke keuze voor een ‘opt-out’.

De meest voor de hand liggende optie is natuurlijk om in geheel geen BSN te verstrekken aan het RIVM, maar deze te pseudonimiseren.