

Hoge Raad
Postbus 20303
2500 EH 's-Gravenhage

Amsterdam, 30 november 2016

Betreft: amicus curiae brief Privacy First en Platform Bescherming Burgerrechten in zaak VP Huisartsen c.s. / VZVZ.

Edelhoogachtbare heer/vrouwe,

Op initiatief van Stichting Privacy First en het Platform Bescherming Burgerrechten is sinds begin 2014 een grootschalige internetcampagne gevoerd ter behoud, bescherming en bevordering van het recht op *specifieke toestemming* bij de uitwisseling van medische gegevens: zie www.SpecifiekeToestemming.nl. Deze campagne wordt sindsdien gesteund door een groot aantal maatschappelijke organisaties en professionals.¹ Directe aanleiding voor de campagne was het controversiële wetsvoorstel *Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens* (33509), waardoor het recht op specifieke toestemming dreigde te worden afgeschaft en te worden vervangen door een nieuw “recht” op generieke toestemming. Mede onder invloed van onze campagne is deze aanslag op de medische privacy grotendeels verijdeld. Aan uw Raad de eer om het recht op privacy van patiënten niet alsnog het onderspit te laten delven.

Specifieke versus generieke toestemming

Specifieke toestemming is *gerichte* toestemming van de patiënt voor de *actuele* uitwisseling van diens *specifieke* medische gegevens tussen *specifieke* zorgverleners voor *specifieke* doeleinden. Generieke toestemming is *ongerichte*, brede toestemming voor actuele *en toekomstige* uitwisseling van medische gegevens met *onbekende* zorgverleners voor *onbepaalde* doeleinden. Mede onder druk van onze campagne besloot de Tweede Kamer in juli 2014 om generieke toestemming uit het wetsvoorstel te schrappen.² Bij de recente behandeling en goedkeuring van het wetsvoorstel door de Eerste Kamer is het belang van specifieke toestemming opnieuw door de Kamer bevestigd.³ Daarmee staat als een paal boven water dat iedere vorm van generieke toestemming onrechtmatig is en blijft.

¹ De missie van de campagne Specifieke Toestemming wordt gesteund door de volgende organisaties: Stichting Privacy First, Stichting Bescherming Burgerrechten, Amnesty International Nederland, Bits of Freedom, Burgerrechtenvereniging Vrijbit, Huisartsenkring Amsterdam, Humanistisch Verbond, Johannes Wier Stichting, Justitia et Pax / Justice and Peace Nederland, Nederlands Juristen Comité voor de Mensenrechten (NJCM), Netwerk DeVrijePsych, Ouders Online, PrivacyBarometer, Qiy Foundation, Stichting KDVP, Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen en Waag Society, zie <https://www.specifieketoestemming.nl/missie/>.

² Zie amendement-Bruins Slot (CDA), *Kamerstukken II*, 2013-2014, 33509, nr. 13. Zie tevens *Handelingen II*, 2013-2014, nrs. 92 & 100, item 11.

³ Zie bijvoorbeeld *Handelingen I*, 2016-2017, nr. 1, items 3 & 9.

Precies om deze reden dient de uitspraak van het Hof Arnhem-Leeuwarden in onderhavige zaak tussen VP Huisartsen en VZVZ te worden gecasseerd: de generieke toestemming zoals die van patiënten wordt vereist ter uitwisseling van hun medische gegevens via het Landelijk Schakelpunt (LSP) van VZVZ is immers verre van specifiek en vormt een vrijwel ongelimiteerde *carte blanche*. Dit is in strijd met het recht op privacy onder Nederlands en (met name) Europees recht. Hieronder lichten wij dit kort toe.

Specifieke toestemming als fundamenteel recht

Het recht op specifieke toestemming van patiënten bij het delen van hun medische gegevens vloeit allereerst voort uit art. 23 lid 1 sub a Wbp. Het begrip “toestemming” wordt in art. 1 sub i Wbp wettelijk gedefinieerd als “elke vrije, specifieke en op informatie berustende wilsuiting waarmee de betrokkene aanvaardt dat hem betreffende persoonsgegevens worden verwerkt”. Bij de uitleg van de term “specifiek” dient primair te worden uitgegaan van de letterlijke tekst van de wet. Specifieke toestemming dient derhalve daadwerkelijk specifiek te (kunnen) zijn en mag niet generiek worden toegepast of uitgelegd. Bovendien kan “specifieke toestemming” in de context van medische gegevens (gevoelige persoonsgegevens) niet anders worden geïnterpreteerd dan dat de betreffende toestemming altijd *zo specifiek mogelijk* dient te (kunnen) zijn, dit conform de overkoepelende vereisten van strikte noodzaak, doelbinding, voorzienbaarheid, proportionaliteit, subsidiariteit, dataminimalisatie en andere waarborgen tegen misbruik die onder meer voortvloeien uit art. 8 EVRM. In het licht van actuele technologische ontwikkelingen zoals Big Data, e-Health en het Internet of Things dienen al deze wettelijke privacywaarborgen des te stringenter te worden toegepast.

Privacy by design

Het recht op specifieke toestemming vloeit bovenal voort uit art. 8 lid 2 sub a jo. art. 2 sub h van de Europese Privacyrichtlijn. De werkgroep van Europese Privacytoezichthouders (Artikel 29-werkgroep) interpreteert dit als volgt:

“Toestemming moet specifiek zijn: ‘specifieke toestemming’ moet betrekking hebben op een welbepaalde concrete situatie waarin het voornemen bestaat medische gegevens te verwerken. Een ‘algemeen akkoord’ van de betrokkene met bijvoorbeeld het verzamelen met het oog op opname in een EMD [Elektronisch Medisch Dossier] en de verstrekking van dergelijke medische gegevens over de situatie in verleden en toekomst aan bij behandelingen betrokken zorgverleners, is derhalve geen [geldige] toestemming in de zin van artikel 2, onder h van de richtlijn.”⁴

De toestemming zoals die van patiënten wordt vereist ter uitwisseling van hun medische gegevens via het Landelijk Schakelpunt voldoet hier niet aan en kán hier ook niet aan voldoen: dit systeem is immers ontworpen voor generieke i.p.v. specifieke toestemming. Reeds vanwege deze ontwerpfout (gebrek aan *privacy by design*) handelt VZVZ onrechtmatig jegens VP Huisartsen c.s. en jegens iedere andere aangesloten arts en patiënt. Onder de nieuwe Europese Dataprotectieverordening is het

⁴ Groep Gegevensbescherming Artikel 29, *Werkdocument inzake de verwerking van persoonsgegevens betreffende de gezondheid in elektronische medische dossiers (EMD)* d.d. 15 februari 2007 (WP 131), p. 10. Zie tevens Groep Gegevensbescherming Artikel 29, *Advies 15/2011 over de definitie van toestemming* d.d. 13 juli 2011 (WP 187), pp. 19-21.

vereiste van *privacy by design* gecodificeerd als harde plicht.⁵ Het Landelijk Schakelpunt (en VZVZ) faalt ook in dat verband in ieder opzicht. Precies om deze reden stuurt de Eerste Kamer aan op decentrale, privacyvriendelijke alternatieven voor medische gegevensuitwisseling.⁶

Onjuiste toepassing van het recht door rechtbank en Hof

Zowel de rechtbank Midden-Nederland als het Hof Arnhem-Leeuwarden hebben het recht in onderhavige zaak onjuist toegepast. Ter toetsing aan het vereiste van specifieke toestemming verwees de rechtbank slechts naar een oppervlakkige brochure van VZVZ.⁷ Dit is rechtens onjuist en onbegrijpelijk, aangezien die brochure nu juist een generieke toestemming behelst. Bovendien liet de rechtbank na om de feitelijke, werkelijke toestemmingspraktijk te toetsen aan het recht: een papieren ‘toets’ op basis van een vage, onvolledige brochure is daartoe volstrekt onvoldoende. Het Hof Arnhem-Leeuwarden nam de betreffende overwegingen van de rechtbank vervolgens ten onrechte over.⁸ Bovendien overwoog het Hof “dat voor een voldoende specifieke wilsuiking niet nodig is dat degene die toestemming verleent op dat moment reeds bekend is met de inhoud van de gegevens die zullen worden uitgewisseld.”⁹ Deze overweging van het Hof is rechtens onjuist, want in strijd met het recht van de patiënt om vooraf te weten welke gegevens met welke zorgverleners voor welke doeleinden kunnen worden uitgewisseld en daar specifieke toestemming voor te verlenen. Tevens constateerde het Hof dat bij het Landelijk Schakelpunt sprake is van een ‘iedereen-of-niemand-toestemming’ (oftewel binaire, generieke toestemming), echter zonder daaruit de logische conclusie te trekken dat de huidige toestemmingspraktijk verre van specifiek en derhalve onrechtmatig is. Reeds op basis hiervan kan het arrest van het Hof niet in stand blijven.

Gebrek aan toetsing door Autoriteit Persoonsgegevens

Het element “specifieke toestemming” bij het Landelijk Schakelpunt is door de Autoriteit Persoonsgegevens (voormalig College bescherming persoonsgegevens, CBP) nooit feitelijk en juridisch getoetst. In haar rapportage aan VZVZ in 2014 gaf het CBP dit ook zelf toe: “*Niet alle elementen van uitdrukkelijke toestemming (vrij, expliciet, specifiek, op informatie berustend, aantoonbaar) zijn gecontroleerd. Het onderzoek is beperkt tot controle van de (...) elementen ‘op informatie berustend’ en ‘aantoonbaar’.*”¹⁰ De toetsing van de specifieke toestemming is derhalve louter (gebrekig) uitgevoerd door rechtbank en Hof en ligt *in casu* in handen van uw Raad.

⁵ Zie Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming, art. 25.

⁶ Zie *Gewijzigde motie-Bredenoord (D66) c.s. over de verdere uitwerking van dataproctie-by-design als het uitgangspunt voor de elektronische verwerking van medische gegevens* d.d. 4 oktober 2016, *Kamerstukken I*, 2016-2017, 33509, R. Zie tevens *Gewijzigde motie-Teunissen (PvdD) c.s. inzake het decentraal toegankelijk houden van medische dossiers* d.d. 25 oktober 2016, *Kamerstukken I*, 2016-2017, 33509, T herdruk.

⁷ Zie Rb. Midden-Nederland 23 juli 2014, ECLI:NL:RBMNE:2014:3097, ro. 5.15-5.16.

⁸ Zie Hof Arnhem-Leeuwarden 8 maart 2016, ECLI:NL:GHARL:2016:1697, ro. 4.12.

⁹ Ibid.

¹⁰ College bescherming persoonsgegevens, *Onderzoek naar de toestemming voor de uitwisseling van medische persoonsgegevens via het Landelijk Schakelpunt* d.d. 1 september 2014 (z2012-779), p. 4. Vergelijk ook College

Wij hopen u met deze observaties van dienst te zijn en zien uw oordeel in deze zaak met vertrouwen tegemoet.

Hoogachtend,

namens Stichting Privacy First

namens het Platform Bescherming Burgerrechten

mr. Vincent A. Böhre

mr. Tijmen H.A. Wisman

 **PRIVACY FIRST**
eigen keuzes in een vrije omgeving

PLATFORM
bescherming burgerrechten