

Amsterdam, 21-6-2017

Aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Gaarne maken wij gebruik van de mogelijkheid die de internetconsultatie biedt om onze zienswijze over het wetsvoorstel zeggenschap lichaamsmateriaal (Wzl) en het ambtelijk concept voorjaar 2017 van de daarbij behorende Memorie van Toelichting (MvT) aan u kenbaar te maken.

Inleiding

Allereerst zijn wij verheugd dat de Wet de afname, beheer, bewaring, vernietiging en gebruik van lichaamsmateriaal dusdanig beoogt te reguleren dat daar transparantie over bestaat en tegen oneigenlijk gebruik zo nodig kan worden opgetreden. In de gezondheidszorg, en met name in de tweedelijns somatische zorg, wordt lichaamsmateriaal verkregen dat bij kan dragen aan het maatschappelijk belang, te weten wetenschappelijk onderzoek en –onderwijs en alle verdere ontwikkelingen van medische kennis en materiaal dat ‘het recht op een zo goed mogelijke gezondheid van een ieder’, conform artikel 12 van het Internationaal Verdrag inzake de Economische, Sociale en Culturele Rechten (IVESCR), bevordert.

Lichaamsmateriaal als persoonsgegevens

In de MvT bij het wetsvoorstel Wzl wordt naar onze mening ten onrechte aangegeven dat lichaamsmateriaal in beginsel niet als ‘persoonsgegevens’ in de zin van artikel 1 sub a van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) heeft te gelden, zolang er ‘geen herleiding tot de donor plaatsvindt’.

Dat is naar onze mening geen juiste uitleg van de brede definitie van persoonsgegevens. Van herleidbaarheid van persoonsgegevens is niet enkel sprake wanneer het doel daarop gericht is, maar ook reeds wanneer de *mogelijkheid* daartoe bestaat. De MvT bij de Wbp vermeldt hierover:¹

“Niet elk technisch of toevallig verband tussen een gegeven en een persoon is dus voldoende om dat gegeven een persoonsgegeven te doen zijn. (...) Is deze mogelijkheid weliswaar theoretisch aanwezig maar is ondenkbaar dat dit ook daadwerkelijk gebeurt, dan kan ervan worden uitgegaan dat de gegevens niet als persoonsgegevens worden aangemerkt. Indien het daarentegen mogelijk is de gegevens te gebruiken bij voorbeeld om fraude op te sporen, dan is er sprake van persoonsgegevens. Daarbij is niet relevant of de bedoeling de gegevens voor dat doel te gebruiken, ook aanwezig is. Er is reeds sprake van een persoonsgegeven wanneer het gegeven voor een dergelijk op de persoon gericht doel, kan worden gebruikt.” (onderstrepingen JWS)

Het voormalige College Bescherming Persoonsgegevens (CBP, thans de Autoriteit Persoonsgegevens) heeft overigens lichaamsmateriaal eerder expliciet als ‘een gegeven betreffende iemands gezondheid’ aangemerkt;² een bijzonder persoonsgegeven waarvoor een verwerkingsverbod geldt behoudens enkele wettelijke uitzonderingen. De rechtbank Rotterdam merkte in 2013 een druppel bloed als persoonsgegeven aan.³

Overigens zal het voorgaande met de aanstaande Algemene verordening gegevensbescherming⁴ die vanaf 25 mei 2018 van kracht wordt niet anders zijn.

¹ Kamerstukken II 1997-1998, 25 892, nr. 3, p. 47.

² CBP 1 april 2003, z2003-00206; zie < <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/wetten/wbp-naslag/hoofdstuk-1-algemene-bepalingen-art-1-tm-5/artikel-1-sub-wbp> >

³ [Rechtbank Rotterdam 25 juli 2013, ECLI:NL:RBROT:2013:5406](https://rechtspraak.rechtspraak.nl/rechtspraak/uitspraken/2013/07/25/2013072501).

⁴ Verordening (EU) 2016/679.

Informatieplicht

De zeggenschap over het lichaamsmateriaal van de donoren daarvan wordt in het wetsvoorstel gerespecteerd door de informatieplicht van de beheerders van het materiaal, vastgelegd in artikelen 6 en 7 Wzl. Die informatieplicht is van groot belang voor het geven van toestemming voor het gebruik van lichaamsmateriaal.

In het geval van bijzondere persoonsgegevens, zoals lichaamsmateriaal gekwalificeerd kan worden, geldt ingevolge de artikelen 16 en 21 jo. 23, eerste lid, aanhef en onder a, Wbp een verzaamd toestemmingsvereiste om dergelijke gegevens rechtmatig te kunnen verwerken. Het moet in dat geval gaan om *uitdrukkelijke* toestemming.⁵

“Uitdrukkelijke toestemming vereist dat de betrokkene voldoende geïnformeerd is en dat de toestemming vrijwillig en specifiek is. Dit laatste betekent dat de reikwijdte van de toestemming nauwkeurig is omschreven en spoort met hetgeen de betrokkene in de gegeven omstandigheden verwacht en kan overzien. De betrokkene maakt op basis hiervan zelf de afweging tussen zijn belang om zijn persoonlijke levenssfeer te beschermen en de voordelen die het verstrekken van zijn gegevens hem biedt.”

Anders dat bij de ‘gewone’ toestemming uit artikel 1, sub i, Wbp,⁶

“(…) dient de betrokkene expliciet zijn wil omtrent de verwerking te hebben geuit. Een stilzwijgende of impliciete toestemming is onvoldoende: de betrokkene dient in woord, schrift of gedrag uitdrukking te hebben gegeven aan zijn wil toestemming te verlenen aan de hem betreffende gegevensverwerking.”

Wij missen in het wetsvoorstel echter een (meer) expliciete informatieplicht voor een beheerder om met name ook te wijzen op de mogelijkheden waarin zonder uitdrukkelijke toestemming van een betrokkene gebruik kan worden gemaakt van lichaamsmateriaal.

Doorbreking medisch beroepsgeheim

Gelet op het voorgaande gaan wij ervan uit dat de informatie zich ook uitstrekt tot de bepalingen in artikel 15, leden 4 tot en met 8 Wzl, namelijk dat in geval van verdenking van een ernstige misdrijven, met het niet van toepassing verklaren van het medisch beroepsgeheim (artikel 15, achtste lid, Wzl), het bewaarde lichaamsmateriaal mag worden gebruikt voor opsporing van betreffende persoon zonder diens toestemming.

Dit kan er echter enerzijds toe leiden dat personen die (nog) niets op hun kerfstok hebben huiverig zullen zijn om toestemming te geven tot bewaring en gebruik van hun lichaamsmateriaal, wat niet in het belang is van de voortgang van medisch onderzoek en verdere ontwikkelingen in de zorg. Anderzijds ondermijnt de niet van toepassing verklaring van het medisch beroepsgeheim, indien artikel 15, vierde lid, Wzl speelt, de toegankelijkheid van de gezondheidszorg, zoals ook in de Memorie van Toelichting bij de Wzl wordt beschreven.⁷

Dit achten wij in strijd met artikel 12 van het IVESCR, waarbij wij specifiek willen wijzen de non-discrimatieclausule in paragraaf 18 van de *General Comment* bij artikel 12 IVESCR,⁸ namelijk dat *“[...] the Covenant proscribes any discrimination in access to health care and underlying determinants of health, as well as to means and entitlements for their procurement, on the grounds of race, colour, sex, language, religion, political or other opinion, national or social origin, property, birth, physical or mental disability, health status (including HIV/AIDS), sexual orientation and civil, political, social or other status, which has the intention or effect of nullifying or impairing the equal enjoyment or exercise of the right to health.”*

Ook verdachten hebben recht op een zo goed mogelijke gezondheid en daarom onbelemmerde toegang tot zorg, zonder vrees dat in hun geval het medisch beroepsgeheim zal worden geschonden.

⁵ CBP 8 juni 2005, z2004-0742.

⁶ *Kamerstukken II* 1997-1998, 25 892, nr. 3, p. 122-123.

⁷ Ambtelijk concept MvT consulatie voorjaar 2017, p. 17.

⁸ CESCR General Comment No. 14: *The Right to the Highest Attainable Standard of Health* (Art. 12) <
<http://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf> >.

Overigens missen wij een onderbouwing van de noodzaak van de opgenomen doorbreking van het medische beroepsgeheim. Op pagina 17 wordt weliswaar gesteld dat 'de opsporing en vervolging van verdachten van zeer ernstige misdrijven niet mogen stuklopen' op de weigering om toestemming te geven door die verdachte voor het gebruik van lichaamsmateriaal, maar blijft onduidelijk hoe groot dit probleem eigenlijk is. Met andere woorden, in hoeverre wordt de verregaande doorbreking van het algemeen belang van het medisch beroepsgeheim gerechtvaardigd door de aard en omvang van het probleem dat in de MvT bij de WzI wordt geschetst?

Tot slot

Ten slotte spreken wij onze zorg uit over het feit dat in de afgelopen regeerperiode steeds meer wetgeving tot stand is gekomen waarin redenen zijn opgenomen om het medisch beroepsgeheim te doorbreken. Wij achten dat een slechte zaak. De cumulatie van al deze uitzonderingen op het medisch beroepsgeheim leidt er toe dat het vertrouwen van patiënten in hun hulpverleners dat niets van hetgeen zij aan hem hebben toevertrouwd met derden wordt gedeeld ernstig wordt ondermijnd. Naar onze mening wordt daarmee gehandeld in strijd met het waarborgen van effectieve toegankelijkheid van de zorg als een van de voorwaarden voor de naleving van artikel 12 IVESCR.

Wij hopen dan ook dat artikel 15, de leden 4 tot en met 8 WzI, en daaraan gerelateerde artikelen uit het wetsvoorstel worden verwijderd.

Namens het bestuur van de Johannes Wier Stichting,
Hoogachtend,



Mevr. dr. L.H.M. van Willigen, arts n.p.
voorzitter