

aan Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport
uw kenmerk
ons kenmerk SPF20230903
datum 3 september 2023
onderwerp Inbreng internetconsultatie WOGS

Geachte heer, mevrouw, anders,

‘spoedeisende hulp’ is een vrij overzichtelijke casus. Patiënten nemen eerst contact op met de huisarts, of hun waarnemer op de Huisartsenpost (HAP). Deze kan de patiënt doorverwijzen naar de Spoedeisende Hulp (SEH). Soms melden mensen zichzelf op de SEH. Alleen in ernstige situaties beland je in de ambulance.

Het concept voor de ‘Wet opvraagbaarheid gegevens bij spoedeisende zorg (WOGS)’ verplicht het beschikbaar stellen van grote hoeveelheden medisch gegevens. De Staat krijgt het recht om (letterlijk) een zorgpraktijk te betreden en die gegevens op te halen indien een zorgaanbieder niet aan die verplichting voldoet. Ook verschaft de Staat zichzelf het recht om eigenstandig te bepalen wie die gegevens kan opvragen, in welke situaties.

De WOGS ondermijnt de autonomie en rechtszekerheid van de burger, het vertrouwen in de zorg, het vertrouwen in de rechtsstaat en koerst op een Landelijk EPD¹, waarin de privacy en het medisch beroepsgeheim eenvoudigweg worden afgeschaft.

Stichting Privacy First acht dit een uitzonderlijk grove schending van onze grondrechten en minachting voor de democratische rechtsstaat.

Met vriendelijke groet,

Marc Smits

Bestuurslid Stichting Privacy First

¹ Landelijk EPD 2011, zie https://www.eerstekamer.nl/wetsvoorstel/31466_elektronisch

Samenvatting

De WOGS

De WOGS voorziet in de verplichte ontsluiting van:

- een onbegrensde hoeveelheid medische gegevens;
- van iedere burger;
- door in beginsel iedere zorgverlener;
- altijd, overal en vrijwel zonder beperkingen;

waarbij:

- het medisch beroepsgeheim wordt afgeschaft;
- patiënten het recht om hier zelf de regie in te voeren wordt ontnomen;
- opname in een Landelijk EPD impliciet is, waarvan de werking niet transparant is.

Het alternatief

Stichting Privacy First pleit voor:

- een Elektronisch Uitwisselingssysteem uitsluitend voor spoed (Spoed-EUS);
- uitsluitend toegankelijk voor zorgaanbieders in de spoedzorg (SEH, ambulance);
- open source en beheerd in het publieke domein (zodat iedereen weet hoe het werkt);
- op basis van open standaarden (NEN-normen onder de Wegiz);

waarbij

- het medisch beroepsgeheim ongewijzigd blijft;
- patiënt en huisarts samen bepalen welke gegevens beschikbaar komen;
- een patiënt de keuze heeft onder een pseudoniem te worden opgenomen, met een persoonlijke spoedcode²;
- en een eventuele 'opt-out' uitsluitend geldig is voor het Spoed-EUS.

² Met de spoedcode wordt het pseudoniem ontcijferd. Het BSN van de patiënt wordt zichtbaar.

Medisch beroepsgeheim afgeschafft

Art 6 lid 4

De WOGS schaft het medisch beroepsgeheim 'gedeeltelijk' af, waarbij de Minister in een later stadium (per AMvB) kan bepalen welk 'deel' dat is en voor wie ze beschikbaar komen. Doordat op voorhand niet duidelijk is welke medische gegevens (voor wie) buiten het beroepsgeheim komen te vallen, verdwijnt effectief het hele medisch beroepsgeheim.

Dat plaatst iedere patiënt voor het vraagstuk: wat kan ik nog wel vertellen in de spreekkamer?

Privacy First acht dit een schandalige inbreuk op de privacy, een ondermijning van vertrouwen in de zorg en in strijd met het rechtszekerheidsbeginsel.

Iedereen in een Landelijk EPD

Art 4 lid 4

In Nederland bel je bij 'spoed' eerst de huisarts. Na een *doorverwijzing* ga je naar de spoedeisende hulp (SEH). Echter, in een noodsituatie kan dat anders zijn. Beland je in de ambulance, dan moeten deze gegevens direct ontsloten kunnen worden en in uitzonderlijke gevallen is een patiënt fysiek, of mentaal niet in staat om deze ontsluiting te autoriseren.

Hier is technisch maar één oplossing mogelijk: gegevens op voorhand beschikbaar stellen via een index, zoals een Elektronisch Uitwisselingsstelsel (EUS). Juist op het punt waar transparantie eenvoudig geboden kan worden, ontbreekt deze volledig in de WOGS.

Hiermee wordt verhuld dat iedere burger straks (heimelijk en zonder recht op verzet) wordt opgenomen in een Landelijk EPD, waarbij er slechts één (private) infrastructuur voor de hand ligt: het Landelijk Schakelpunt (LSP)³.

Privacy First acht deze werkwijze een schoffering van onze democratische rechtsstaat en in strijd met de beginselen van het EVRM en de AVG.

³ Deze infrastructuur werd expliciet genoemd in een eerste concept van de huidige WOGS.

Dossierhouder en patiënt buiten spel

Art 2

Een huisarts is de aangewezen persoon om te bepalen welke gegevens bij spoed relevant zijn voor een patiënt. In de meeste gevallen zal een standaard set gegevens volstaan. Het gebruik van de standaard kan je per AMvB verplichten, maar uiteindelijk dient de eindverantwoordelijkheid hierin bij patiënt en arts te liggen.

Het toevoegen van categorieën zorgverleners, de ruime definitie van 'spoedeisende zorg' en de frustratie onder zorgverleners over gegevensuitwisseling in bredere zin, zorgen voor druk op de kwaliteitsstandaard om meer gegevens toe te voegen ('voor het geval dat'). Elk gegeven dat een sterfgeval zou kunnen voorkomen moet worden toegevoegd, met een veel te ruime ontsluiting van gegevens als gevolg.

Burgers, artsen/zorgverleners en hun patiënten, worden hier in hun autonomie beperkt. De privacy van de patiënt wordt ondermijnd.

Onbegrensde ontsluiting van gegevens

Art 8

De casus 'spoedzorg' biedt een overzichtelijke en duidelijke context⁴: de spoedeisende hulp (SEH), de ambulance en de huisartsenpost⁵.

Met de WOGS kan *iedere situatie* als 'spoed' worden aangemerkt. Alleen de kans dat er mogelijk sprake kan zijn van spoed, is al voldoende reden om gegevens te ontsluiten⁶.

Onder druk van beroepsverenigingen zal het aantal categorieën zorgaanbieders dat toegang heeft blijven groeien en de gegevens die noodzakelijk worden geacht (per AMvb) worden uitgebreid. Uiteindelijk heeft (vrijwel) iedereen toegang tot (vrijwel) alle medische gegevens van iedere Nederlandse burger. Een behandelrelatie is niet langer vereist. De gegevens vallen immers niet meer onder het beroepsgeheim.

⁴ Zie definitie Zorginstituut, <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/spoedzorg>, 2 sept 2023

⁵ Binnen de regio treedt de HAP op als waarnemer van de eigen huisarts en is geen wettelijke voorziening nodig.

⁶ Zie WOGS artikel 1, definitie spoedeisende zorg

Privacy First acht dit een schaamteloos misbruik van de afhankelijke positie van zorgverleners en hun patiënten.

Het ware gezicht van de Staat

Art 11, Art 14

Wij zien een Staat die zichzelf de het recht geeft te bepalen wie er toegang krijgt tot de meest privacygevoelige gegevens van burgers (en ultimo ook zichzelf toegang kan verschaffen), zonder enige vorm van democratische controle.

Wij zien een overheid die inbreekt in de vertrouwelijke relatie van zorgverleners en hun patiënten en hiermee burgers een belangrijke vorm van autonomie ontnemt. Bij iedere arts die zich niet wenst te conformeren, kan de praktijk worden binnengedrongen om, onder het mom van 'toezicht', ze te dwingen alsnog medische gegevens af te staan. Met de aankondiging van een 'crisis' kan ook het laatste restant aan grondrechten aan de kant worden geschoven.

'Regie nemen' is iets anders dan de deelbelangen van alle stakeholders bij elkaar optellen en in de oplossing iedereen proberen te vriend te houden. Het vraagt om werkelijk leiderschap. Dit betekent in eerste aanleg naar de burger, patiënt, zorgverleners en de zorg als geheel te kijken en niet naar de belangen van allerlei partijen in het speelveld.

Meer concreet is dat een expliciete keuze voor een EUS in publieke handen, controleerbaar voor de burger en uitsluitend te gebruiken voor de SEH/Ambulance.