

Aan:
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
via: www.internetconsultatie.nl

Uw ref. :
Onze ref. : SPF20170622
Datum : 22 juni 2017
Betreft : reactie op consultatie Wet zeggenschap lichaamsmateriaal

Geachte heer/mevrouw,

Dank u voor de consultatiemogelijkheid bij het wetsvoorstel *Wet zeggenschap lichaamsmateriaal*. Onder dit wetsvoorstel zullen politie en justitie de mogelijkheid krijgen om biobanken, die zijn opgezet voor het onderzoeken en delen van lichaamseigen materiaal voor medische doeleinden, te gebruiken voor opsporingsdoeleinden. Het wetsvoorstel trekt de aandacht van Privacy First op verschillende punten, welke hieronder uiteen zijn gezet.

Hierbij geeft Privacy First dan ook graag een eerste reactie op dit wetsvoorstel:

- 1. Het wetsvoorstel wil enerzijds verbetering bieden voor het geven of weigeren van toestemming inzake het ter beschikking stellen van lichaamsmateriaal voor medische doeleinden. Privacy First is verheugd dat de minister de rechten van burgers wil versterken. Anderzijds brengt het wetsvoorstel een grove privacyschending met zich mee, in het licht van verwerking voor opsporingsdoeleinden. Privacy First heeft hier grote bezwaren tegen. Door het wetsvoorstel wordt het reeds opgeslagen lichaamsmateriaal voor een ander doel verwerkt dan waarvoor het in eerste instantie is verzameld. Personen waren bij afgifte van het materiaal niet bekend met deze toepassing, hen is niet om expliciete toestemming gevraagd en het materiaal is onder de vertrouwelijkheid van het beroepsgeheim afgegeven. Mochten de gegevens wel verwerkt worden voor de beoogde opsporingsdoelen, dan vormt dat een schending van artikel 9 lid 1 Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp).¹ Met het oog op de komende Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) zal dit leiden tot een schending van art. 5 lid 1 sub b AVG, versterkt doordat de AVG genetische en biometrische gegevens expliciet als bijzondere persoonsgegevens ziet (art. 4 sub 13 en 14 en 9 lid 1 AVG).*

¹ 'Persoonsgegevens worden niet verder verwerkt op een wijze die onverenigbaar is met de doeleinden waarvoor ze zijn verkregen.'

2. *Het wetsvoorstel creëert in wezen een grote DNA-databank van alle Nederlanders, waarbij elke Nederlander als potentiële verdachte wordt bestempeld. Iedere persoon zal stelselmatig beoordeeld worden bij het benutten van DNA-gegevens. Dit draait de onschuldpresumptie om. Daarnaast is een DNA-databank van onschuldige Nederlanders illegaal onder artikel 8 EVRM, wegens gebrek aan noodzaak, proportionaliteit en subsidiariteit.² Het wetsvoorstel schendt tevens het voorzienbaarheidsvereiste onder artikel 8 EVRM: voor burgers is immers niet te voorzien dat reeds afgestaan lichaamsmateriaal gebruikt zou kunnen worden voor opsporingsdoeleinden. Een aanvullend en zwaarwegend argument vindt Privacy First dat drie op de vier Nederlanders überhaupt niet op de hoogte is van nadere verwerking van lichaamsmateriaal.³*
3. *Een DNA-databank van onschuldige Nederlanders zal leiden tot 'function creep' (doelverschuiving), zo leert de geschiedenis. De bevoegdheden zullen naar alle waarschijnlijkheid binnen afzienbare tijd worden uitgebreid, aangezien er geen waarborgen zijn ingebouwd tegen dergelijke uitbreiding.*
4. *Het is kwalijk dat ziekenhuizen een verlengstuk worden van politie en justitie. Dit tast onze democratische rechtsstaat aan. Door het opnemen van strafvorderlijke bepalingen zal er tevens minder toestemming gegeven worden voor verwerking ten behoeve van 'nader gebruik'. Dit zal ten koste gaan van de medische wetenschap, aangezien de weefselarchieven een goudmijn aan medische informatie bevatten. Daarnaast is niet uit te sluiten dat een grote groep Nederlanders het recht op inzage, correctie en verwijdering van de gegevens zal gebruiken om hun privacy te waarborgen. Privacy First zal hier dan ook op aansturen.*
5. *De overheid heeft op grond van artikel 22 lid 1 van de Grondwet⁴ de taak om maatregelen te treffen ten behoeve van de volksgezondheid. Verwacht wordt dat mensen terughoudend gaan worden om deel te nemen aan geneeskundig onderzoek of hier aanvullende voorwaarden aan zullen stellen. Dit wetsvoorstel druist tegen het principe in van de vrije toegang tot medische zorg, en kan ervoor zorgen dat mensen zorg gaan mijden om hun privacy te beschermen.*
6. *Het wetsvoorstel vormt een schending van het medisch beroepsgeheim. Privacy First zet zich in voor de bescherming van privacy, omdat privacy een basisrecht is wat vrij gedrag en ontwikkeling mogelijk maakt. In het wetsvoorstel wordt het algemeen belang aangetast in de zin van een vrije toegang tot verlening van hulp en bijstand op het gebied van gezondheidszorg en wordt het individueel belang geschaad in het kader van de privacy van de patiënt.*

² Zie EHRM: Marper v. UK, 2008 & EHRM: M.K. v. France, 2013.

³ Zie Rapport van het Rathenau Instituut 'Nader gebruik nader onderzocht'

⁴ 'De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid.'

7. *Het wetsvoorstel schendt het verbod op zelfincriminatie (artikel 6 EVRM), wat inhoudt dat mensen niet (ook niet bij voorbaat) hoeven mee te werken aan hun eigen veroordeling. Doordat reeds afgestaan lichaamsmateriaal ten behoeve van medisch onderzoek wordt gebruikt voor opsporingsdoeleinden, wordt elke burger behandeld als potentiële verdachte.*
8. *Privacy First benadrukt dat indien er geen toestemming mogelijk is of onevenredig veel moeite kost, er voor de meest privacyvriendelijke optie moet worden gekozen. Dit houdt in dat er vanuit moet worden gegaan dat de persoon geen toestemming geeft voor het gebruik van zijn/haar lichaamsmateriaal.*

Voor nadere informatie of vragen met betrekking tot bovenstaande is Privacy First te allen tijde bereikbaar op telefoonnummer 020-8100279 of per email: info@privacyfirst.nl.

Hoogachtend,

Stichting Privacy First

Robbie van Herwerden