Burgerrechtenvereniging Vrijbit
Kruisweg 32, 3513 CT Utrecht
www.vrijbit.nl / www.ikgeentoestemming.nl

Utrecht, 9 maart 2015

Aan de leden van de Eerste Kamer der Staten Generaal,

Onderwerp: Visie op stand van zaken zorgstructuur in Nederland anno 2015 & wetswijzigingsvoorstel 33059

Geachte leden van de Eerste Kamer,

Inleiding

We zijn blij verrast dat u ons uitnodigde om inbreng te leveren voor het deskundigenoverleg op 13 april aanstaande. Dat daarbij specifiek ook om ons gezichtspunt in zake de structuur van de zorgsector werd verzocht, stemt ons hoopvol. Wij menen daaruit voorzichtig te kunnen opmaken dat inmiddels partijbreed het besef is ingedaald dat de aanhoudende stroom voorstellen voor nieuwe wet-en regelgeving in de zorg, niet als op zichzelf staande voorstellen behoren te worden beschouwd en beoordeeld, maar als onderdeel van het gehele kader van privatisering en digitalisering van de zorgsector.

Publieke taak overheid ten aanzien van de ZORG

Onze opvatting over de huidige stand van zaken enten wij op de primaire taak van de overheid in onze Rechtstaat om als volksvertegenwoordiging dienstverlenend op te komen voor het belang van de burger. In de zorgsector specifiek door:
1- De randvoorwaarden te scheppen en te bewaken waarbinnen zorgbehoevenden en zorgverleners optimaal kunnen functioneren.

2- Het handhaven, en actief stimuleren, van een effectieve bescherming van de fundamentele burgerrechten. In het bijzonder t.a.v. het recht op de bescherming van het recht op een privéleven, het recht op fair trial en het recht op gewetensbezwaar.
Rechten zoals deze voort vloeien uit de rechtskaders die gesteld worden door de Grondwet, het Handvest van de Grondbeginselen van de EU en het Verdrag voor de Rechten van de Mens en andere internationale bepalingen en verdragen.

3- Het zorg dragen voor een veilig leefklimaat. Waarbij in dit digitale tijdperk de bescherming van dataregistratie en het uitwisselen en koppelen van elektronische persoonsgegevens van groot belang is.
Data die, als medische gegevens en in combinatie met daaraan gerelateerde gegevens over iemands leeftijd ; leefomstandigheid; familiebanden ect. bij uitstek als meest ultieme gevoelige data bescherming dienen te genieten. Bescherming tegen oneigenlijk gebruik door onbevoegden en voor doeleinden waar de data niet voor verzameld werden. En zodanige rechtsbescherming dienen te genieten dat ondubbelzinnig vaststaat wie er voor welke uitwisseling van persoonsgegevens verantwoordelijkheid draagt en bij fouten of misbruik ter verantwoording kan worden geroepen door betrokkenen.

Overheid verzaakt al jaren haar primaire taken

Wij zijn van mening dat de regering op alle drie de bovenstaande punten, de afgelopen 15 jaar verzaakt heeft om haar primaire taken naar behoren uit te voeren. Daarbij benoemen we specifiek:

- Dat economische motieven in het beleid de boventoon zijn gaan voeren.

- Dat technologische mogelijkheden, voor het verzamelen van data en het organiseren van maatschappelijke processen op grond van generieke prefab systematieken, als zaligmakend worden omarmd.
- Dat er een zodanige afstand is gecreëerd door de i-overheid dat burgers als gedepersonaliseerde datapaketten worden behandeld cq. letterlijk als zorgobjecten. *Zie voor onderbouwing van deze stelling o.a. de WRR rapportage i-overheid en alle jaarverslagen van de Nationale ombudsman sinds 2009.*
- Patiënten tot zorgconsumenten worden gereduceerd.
- Het moeten opkomen voor fundamentele burgerrechten eerder als belemmering wordt gezien dan als een primaire taak. Hetgeen bij het aanbieden van tientallen wetsvoorstellen, waarbij de privacy werd ingeperkt, de afgelopen jaren systematisch blijkt omdat daar geen onderbouwing werd geleverd voor het vereiste doelbindingsprincipe, en toetsing op proportionaliteit en subsidiariteit achterwege zijn gebleven.

Staatsrechterlijk blijkt de regering wetgeving meer en meer als instrument te gebruiken om de bevolking van bovenaf haar eisen op te leggen. *Waarvan uw ł collega dhr. Witteveen, als gekozen lid van de huidige Senaat, u via zijn postuum verschenen boek 'de wet als kunstwerk' tot in de finesses voorschotelt wat hier niet aan deugt.*
Praktisch gevolg is dat uitgerekend de lichamelijk en financieel zwakkeren in de samenleving door zodanig overheidsbeleid gedupeerd worden en op grote schaal het vertrouwen van de burgers in de overheid afkalft.

Fundamentele weeffouten in de modernisering van de zorgsector

Bij de hervorming van het landelijk zorgstelsel zijn twee kapitale fouten gemaakt, namelijk.

1. De invoering van de nieuwe zorgverzekeringswet in 2006. Waarbij enerzijds via de verplichte ziektekostenverzekering de overheid de zorg voor alle burgers kon onderbrengen bij de verzekeringsmaatschappijen waardoor het mogelijk werd om aan deze private partijen de publieke functie toe te schuiven die tot dan toe enkel de overheid toe kwam. Waarmee met deze particuliere bedrijven het pact werd gesloten dat deze de regie in handen kregen over de administratieve en financiële inrichting van de Zorg IN RUIL VOOR DE TOELEVERING VAN ALLE DIAGNOSE-BEHANDELGEGEVENS VAN IEDERE INDIVIDUELE PATIËNT EN ZORGVERLENER. *Voor toelichting op de wijze waarop alle zorg-info herleidbaar is tot op de persoon via het Diagnose Informatie Systeem (DIS) tot op de huidige dag onwettig wordt beheerd verwijzen we naar de tv Zembla uitzending van 17 april 2014 http://zembla.vara.nl/seizoenen/2014/afleveringen/17-04-2014*

2. De omvorming in 2007 van het sociale-fiscale (sofi) nummer tot één uniek persoonsnummer wat de toegangssleutel vormt tot álle informatie over de burger waarover de overheid beschikt. Het BSN waarvan allang voor de invoering, door uitspraken van de toenmalige ministers Donner en Zalm, duidelijk was geworden dat het gebruik van dit nummer niet uitsluitend zou worden gebruikt voor het verkeer tussen de burger en de overheid zoals dat de Kamer in het wetsvoorstel werd voorgespiegeld. Wat ultiem zijn beslag kreeg met de uitbreiding naar de wet BSN in de Zorg, waardoor alle administratie tussen zorgverleners en ziektekostenverzekeringsmaatschappijen verplicht dit nummer dienden te vermelden en de poging om via een verplicht EPD als Kaderwet de elektronische toegang tot alle patiëntgegevens te realiseren.

Wetsvoorstel 33509

De wet vormt evenals alle nieuwe en aangepaste wet-en regelgeving sinds 2006 een nadere invulling van het pact tussen zorgverzekeraars en de overheid. Waarbij de overheid een poging onderneemt om de particuliere doorstart van het EPD- LSP (onder auspitium van de zorgverzekeraars) als enige e-zorginfo systeem in de race te houden.
Waarmee de ontwikkeling van alternatieve zorginfo uitwisselingssystemen, die geen toegang geven tot alle patiëntgegevens aan verzekeringsmaatschappijen en de overheid worden geblokkeerd.

- Terwijl het EPD-LSP zodanig is opgezet dat de enige zinnige uitwisseling van zorginfo, namelijk die tussen een patiënt en de zorgverleners die direct bij een bepaalde behandeling van deze persoon zijn betrokken NIET MOGELIJK MAAKT. Zie onze website www.ikgeentoestemming.nl
- Het pull systeem, met toegangsmogelijkheden voor alle zorgverleners en zorginstellingen met een UZI-pas tot in alle uithoeken van het land, absoluut onveilig is en volgens alle deskundigen per definitie ook niet goed te beveiligen valt.
- Het pull systeem een juridisch wangedrocht vormt omdat zorgverleners die geen weet meer kunnen hebben over wie er gebruik maakt van hun gegevens wel verantwoordelijk blijven in geval er met de data iets mis gaat.
- De zogenaamde 'toestemming' die mensen dienen te geven voor aansluiting op het EPD-LSP juridisch niet voldoet aan de vereiste 'specifiek goed- geïnformeerde toestemmingsverlening' omdat het a- generieke toestemming betreft (strijdig met WBP) en b- geen toestemming geeft voor een bepaald doel maar alleen voor 'het mogen uitwisselen' (strijdig met EVRM). c- vele toestemmingen gebaseerd zijn op drang en dwang, onder het motto 'als u geen toestemming geeft kunt u toekomstige zorg wel vergeten' en d- het meegeven van een folder die stelt dat door aansluiting op het EPD-LSP men betere zorg kan krijgen niet als basis voor goedgeïnformeerde toestemming valt te scharen.
- Het voorstel 33509 op laakbare wijze de suggestie tracht te wekken dat aan de vereisten van specifieke toestemming wordt voldaan door het introduceren van de term 'gespecificeerde' toestemming.
- Het wetsvoorstel de deur opent naar nieuwe onwettige toepassing van de gemankeerde toestemmingvereisten, door voor een toekomstige uitbreiding van de toegang tot medische data een opt-out systeem wordt voorgesteld (onwenselijk), waarbij de burger ook nog maar moet afwachten of de daartoe in te stellen beoordelingscommissie het wel opportuun vind***(T)*** om zo'n uitbreiding als voldoende substantiële wijziging, zelfs maar bekend te maken.

We raden u derhalve ten sterkste aan om u te onthouden van het geven van toestemming aan het wetsvoorstel.
Daarbij willen wij u dringend verzoeken om alles te doen wat er in uw vermogen ligt om:
- Een eind te maken aan de ongewenste jacht op ons aller medische gegevens via het EPD-LSP zie Chronologisch verslag: De jacht op uw medische gegevens sinds 2005 (EPD).

- Stopzetting af te dwingen van het DIS. Zie brief CBP 1-10-2006 over nieuwe ontwikkelingen die ertoe kunnen leiden dat rechtstreeks weer beroepsgeheim van toepassing kan worden indien data tot de persoon te herleiden blijken.

- Een eind te maken aan het gedogen van de minster dat zorgverzekeringsmaatschappijen de macht hebben om contractueel zorgverleners het werken onmogelijk te maken wanneer ze de privacy van hun patiënten en het medisch beroepsgeheim blijven respecteren *(zie uitspraken rechtbank KDVP e.a vs NZa over het recht op privacy bij declaratiesysteem GGZ en handhavingsverzoek aan CBP op te treden tegen het geen uitvoering geven aan alle rechterlijke beslissingen in deze).*

- Er op toe te zien dat de zorgverzekeringsmaatschappijen per onmiddellijk worden afgestopt om hun bedrijfsactiviteiten uit te oefenen op grond van de al sinds 2005 daarvoor ongeldige Gedragscode aangaande de omgang met persoonsgegevens. Zonder dat zij na het vernietigend oordeel van de rechtbank Amsterdam nu opnieuw door de minister de kans wordt geboden om nog langer de hand te lichten met de wet, totdat er via wetswijziging, zoals via voorstel 33509, een kader wordt geschapen waarbij de deur wordt opengezet voor een bredere ontsluiting van medische gegevens, dan de databeschermingswetgeving en het recht op bescherming van een privéleven toelaten.

Wij danken u voor uw aandacht, en vertrouwen erop dat u er begrip voor kunt opbrengen dat we bij de beantwoording van zulke essentiële vragen aangaande een zo belangrijk onderwerp, zorgvuldigheid hebben laten prevaleren boven de limiet van 800 woorden.

Namens het bestuur van Burgerrechtenvereniging Vrijbit,
J.M.T.(Miek) Wijnberg- voorzitter

Contact via e-mail bestuur@vrijbit.nl
Telefonisch bereikbaar op 030-2328788