

Aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
t.a.v. minister Schippers  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag

Onderwerp: Consultatie Regels voor het afnemen, bewaren, verstrekken, gebruiken en vernietigen van menselijk lichaamsmateriaal voor andere doeleinden dan actuele diagnostiek of geneeskundige behandeling van de donor.

Mevrouw de Minister,

**Stelling Burgerrechtenvereniging Vrijbit: Ambtelijk herhaald Concept Wetsvoorstel WzI onacceptabel**

Op 24-4-2017 introduceerde u, in licht gewijzigde vorm, opnieuw een concept wetsvoorstel waarbij net als in uw eerdere opzet op 5-8-2011 lichaamsmateriaal wat wordt of in het verleden ooit werd afgestaan voor de directe zorgverlening, zonder toestemming van de betrokkenen, kan worden bewaard voor wetenschappelijk onderzoek, onderwijsdoeleinden, de ontwikkeling van nieuwe medicijnen of cosmetische producten EN beschikbaar wordt gesteld voor politie- en justitiediensten. [ noot 1]

Wij verzoeken u ten sterkste om (ook deze keer) dit voorstel in te trekken. Waarbij we u ook in een breder kader verzoeken om (eindelijk eens) op te houden met deze en alle andere pogingen vanuit de regering om de medische persoonsgegevens van de gehele bevolking te verzamelen en te gebruiken waar deze door de mensen om wiens lichaamsmateriaal en Genetische DNA blauwdruk uitsluitend beschikbaar worden gesteld voor het verlenen van zorg aan een persoon binnen de behandelrelatie van direct bij een specifieke behandeling betrokken zorgverlener.

**Hoofdpunten van Kritiek**

Qua kritiek op het fundamenteel breken met principes van onze Rechtsstaat ten aanzien van het medisch beroepsgeheim en verschoningsrecht van zorgverleners en de wijze waarop de Memorie van Toelichting uitspraken van de Hoge Raad in deze verdraait, sluiten wij ons aan bij het advies van de Orde van Strafrechtadvocaten en Nederlands Juristen Comité. [ noot 2]

Waarbij we ter aanvulling eveneens aan de orde stellen dat het wetsvoorstel met betrekking tot het ter beschikking stellen van medische gegevens aan politie en justitie tevens het verbod op artikel 6 EVRM, schendt. Dit omdat mensen niet (ook niet bij voorbaat) hoeven mee te werken aan hun eigen veroordeling en het derhalve fundamenteel onacceptabel is als per definitie iedere burger als potentiële verdachte kan worden behandeld door lichaamsmateriaal ten behoeve van medisch onderzoek voor opsporingsdoeleinden te gebruiken, terwijl het huidige wetsvoorstel een bevoegdheid introduceert die voor iedere burger die medische hulp zoekt het risico creëert dat zijn of haar lichaamsmateriaal ( of dat van hun verwanten of overleden familieleden) op enig moment in de toekomst stafrechterlijk dan wel via sociale recherche tegen hem of haar gebruikt kan worden.

Dat het voorstel een zeer krachtig negatief beeld oproept 'dat de bereidheid tot orgaandonatie en het beschikbaar stellen van organen en/of weefsels voor onderzoek naar transplantatiedoeleinden ernstig in gevaar kan brengen,' werd u door de Nederlandse Transplantatie Vereniging toegelicht. [ noot 3] *Hetgeen onverlet van belang blijft ook in het geval dat uw partij de VVD in coalitie met D66 in een komend kabinet de 'Verplichte Donor-Registratie- Tenzij' zou weten in te voeren.*

Van vele kanten werd eveneens onderbouwd aangegeven dat cWzI sowieso ook de bereidheid van mensen zou beperken om toestemming te geven voor het gebruik van lichaamsmateriaal voor onderwijs--en wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden. [ noot 4]

Waarbij wij ter aanvulling aangeven dat wij het -net als u aangeeft in de Memorie van Toelichting--een onwenselijke situatie achten wanneer burgers door deze nieuwe wet het vertrouwen verliezen in de vertrouwelijkheid van communicatie binnen de spreekkamer en zij er daardoor ervan kunnen worden weerhouden om naar de dokter te gaan.

Het Nederlands Juristen Comité wees u in deze ook op de wettelijk strijdigheid van deze te verwachten gevolgen met artikel 22, eerste lid, van de Grondwet dat de overheid opdraagt om maatregelen te treffen ter bevordering van de volksgezondheid.

Deze reactie bevat niet uitputtend alle argumenten die onze organisatie tegen uw concept wetsvoorstel in stelling brengt, maar beperkt zich tot de hoofdbezwaren die in dit stadium van het mogelijk aanstaande proces van wetsgeschiedenis en de historische vastlegging daarvan van belang zijn

#### **Principieel bezwaar**

Burgerrechtenvereniging Vrijbit wil u bij deze onder de aandacht brengen dat bestaande wetgeving, aangaande de lichamelijke integriteit en bescherming van het privé leven (*waaronder de bescherming van het medisch beroepsgeheim alsmede de privacy van patiënten en de bescherming van medische persoonsgegevens*), principieel volstaat als wettelijk kader om het gebruik van lichaamsmateriaal - en in het bijzonder ieders daaruit te destilleren genetische DNA blauwdruk - te beschermen tegen oneigenlijk gebruik. Waarbij als oneigenlijk dient te worden verstaan alle gebruik buiten de context van een directe medische behandelrelatie, tenzij een betrokkenen daar specifiek goedgeïnformeerd en voor een welomschreven bepaald doeleinde toestemming voor heeft verleend.

Waar de Memorie van Toelichting cWzI stelt dat het huidige concept wetsvoorstel in een behoefte zou voorzien omdat de Gezondheidsraad al in 1994 van de vorige eeuw constateerde dat het gebruik van bij patiënten afgenomen lichaamsmateriaal 'bloed, cellen, DNA, weefsels, urine, ontlasting, uitgedemde lucht ontlasting et cetera' voor andere doelen dan behandeling een structureel karakter heeft, en dat onduidelijk is onder welke voorwaarden dat is toegestaan; nieuwe wetgeving aan die onduidelijkheid een einde zou moeten maken'[noot 5], zijn wij het hier principieel niet mee eens.

Bestaande nationale en EU wetgeving aangaande het fundamentele recht op lichamelijke integriteit en bescherming van het privéleven en bescherming persoonsgegevens bieden formeel al jaar en dag principieel voldoende bescherming tegen het oneigenlijk gebruik van medische persoonsgegevens.

#### **Fundamentele rechten**

De Nederlandse Grondwet en het EU Handvest van de Grondrechten van de Europese Unie staan principieel garant voor de bescherming van ieders lichamelijke integriteit.

Waarmee het in vertrouwelijkheid afgeven van medische gegevens voor diagnose- of behandeldoeleinden binnen een medische behandelrelatie worden beschermd tegen iedere inbreuk door onbevoegde derden en het medisch beroepsgeheim is verankerd.

Het Europese Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) beschermt ieders recht op het privéleven. Waarbij in dit verband van belang is dat een overheid onder bepaalde strikt

geminimaliseerde voorwaarden op dit recht inbeuk mag maken, onder voorwaarde namelijk dat het gaat om (1) zaken waarvan aangetoond wordt dat het een welomschreven concreet doel betreft van groot maatschappelijk belang, (2) dit doel via deze inbreuk als noodzakelijk kan worden aangemerkt omdat er geen ander manier bestaat om het doel te bereiken (subsidiariteitsbeginsel), (3) de inbreuk als proportioneel kan worden aangemerkt versus de op te lossen problematiek, (4) de consequenties van de privacyinbreuk voorzienbaar is voor de betrokken burger & (5) de inperking van de persoonlijke vrijheid wordt vastgelegd via democratisch tot stand gekomen formele wetgeving. Waarbij van belang is dat het EVRM daarbij de burger tevens de mogelijkheid biedt op het recht om individueel ontheffing te krijgen ( en recht op een alternatieve regeling) indien een algemene democratisch tot stand gekomen wet strijdig is met iemands persoonlijke geloofs- of levensovertuiging.

De EU dataprotectie Verordening en daarvan afgeleide Nederlandse Wet Bescherming Persoonsgegevens bieden specifiek bescherming tegen het verzamelen en verwerken van medische persoonsgegevens (die als meest gevoelige intieme persoonsgegevens formeel de hoogste graad van bescherming genieten).

Het voornaamste uitgangspunt van deze wetgeving is dat er geen medische persoonsgegevens mogen worden verzameld of verwerkt buiten de context van de behandelrelatie tussen zorgverlener/arts en de patiënt tenzij de betrokken patiënt daar specifiek en welingelicht en uit vrije keus toestemming voor heeft gegeven.

Vrijbit vind het van belang in deze specifiek aandacht te vragen voor de wijze:

- Waarop het concept voorstel een oneigenlijk voorschot neemt op de afkalking van de EU dataprotectie Verordening (die vanaf 25-5-2018 in Nederland van kracht wordt). [noot 5]
- Waarop het concept wetvoorstel bij voorbat opteert voor het gebruik van de mazen in de dataprotectie wetgeving die inbreuken op het privéleven zouden kunnen legitimeren zolang daarbij maar door de overheid wordt gesteld dat het om zaken van 'groot maatschappelijk belang' gaat of door het zo inrichten van de inzet van de (2<sup>e</sup>) wethandhavende macht dat hun bevoegdheden tot optreden niet onder de Verordening maar de EU Dataprotectie Richtlijn vallen omdat politie- en justitiediensten (niet gehouden zijn aan de vereisten van de Verordening). [noot 6]
- Waarop geen rekening wordt gehouden met het feit dat ook de EU en de toekomstige nationale databeschermingswetgeving uitsluitend rechtsgeldig zijn wanneer ze niet in strijd komen met de fundamentele mensenrechten.

### **Conclusie:**

In de praktijk is gebleken dat er van miljoenen Nederlanders onrechtmatig lichaamsmateriaal is verzameld, bewaard en verwerkt.

De betrokken burger bleek daarvan onkundig evenals een groot deel van de instanties die verantwoordelijk zijn voor het verzamelen en opslaan van deze medische persoonsgegevens. In 2009 werd zulks aangetoond door onderzoek van het Rathenau instituut.

Dat er door de Rijksoverheid en ter zake bevoegde toezichthouders op publieke belangen geen adequate actie is ondernomen op het gegeven dat men verzamelaars en verwerkers van medische gegevens diende te verplichten tot het naleven van de wet achten wij laakbaar. Dát is nu bij uitstek namelijk en zaak van groot maatschappelijk belang.

Dat de wetgever dit verwijtbare gedrag vertoonde is mede oorzaak van het feit dat de burger het vertrouwen kwijtraakt in de oprechtheid van een overheid die de belangen van de burger behartigt.

Dat u als minister dit verwijtbare nalaten rechtstreeks vanuit VWS, dan wel via aansturing van de daartoe aangewezen toezichthoudende instanties nu gebruikt voor de belangen van een datagulzige overheid die linksom of rechtsom zich de medische en biometrische data van iedere inwoner wenst toe te eigenen bestempelen wij als onethisch, onrechtmatig en een bij voorbaat historische blamage.

Burgers moeten er op kunnen vertrouwen dat het lichaamsmateriaal dat zij afstaan ten behoeve van degenen die aan hen zorg verlenen justitieel niet tegen hen gebruikt kan worden, en pro of post mortem niet ingezet kan worden voor (al dan niet commercieel of wetenschappelijk) onderzoek naar zaken waar men principieel gewetensbezwaar tegen heeft.

U als minister zou nooit en te nimmer mee mogen werken aan het bouwen van een maatschappelijke infrastructuur waarbij de overheid zich de medische gegevens en zelfs het equivalent van de burgers via diens DNA toe-eigent.

Namens de leden van Burgerrechtenvereniging Vrijbit en in het algemeen belang van alle (al dan niet reeds overleden) inwoners van Nederland ,  
J.M.T.Wijnberg- voorzitter Burgerrechtenvereniging Vrijbit

[ noot 1]

[http://content1a.omroep.nl/urishieldv2//127m26eebbc80b17bb3b00594d4f3400000.0112a611a9141a56ace33c428eebd2e3/kro/reporter/concept\\_wzl.pdf](http://content1a.omroep.nl/urishieldv2//127m26eebbc80b17bb3b00594d4f3400000.0112a611a9141a56ace33c428eebd2e3/kro/reporter/concept_wzl.pdf)  
[wetsvoorstel van 2011](#)

<https://www.internetconsultatie.nl/zeggenschaplichaamsmateriaal/reactie/83873/bestand>

[ noot 2] <https://www.internetconsultatie.nl/zeggenschaplichaamsmateriaal/reactie/83906/bestand>

[ noot 3] <https://www.internetconsultatie.nl/zeggenschaplichaamsmateriaal/reactie/83900/bestand>

[noot 4] 30-4-2017 Ziekenhuis wordt DNA-databank voor justitie

[https://www.privacybarometer.nl/nieuws/3906/Ziekenhuis\\_wordt\\_DNA-databank\\_voor\\_justitie](https://www.privacybarometer.nl/nieuws/3906/Ziekenhuis_wordt_DNA-databank_voor_justitie)

[noot 5] Gezondheidsraad, *Naar goed gebruik. Lichaamsmateriaal in de gezondheidszorg*, Den Haag: Gezondheidsraad, 1994; publicatie nr 1994/01.

[noot 5] VERORDENING (EU) 2016/679 VAN HET EUROPEES PARLEMENT EN DE RAAD van 27 april 2016 betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens en tot intrekking van Richtlijn 95/46/EG (algemene verordening gegevensbescherming)

[noot 6] [DownloadenPDFEU - Richtlijn gegevensbescherming opsporing en vervolgingD](#)