J.M.T.Wijnberg Utrecht 27-7-2017

Kruisweg 32, 3513 CT

Utrecht

Aan het bestuur van de Vereniging Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ),

Onderwerp: Verzoek kennisgeving mogelijk onrechtmatige registratie zonder aanlevering BSN en kopie ID-bewijs

Geachte heer A. Kuijpers,

Op 30 oktober 2014 stuurde ik VZVZ een brief waarin ik expliciet liet weten dat ik onder geen beding toestemming wens te verlenen aan het elektronisch uitwisselen van mijn medische gegevens via het EPD-LSP systeem.

Ik vroeg VZVZ in deze brief om te controleren of men mij niet per abuis ondanks het ontbreken van mijn daarvoor noodzakelijke toestemming toch had opgenomen in het elektronische EPD-LSP uitwisselingssysteem.

Tevens stelde ik VZVZ formeel juridisch aansprakelijk in geval ooit mocht blijken dat mijn medische gegevens, ondanks het ontbreken van een deugdelijke juridische basis, via het EPD-LSP ter beschikking werden gesteld aan Uzi-pashouders of andere personen of instanties.

zie bijlage 1: brief 30-10-2014

Als reactie op deze brief kreeg ik geen bevestiging dat er nagekeken was of ik niet per abuis toch in het systeem was opgenomen, maar slechts een ontvangstbevestiging van mijn brief en mededeling die er feitelijk op neer kwam dat nakijken niet nodig was aangezien ik onmogelijk in het systeem zou kunnen voorkomen als ik geen toestemming voor aanmelding had gegeven aan mijn huisarts of apotheek.

Zie bijlage 2: brief 3-11-2014 ( kenmerk 79967)

Inmiddels is al sinds 1-9-2014 bekend dat niet alle personen die u via hun unieke persoonsnummer BSN als aangemeld registreerde daadwerkelijk of aantoonbaar toestemming hadden gegeven. Zie [noot1] ‘Onderzoek naar de toestemming voor de uitwisseling van medische persoonsgegevens via het Landelijk Schakelpunt‘ door het CBP

Waar toen het onrechtmatig verwerken van medische persoonsgegevens, buiten de vereiste toestemming van betrokkenen, nog werd afgedaan als overtredingen omdat het slechts onjuiste registratie van wel verleende toestemmingen zou gaan, bleek recentelijk zonneklaar dat er wel degelijk mensen in het EPD-LSP te staan geregistreerd zonder dat zij überhaupt hun toestemming gaven.

De conclusie van het CBP dat VZVZ bij het verschijnen van de rapportage in 2014 *‘voldoende technische en organisatorische waarborgen had getroffen om te bewerkstelligen dat alleen persoonsgegevens worden verwerkt van patiënten die daarvoor toestemming hebben verleend’*, klopt aantoonbaar dus van geen kant.

Immers uitgerekend een van de fervente tegenstanders, met meerdere publicaties over de bezwaren en gevaren van het EPD-LSP op zijn naam, bleek sinds eind 2015 wel degelijk geregistreerd te staan. Ook ontdekte hij dat zijn medische gegevens al meermalen succesvol via uw uitwisselingssysteem waren ingezien door derden. [noot 2]

Hij is de enige niet:

* Zijn vrouw overkwam hetzelfde.
* Ook een bestuurslid van de Vereniging voor Praktijkhoudende Huisartsen, bleek in het systeem te staan. Terwijl VP-Huisartsen Nota Bene al sinds 2014 rechtszaken voert tegen uw organisatie inzake het onrechtmatige EPD-LSP systeem.
* Een waarnemend huisarts meldde in Medisch Contact dat zijn apotheek hem had aangemeld zonder zelfs maar ooit om toestemming gevraagd te hebben.
* Waarop een volgende huisarts meldde dat hij zonder toestemming te geven door een apotheek, waar hij wegens een verhuizing al 10 jaar niet meer kwam, bleek te zijn aangemeld.
* En onderzoek van Tros Radar in maart 2017 wees uit dat van *de* 35.161 respondenten 45% geen idee had of ze al dan niet waren aangemeld. [ noot 4]

**Vandaar dat ik er niet meer van op aan kan dat ikzelf tegen mijn wil in wellicht ook in het EPD-LSP terecht ben gekomen en/of het risico loop om tegen mijn uitdrukkelijke wil in als zodanig te worden geregistreerd.**

Opnieuw verzoek ik u dus bij deze om na te gaan of ik wellicht toch in uw systeem voorkom.

Opnieuw verzoek ik u mij daarvan in kennis te stellen.

Opnieuw vraag ik van u de garantie dat u van mijn uitdrukkelijke actieve melding uit 2014 dat ik GEEN TOESTEMMING geef op de hoogte bent.

Deze informatie wens ik uiterlijk binnen 14 dagen van u te ontvangen.

Daarbij verlang ik van u dat ik, als reactie op dit formeel juridische verzoek, netjes van de gevraagde informatie wordt voorzien zonder dat u mij op grond van uw ‘inzage procedure’ verplicht om mijn BSN en kopie van een geldig ID-bewijs aan u ter beschikking te stellen.

*Waarbij ik u er op wijs dat deze persoonsgegevens niet noodzakelijk zijn om na te gaan of mijn naam in uw EPD-LSP systeem voorkomt. Mijn naam, geboortedatum en adres gegevens sluiten immers uit dat een ander persoon voor mij zou kunnen worden aangezien. Waaruit volgt dat u op grond van de bepalingen van de Wet Bescherming Persoonsgegevens geen persoonsgegevens van mij mag eisen die niet voor het doel noodzakelijk zijn.*

Tot slot wens ik ook een bevestiging van u te krijgen dat u mij, eigener beweging, een notificatie stuurt in geval het ooit zou voorkomen dat iemand mij zou aanmelden voor het EPD-LSP.

Tot slot

Aan bovenstaande wens ik nog toe te voegen dat ik het op zich al uiterst verwerpelijk acht dat uw organisatie vasthoudt aan een apert onveilig grootschalig uitwisselingsysteem voor medische gegevens waarbij zorgverleners die niet betrokken zijn bij iemands specifieke behandeling toch inzage kunnen krijgen in diens meest intieme medische persoonsgegevens. Dit terwijl er alternatieven voor handen zijn die e-zorginformatie-uitwisseling mogelijk maken waarbij de privacy van patiënten en het medisch beroepsgeheim geborgd blijven en er geen grootschalige veiligheidsrisico’s worden geïntroduceerd. [noot 5]

Dat VZVZ daarbij niet eens de moeite neemt om ervoor zorg te dragen dat men zich aan de wettelijke kaders houdt die voorschrijven dat uitwisseling van iemands medische gegevens uitsluitend mag plaatsvinden als betrokkene goed-geïnformeerd en voor een welomschreven specifiek doel toestemming geeft, acht ik ronduit crimineel. Ik beroep mij daarbij op Artikel 8 Wbp a- dat Persoonsgegevens slechts mogen worden verwerkt indien de betrokkene voor de verwerking zijn ondubbelzinnige toestemming heeft verleend[noot 6].

In afwachting van uw reactie verblijft ik,

J.M.T.Wijnberg

[noot1] <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/sites/default/files/atoms/files/rap_2014_lsp-vzvz.pdf>

[noot 2] <https://www.zorgictzorgen.nl/oppimpen-opt-toestemmingen-lsp-aangetoond/>

[ noot 3] <https://www.medischcontact.nl/opinie/lezers-schrijven/praktijkperikel/check-uw-toestemming.htm>

[ noot 4] <https://zorgnu.avrotros.nl/uitzendingen/achtergrondartikelen/detail/patienten-slecht-op-de-hoogte-van-het-nieuwe-epd/>

[noot 5] Waarom geen toestemming geven?

<https://www.ikgeentoestemming.nl/index.php/waarom-geen-toestemming.html>

[noot 6] <http://wetten.overheid.nl/BWBR0011468/2017-07-01>

Kopie van deze brief gezonden aan: - bestuur Burgerrechtenvereniging Vrijbit

- bestuur VP-Huisartsen

- Platform Bescherming Burgerrechten

- Autoriteit Persoonsgegevens

- de minister van VWS

- leden van de Tweede en Eerste Kamer der Staten Generaal