

## Input Platform Burgerrechten en Stichting KDVP - Commissievergadering VWS 21 mei 2026 - Bescherming beroepsgeheim bij databeschikbaarheid, standaardisatie en EHDS (agendapunten 15, 16 en 19)

Geachte woordvoerders VWS,

Het Platform Burgerrechten voert samen met Stichting KDVP via de campagne **Behoud Beroepsgeheim** actie voor het behoud van het medisch beroepsgeheim en patiëntprivacy in een gedigitaliseerde zorg. Daarnaast voeren beide partijen in de coalitie **Vertrouwen in de GGZ** een bodemprocedure tegen de Nederlandse Zorgautoriteit wegens het onrechtmatig opeisen van medische gegevens uit de spreekkamer van GGZ-behandelaren.

Huidige beleidskeuzes - met name de uitrol van het patiëntenportaal Mitz als vehikel voor landelijke uitwisseling en de implementatie van de European Health Data Space - ontnemen zowel patiënt als behandelend arts de zeggenschap over medische gegevens en creëren massaal ongecontroleerde toegangen tot medische dossiers. In deze brief gaan wij in op deze bezwaren aan de hand van agendapunten 16, 19 en 15.

### **Samenvattend**

Het medisch beroepsgeheim - de juridische en ethische hoeksteen van de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt – wordt structureel ondermijnd door de landelijke uitrol van Mitz en de implementatie van de European Health Data Space. Voor Mitz bestaat weliswaar een opt-in, maar de toestemming die men in Mitz kan geven voor het delen van gegevens is zo onoverzichtelijk dat zij in de praktijk neerkomt op een blanco cheque: tienduizenden zorgverleners krijgen toegang zonder dat een concrete behandelrelatie bestaat of gecontroleerd wordt. Onder de EHDS verdwijnt zelfs die minimale waarborg: medische gegevens zijn in principe breed beschikbaar voor zorgverleners uit alle EU-lidstaten, tenzij de patiënt actief bezwaar maakt.

Beide systemen ontnemen daarmee zowel patiënt als behandelend arts de werkelijke zeggenschap over wie medische gegevens inziet en waarvoor. Wat het parlement in 2011 terecht verwierp bij het Landelijk EPD en in 2024 nog bij motie bevestigde - namelijk dat medische gegevens alleen met expliciete en vrijwillige toestemming beschikbaar worden gesteld - is nu via technische infrastructuur en Europese regelgeving grotendeels een *fait accompli* geworden.

Voor Mitz geldt echter dat de Kamer hier nog volledig vrij is: er is geen Europese verplichting die een dergelijke systematiek verplicht. De overstap naar een systeem dat wél in lijn is met het medisch beroepsgeheim en het recht op *informed consent*, is nog altijd mogelijk. Voor de EHDS is de ruimte kleiner, maar ook daar roepen wij de Kamer op de nationale beleidsruimte maximaal te benutten om de privacy van patiënten en het beroepsgeheim van zorgverleners te beschermen.

## **Agendapunten 16 en 19: Databeschikbaarheid en standaardisatie gegevensuitwisseling**

### Arts en patiënt verliezen de controle over toegang tot medische gegevens

Concreet gaat het bij deze agendapunten om de landelijke uitrol van het patiëntenportaal Mitz als vehikel voor landelijke gegevensuitwisseling in de zorg. Reeds in november 2024 schreven wij alle huisartsen in Nederland aan om hen te waarschuwen voor Mitz.<sup>1</sup> De bezwaren in die brief gelden nog immer en komen in het kort neer op:

- De toestemmingen die een patiënt kan geven in Mitz zijn een blanco cheque: brede categorie-toestemmingen geven tien- tot honderdduizenden zorgverleners toegang tot medische gegevens.
- De toegang en opvraging van gegevens vindt plaats zonder dat de dossierhoudend arts dit kan tegenhouden of kan controleren of er sprake is van een behandelrelatie. Dit is in strijd met het medisch beroepsgeheim en een onverantwoord risico op ongeautoriseerde toegang.
- Toestemmingen kunnen onder Mitz door andere zorgverleners worden gewijzigd zonder medeweten van de patiënt.<sup>2</sup>
- Lokalisatiedata (medische persoonsgegevens waaruit blijkt welke zorgverleners patiënten eerder bezochten) worden centraal opgeslagen zonder toestemming of andere grondslag - en buiten beheer van de dossierhoudend arts.
- Deze opzet is kwetsbaar voor hacks, met potentieel onverantwoord grote gevolgen. Doordat de gegevens van alle Nederlanders centraal toegankelijk worden gemaakt, kan een inbraak in Chipsoft ertoe leiden dat een aanvaller via dat systeem toestemming registreert in Mitz en daarmee toegang krijgt tot medische dossiers van alle burgers.
- Beslissingsmacht over ontsluiting medische dossiers en gegevenscategorieën ligt bij een private stichting (SGVZ) in plaats van bij arts en patiënt.

Alle bovenstaande bezwaren hangen samen met het centrale karakter van Mitz, waarbij alle communicatie via één centraal punt verloopt – en niet één op één tussen zorgverleners. Er bestaan al geruime tijd decentrale systemen die deze bezwaren niet kennen en bovendien al operationeel zijn en bewezen werken in de praktijk.<sup>3</sup> Zowel het Ministerie van

<sup>1</sup>Deze brief valt hier te raadplegen: <https://behoudberoepsgeheim.nl/huisartsen-gewaarschuwd-aansluiten-op-mitz-kent-grote-risicos-voor-u-en-uw-patienten/>

<sup>2</sup>Het onderzoeksjournalistieke programma Pointer besteedde in november 2025 een reportage aan Mitz en de bezwaren tegen dit systeem. In de reportage wordt onder meer een apotheker aan het woord gelaten, die laat zien hoe eenvoudig patiënten zonder hun medeweten en zonder hun toestemming voor dit systeem door derden kunnen worden aangemeld, waarna hun gegevens breed inzichtelijk worden voor tien- tot honderdduizenden aangesloten zorgverleners. Zie <https://pointer.kro-ncrv.nl/verguisd-landelijk-elektronisch-patientendossier-keert-via-achterdeurtje-terug/>

<sup>3</sup>Lees hier meer over in het onderzoeksrapport “Naar een te verantwoorden gegevensuitwisseling in de zorg” dat het Platform Burgerrechten en Stichting KDVP in 2023 hebben laten opstellen door onderzoeksbureau VosWiz: <https://platformburgerrechten.nl/uploads/2023/04/Naar-een-te-verantwoorden-gegevensuitwisseling-in-de-zorg-maart-2023-final.pdf>

Volksgezondheid als de besturen van beroepscoepels negeren deze alternatieven door volledig in te zetten op Mitz. Met het negeren van decentrale alternatieven die bovenstaande tekortkomingen effectief adresseren, schaden ze zowel de privacy van patiënten als de zorgcommunicatie.<sup>4</sup>

## **Agendapunt 15: Stand van zaken implementatie EHDS**

### Massale en ongecontroleerde ontsluiting medische gegevens onder EHDS

Ook onder de European Health Data Space (EHDS) wordt het medisch beroepsgeheim stelselmatig ondermijnd. Voor het primair gebruik van medische gegevens hanteert de EHDS een systematiek van brede databeschikbaarheid en interoperabiliteit die sterk lijkt op die van Mitz, het voormalige LSP en het voormalige EPD: brede toegankelijkheid voor enorme groepen zorgverleners, zonder controle op deze toegang door de dossierhoudend arts. Concreet verplicht de EHDS Nederland om elektronische gezondheidsgegevens beschikbaar te stellen via een Europese infrastructuur die dezelfde risico's kent, maar dan op een véél grotere, EU-brede schaal.

Daarbij geeft de EHDS hooguit de mogelijkheid om een opt-out-regeling te implementeren: medische data zijn in principe beschikbaar, tenzij de patiënt actief bezwaar maakt. Daarmee wordt de jarenlange discussie die in de Nederlandse politiek wordt gevoerd over de reikwijdte van toestemming, de noodzaak van een concrete behandelrelatie en de controle die arts en patiënt moeten houden over de toegang tot medische gegevens, van tafel geveegd door Europese verplichtingen.

Dat een verplichte opt-out regeling (het minimale dat nodig is voor burgers om hun medische gegevens af te schermen) in de EHDS ontbreekt is een affront voor de bescherming van burgerrechten. Het is ongehoord dat het continent dat zich voorstaat op de bescherming van fundamentele rechten wél een verplichting biedt tot het ongericht beschikbaar stellen van medische gegevens, maar niet een deugdelijke opt-out regeling oplegt voor alle lidstaten zodat burgers hun fundamentele recht op het afschermen van hun medische gegevens kunnen uitoefenen.

Het is op zichzelf al onaanvaardbaar dat het EU-breed beschikbaar stellen van medische gegevens op basis van een opt-out en niet op basis van voorafgaande, expliciete toestemming gebeurt – zoals gecodeerd in de Eed van Hippocrates en de Nederlandse WGBO. Door niet eens een deugdelijke opt-out regeling op te leggen voor alle lidstaten, zakt de EU door een fundamentele ondergrens.

Graag wijzen wij u erop dat uw Kamer in januari 2024 nog een motie aannam die de regering opdroeg:

---

<sup>4</sup>Lees op onze campagnesite een artikel over privacyvriendelijke alternatieven die vooralsnog zijn genegeerd door het Ministerie en de besturen van beroepscoepels: <https://behoudberoepsgeheim.nl/naar-een-veilige-en-zorgvuldige-zorgcommunicatie/>

*“om bij de presentatie van de prioriteiten van het Belgisch voorzitterschap van de EU reeds duidelijk te maken dat het Nederlandse medisch beroepsgeheim strikt gehandhaafd zal worden en dat de medische gegevens van Nederlandse patiënten niet digitaal noch op Europees niveau ter beschikking zullen worden gesteld aan wie dan ook, om wat voor reden dan ook, tenzij met expliciete en vrijwillige instemming van de patiënt”<sup>5</sup>*

Het is inmiddels duidelijk dat de regering dit standpunt van de Kamer niet met vuur en zwaard in Brussel heeft verdedigd. Er is immers slechts een optionele opt-out gekomen onder de EHDS. Met de implementatie van de verordening op deze wijze neemt de Nederlandse regering echter een risico dat niet eenvoudig valt te negeren.

Net zoals de Dataretentierichtlijn eerder door het Europees Hof van Justitie buiten werking is gesteld wegens strijd met fundamentele grondrechten, is het niet ondenkbaar dat ook de EHDS de toetsing aan de AVG en het EVRM niet zal doorstaan. De daarin opgenomen verplichtingen staan haaks op de eisen van voorafgaande en geïnformeerde toestemming uit de AVG. Bovendien staan ze op gespannen voet met artikel 8 EVRM, waarin het EHRM *informed consent* en medische vertrouwelijkheid als fundamentele aspecten van het privéleven erkent.

Alleen al hierom zouden burgers in Nederland moeten kunnen kiezen voor een absolute opt-out, oftewel een bezwaar vastgelegd aan de bron, dat alleen door de patiënt zelf via een verzoek aan de bronhouder kan worden herroepen. Daarbij is het cruciaal dat iedere burger daarover grondig geïnformeerd wordt, evenals over de risico's van het op deze wijze (breed en zonder controle door de arts) beschikbaar stellen van medische gegevens.

#### Opt-out-systematiek voor secundair gebruik onder EHDS

Daarnaast voorziet de EHDS in een uitgebreid kader voor secundair gebruik van elektronische gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek, innovatie, AI-ontwikkeling en beleidsvorming. Via een nieuw op te richten Health Data Access Body (HDAB) kunnen deze gegevens na een vergunning beschikbaar worden gesteld aan derden – **wederom** op basis van een opt-out in plaats van expliciete toestemming.

Ook hiermee worden medische gegevens buiten de directe vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt gebracht en opengesteld voor hergebruik voor doeleinden die voor de individuele patiënt op voorhand veelal niet specifiek bekend zijn. Hiermee wordt onvoldoende rekening gehouden met de erkende risico's van (re-)identificatie, zelfs bij gepseudonimiseerde of geanonimiseerde data.

Door medische data op deze schaal en wijze uit te wisselen, komt het medisch beroepsgeheim verder onder druk te staan. De arts kan niet langer onvoorwaardelijk instaan voor de vertrouwelijkheid van wat patiënten hem toevertrouwen, omdat deze gegevens via de Health Data Access Body zonder zijn controle en zonder expliciete toestemming van de patiënt aan

---

<sup>5</sup>Motie van het lid Van Dijk, nr. 2820:

<https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/detail?id=2024Z01178&did=2024D02695>

derden kunnen worden verstrekt. Dit ondermijnt de zeggenschap van zowel arts als patiënt over medische gegevens en kan leiden tot minder openheid in de spreekkamer, met mogelijke gevolgen voor de kwaliteit van zorg en het vertrouwen in de zorg als geheel.

## **Onze aanbevelingen**

### **Agendapunten 16 en 19: Databeschikbaarheid en standaardisatie gegevensuitwisseling**

1. Kies bij de beleidskeuze standaardisatie expliciet voor **decentrale uitwisseling** (direct tussen ICT-systemen van zorgverleners, zoals mogelijk met DECOZO, NUTS, Twiin of Whitebox). Hierbij bepaalt de behandelend arts samen met de patiënt welke gegevens met welke concrete zorgverlener worden gedeeld – en niet ‘het systeem’.
2. Zorg dat bij gegevensuitwisseling tussen zorgverleners binnen Nederland ***informed consent* (opt-in)** leidend blijft en geen blanco-cheque of aanpasbare toestemming door derden wordt.
3. Beperk de mogelijkheid voor het breed en ongericht beschikbaar stellen van medische gegevens binnen Nederland tot een **minimale, gerichte set gegevens voor spoed- en noodsituaties**, uitsluitend onder expliciete regie van patiënt en arts.

### **Agendapunt 15: Implementatie European Health Data Space**

4. Zorg dat burgers een mogelijkheid krijgen tot **absolute opt-out aan de bron** voor zowel primair als secundair gebruik onder de EHDS. Dit bezwaar moet alleen door de patiënt zelf kunnen worden herroepen.
5. Draag de regering op om een intensieve en brede campagne te voeren over de implementatie van de EHDS en de mogelijkheid tot opt-out, met daarbij duidelijke en eerlijke voorlichting over de risico's van het ongericht beschikbaar stellen van medische gegevens.

Wij zijn graag bereid onze standpunten nader toe te lichten in een hoorzitting of een gesprek. Daartoe kunt u contact opnemen met ondergetekende. Meer informatie en onze volledige bezwaren vindt u op [www.behoudberoepsgeheim.nl](http://www.behoudberoepsgeheim.nl).

Met vriendelijke groet,

Ronald Huissen  
Campagneleider Platform Burgerrechten  
[ronaldhuissen@platformburgerrechten.nl](mailto:ronaldhuissen@platformburgerrechten.nl)  
0646326793