

Beste mensen,

Vandaag is het een heuglijke dag. Het is 66 jaar geleden dat de Universele Verklaring van de rechten van de mens door de Algemene Vergadering werd aangenomen en de 64 e keer dat dat ook internationaal wordt herdacht.

In de Preambule van de Verklaring staat onder meer dat ieder individu en elk orgaan van de gemeenschap ernaar zal streven de eerbied voor deze rechten te bevorderen.

Welnu dat doen we als Stichting Bescherming Burgerrechten sinds onze oprichting onder meer door nu voor de 5 e maal op 10 december een avond te houden gewijd aan het recht op privacy. Dat recht vertaald als recht op de persoonlijke levenssfeer is echter steeds belangrijker geworden. Inmiddels gaat het om zulke wezenlijke zaken als informatiele zelfbestemming, informatiegelijkwaardigheid, en de vrijheid om je eigen identiteit te bepalen. Ben je je eigen profiler of zijn anderen dat?

Terwijl je vroeger misschien last had van vervelende roddels, kun je nu in een grote hoeveelheid databestanden zijn opgenomen met vermoedens over jou die als gegevens worden beschouwd en je leven gaan bepalen op een ondoorzichtige manier.

De vraag doet zich steeds prangender voor: ben je gereduceerd tot een soort puppet on a string of ben je nog je eigen baas.

De Universele Verklaring was bedoeld om burgers een handvat te geven in de strijd tegen tirannie en zelfs met een zeker optimisme een potentiële verzetsbeweging overbodig te maken. En het is frappant dat net deze zaterdag Marc Chavannes in de NRC een column schrijft over privacy en de overheid met als titel: Overheid: steeds meer een tiran met haast.

Het is ook een heuglijke dag omdat nu voor ons ligt een boek met de titel: Privacy in de zorg, geschreven door Ronald Huissen.

In 2009 is naar aanleiding van de verplichting om vingerafdrukken in het paspoort op te nemen een Platform bescherming burgerrechten opgericht.

De deelnemers toentertijd als Vrijbit, de Koepel van DBC vrije therapeuten, de Vrije Psych, het Humanistisch Verbond, het net gestarte Bits of Freedom en het Meldpunt Misbruik ID plicht waren eensgezind in hun verzet tegen deze wetgeving en sommigen hielden zich al langer bezig met het recht op privacy.

Het Humanistisch Verbond verklaarde privacy in die periode als prioriteit en begon het Platform financieel te ondersteunen en toen het jaar daarop de Stichting werd opgericht deed het HV mee met de organisatie van het 10 december initiatief.

Dankzij het Humanistisch Verbond kon er een notulist worden aangesteld voor het Platform en kwam er een heuse website van de grond.

Ronald werd die notulist en tevens redacteur van de site samen met Peter Verschoor.

Inmiddels is Ronald degene die de site een nieuw gezicht heeft gegeven, nog steeds het platform, dat nu een veranderde samenstelling heeft, verslaat en nu dus een boekje open heeft gedaan over wat er al die jaren in het Platform over tafel ging. De DBC problematiek, het EPD en nu dan de transitie van de jeugdzorg en privacy. De Platformdeelnemers, niemand uitgezonderd hebben zich allemaal suf gewerkt om het recht op privacy in de zorg overeind te houden en tevens het medisch beroepsgeheim maar zoals u in het boek kunt lezen gemakkelijke was dat geenszins.

Het kan geschetst worden als één groot gevecht tegen de bierkaai.

Het medisch beroepsgeheim dat een belangrijke rol speelt in de bescherming van de persoonlijke levenssfeer is in toenemende mate onder druk komen te staan. In de eerste plaats is de kring van personen die rechtstreeks is betrokken bij behandeling en nazorg van patiënten de laatste jaren sterk uitgebreid, terwijl samenwerking tussen verschillende disciplines van hulpverleners groeit. De informatiebetrekkingen op het gebied van de gezondheidszorg hebben daarenboven een vermenigvuldiging ondergaan in verband met zgn afgeleide doelen zoals organisatie, planning en financiering van gezondheidszorg, kwaliteitsbewaking en wetenschappelijk onderzoek. Aan de uitdijende curatieve sector en ondersteunende sector valt nog een derde toe te voegen: het maatschappelijk gebruik van medische gegevens ten behoeve van aanstelling, sociale verzekeringen, justitie ea...

Deze constatering is niet afkomstig uit het boek van Huissen maar stamt uit 1976 uit het eindrapport van de Staats Commissie Koopmans Privacy en Persoonsregistratie, zoals weergegeven in het boek van Frank Kuitenbrouwer uit 1991: Het recht om met rust gelaten te worden.

Opmerkelijk, niet zozeer omdat dat bijna 40 jaar geleden was maar vooral ook omdat de vraag is hoeveel we eigenlijk van deze en dergelijke signaleringen die veelvuldig zijn gedaan hebben geleerd.

Het privacytekort en het bestuurlijk tekort ontmoeten elkaar in de vraag naar de eigenlijke architectuur van een systeem: hoe wordt het ontworpen? Wat is de invalshoek: een werkelijk klantgericht consumentperspectief of het officiële perspectief van de bureaucratie?

Kuitenbrouwer vraagt het zich af in 1991, Huissen laat zien dat de vraag stellen hem beantwoorden is.

Het meest opvallende in Huissens boek vind ik nog de halsstarrigheid van het systeem om telkens onder andere etiketten en met andere argumenten de Wet Bescherming persoonsgegevens en de daar noodzakelijk geachte doelbinding en subsidiariteit te omzeilen, te negeren of gewoon onbelangrijk te vinden ten opzichte van pragmatische motieven als veronderstelde efficiency en effectiviteit.

Lastige burgers en burgerbewegingen lopen vervolgens naar de rechter, die een uitspraak doet. Maar dat mag de pret niet kreuken, zeiden wij vroeger in Den Haag, "of we het willen of niet het DBC systeem is in gang gezet dus kan het niet worden terug gedraaid, met het EPD was een begin gemaakt dus de show must go on.

De transitie is gepland dus zal hij er komen, ook al kan er niet worden voldaan aan wettelijke verplichtingen. Het systeem wordt zo doel op zich en geen directe oplossing voor een urgent probleem.

Aan de vraag of er wellicht privacy vriendelijke alternatieven zijn komt men al helemaal niet meer toe.

Beste mensen,

Stel dat wij als burgers massaal deze houding zouden innemen: We willen een onderneming starten en lappen regelgeving aan onze laars, lichten de belasting op omdat dat ons beter uitkomt en we daarmee het belang van ons gezin om een prettig leven te leiden prefereren, noem maar op..... Ons argument zou vervolgens zijn dat we in een participatiesamenleving leven en dat regels van de overheid achterhaald zijn....., dat overheidsregels eerder een obstakel zijn dan een prioriteit en marktwerking in de weg staan, of dat het je houden aan overheidsregels iets is

wat we een “lerende” praktijk noemen naar het voorbeeld van wat Plasterk zei over privacy en de transitie van de zorg.

Inmiddels heb ik deze trend om zowel de wet als rechterlijke uitspraken te negeren rechtsvermijding genoemd.

Mijn stelling voor vandaag zou zijn dat rechtsvermijding op het terrein van privacy en medisch beroepsgeheim zodanig dat de zorgverlener niet langer de vertrouwelijkheid van het medisch dossier kan waarborgen, een verplichting die hem door de wet is opgelegd, tot zorgmijding gaat leiden.

Iets wat we momenteel overigens al zien bij mensen die gebruikmaken van de Bijstandswet.

Het wantrouwen van de overheid en zorgverzekeraars in zorgverleners en het gebrek aan respect voor de patiënt en cliënt zal ontaarden in een wegblijven van die cliënt, patiënt bij de zorg. Zorg zal dan opgelegd moeten worden, een kant die we overigens ook al steeds meer opgaan, zorgdwang dus. Zie bv de top 600 in Amsterdam.

Beste mensen,

Ons kan wellicht worden tegengeworpen dat onze visie zoals in het boekje van Ronald Huissen ontvouwd eenzijdig is, dat argumenten van de systeembouwers dan wel hun volgers niet zijn opgenomen. Helaas we hebben wel ons uiterste best gedaan. Zo word in het eerste hoofdstuk over de DBC systematiek het College Bescherming Persoonsgegevens gevolgd en hun aanpassing aan wat zich telkens weer voordeed, Het College is bij herhaling om commentaar gevraagd, maar had daar geen tijd. Helaas kon niemand van hen vanavond aanwezig zijn zoals ook anderen is gevraagd met ons in debat te gaan.

Wat ik eerder constateerde bij de organisatie van zgn privacy café's in Felix Meritis deed zich nu ook weer voor.

Waarom zou je ook in debat gaan als je dat geen voordeel oplevert is de wat cynische conclusie die ikzelf inmiddels heb getrokken Het voordeel zou uitsluitend het democratische goed zijn van het debat zelf en de vraag is : wie zien dat goed eigenlijk nog?

Enfin, ik wil niet te somber eindigen. Degenen die hier vanavond aanwezig zijn zijn allen deskundige interessante mensen en hebben iets bijzonders te vertellen.

Ik wens u een boeiende avond toe en voel u vooral niet bezwaard om vragen te stellen en de discussie aan te gaan!

Aan Marieke Cammelbeek van het hoofdbestuur van het Humanistisch Verbond wil ik hierbij graag het eerste exemplaar van het boek: Privacy in de zorg, uitreiken. En tevens de gelegenheid te baat nemen om het HV te bedanken voor haar steun aan ons en het Platform die jaren, zodanig dat Ronald dit boek heeft kunnen schrijven.

Ik heb er van Praag nog even op na geslagen uit 1945. Hij had net als de Universele Verklaring met name de menselijke waardigheid op het oog. Jeroen van Heste stelt in Humanisme en avondland dat in het humanistisch mensbeeld de menselijke waardigheid samenhangt met het geloof dat de mens relatief autonoom en vrij is. Datzelfde geldt voor wat van Praag de zedelijke verantwoordelijkheid noemt. Alleen een vrij mens kan zedelijk verantwoordelijk zijn.

We horen tegenwoordig als het gaat om de zorg weinig anders dan efficiency en bezuinigen en kostenreductie. Ik hoop dat deze publicatie er toe bij kan dragen dat

aan die individuele vrijheid, aan informationele zelfbeschikking en de mogelijkheid van eigen verantwoordelijkheid, en daarmee ook aan de waardigheid van de mens is de cliënt , patiënt weer meer aandacht zal worden besteed.