

ANNOTATIE

# **Onrechtmatige verstrekking patiëntgegevens (annotatie bij Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Den Haag, 12 juli 2016).**

*mr. C. Velink*

*Annotatie bij Centraal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg, 07-03-2017, ECLI:NL:TGZCTG:2017:75 (GZR-2017-0110)*

## **De casus**

Klaagster is een 51-jarige vrouw met het Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser-syndroom (MRKH). Vrouwen met het MRKH syndroom hebben geen vagina en baarmoeder en soms zijn er andere afwijkingen. Klaagster is hiervoor in het verleden behandeld. In een andere instelling dan waar klaagster is behandeld, wordt in mei 2015 een wetenschappelijk onderzoek naar het seksueel functioneren van vrouwen met het MRKH-syndroom goedgekeurd. Verweerster is gynaecoloog, werkzaam in die instelling en hoofdonderzoeker van het onderzoek. Klaagster ontvangt in oktober 2015 een uitnodiging waarin zij wordt verzocht deel te nemen aan het wetenschappelijk onderzoek. Klaagster ervaart deze uitnodiging als ongevraagd, ongewenst, intimiderend en een ongewenste inbreuk op haar privacy en intimiteit en dient bij het Regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg Den Haag (RTG) een klacht in tegen de hoofdonderzoeker.

Klaagster komt echter van een koude kermis thuis omdat het RTG klaagster niet-ontvankelijk acht in haar klacht. Het RTG oordeelt daartoe dat de eerste tuchtnorm niet van toepassing is omdat van een zorg- of behandelrelatie tussen verweerster en klaagster geen sprake is

(geweest). Ook de tweede tuchtnorm is volgens het RTG niet van toepassing, omdat het handelen van de gynaecoloog geen ander handelen betreft dat de individuele gezondheidszorg raakt. Overwogen wordt dat wetenschappelijk onderzoek in beginsel niet onder de individuele gezondheidszorg valt, omdat dat onderzoek niet rechtstreeks betrekking of weerslag heeft op een persoon met het doel de gezondheid van deze persoon te bevorderen of te bewaken. Het (doen) uitsturen van een uitnodiging aan een groep personen, waaronder klaagster, voor deelname aan het onderhavige wetenschappelijke onderzoek is een onderdeel van dit onderzoek en daarom valt ook de verzending van die brief in beginsel niet onder de individuele gezondheidszorg, aldus het RTG. Het feit dat de enveloppe niet goed dichtgeplakt was, moet ook in dat verband worden gezien. Dat het in onderhavige casus niet gaat om individuele gezondheidszorg blijkt volgens het RTG ook uit de informatiefolder die bij de uitnodiging tot deelname aan het onderzoek is gevoegd en waarin is vermeld dat er voor deelnemers aan het onderzoek niet direct voordeel is te behalen maar dat deelname aan het onderzoek bijdraagt aan beter inzicht en dat de uitkomsten van het onderzoek helpen bij een betere voorlichting en behandeling aan vrouwen met het MRKH-syndroom.

### **Privacy patiënte**

Bij het lezen van deze uitspraak rijst de vraag hoe het mogelijk is dat de hoofdonderzoeker de beschikking heeft gekregen over een (adres)bestand van patiënten met het MRKH- syndroom. Dit klemmt te meer nu klaagster in een andere instelling is behandeld dan de instelling waar de onderzoekend gynaecoloog werkzaam is en het onderzoek wordt gehouden. Het feitenrelaas in de uitspraak vermeldt daarover niets, maar omdat klaagster meent dat haar privacy is geschonden, kan er naar mijn mening van uit worden gegaan dat klaagster in ieder geval geen toestemming heeft gegeven voor de verstrekking van haar medische en persoonsgegevens aan derden. Is de gegevensverstrekking aan (de instelling van) de hoofdonderzoeker dan wel rechtmatig geweest?

Hoofdreel is dat de hulpverlener zorgdraagt voor geheimhouding van gegevens omtrent de patiënt (art. 7:457 lid 1 BW). Het gaat daarbij niet alleen om gegevens betreffende de gezondheidstoestand van de patiënt; adresgegevens vallen ook onder inlichtingen als bedoeld in artikel 7:454 BW (vgl. RTG Eindhoven 24 april 2014, ECLI:NL:TZGREIN:2014:47). Zowel het adres van klaagster als het gegeven dat zij het MRKH-syndroom heeft, is dan ook informatie die de hulpverlener in beginsel niet mag delen met anderen.

Op de hoofdreel bestaat een aantal algemene uitzonderingen waarbij de meest voor de hand liggende is die waarin de patiënt toestemming verleent voor gegevensverstrekking aan derden. Deze toestemming moet overigens wel de vrije, werkelijke wil van de patiënt ter zake weerspiegelen en aannemelijk moet zijn dat de patiënt de inhoud, reikwijdte en gevolgen van

zijn toestemming overziet. Bovendien moet de hulpverlener, ook als er sprake is van een rechtsgeldige toestemming, steeds een eigen afweging maken. Door de patiënt verleende toestemming is derhalve geen vrijbrief voor de hulpverlener de gegevens te delen (vgl. Rb. 17 maart 2016, GZR 2016-0200, m.nt. A.C. de Die). De geheimhoudingsplicht van de hulpverlener mag daarnaast worden doorbroken als sprake is van een therapeutische exceptie (art. 7:454 lid 3 BW), zwaarwegende redenen of een conflict van plichten, indien de wet daartoe verplicht (art. 7:457, lid 1, BW) of als de informatie gedeeld wordt met personen die rechtstreeks betrokken zijn bij de behandeling van de patiënt of die als vertegenwoordiger van de patiënt optreden (art. 7:457 lid 3 BW). Geen van deze situaties deed zich echter voor. Wat is dan de grondslag voor de verstrekking van de gegevens van klager aan de onderzoeker?

### **Wetenschappelijk onderzoek**

In onderhavige casus ontving klager een uitnodiging voor deelname aan een wetenschappelijk onderzoek. Volgens het RTG is het (doen) uitsturen van een uitnodiging aan een groep personen, voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek, een onderdeel van dit onderzoek. Het gebruik van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek is geregeld in artikel 7:458 BW. Op grond van die bepaling kunnen *zonder* toestemming van de patiënt ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek aan een ander desgevraagd inlichtingen over de patiënt of inzage in het patiëntendossier worden verstrekt als (i) het verkrijgen van toestemming in redelijkheid niet mogelijk is of (ii) toestemming in redelijkheid niet verlangd kan worden. Verstrekking van de desbetreffende gegevens is bovendien alleen geoorloofd indien het onderzoek een algemeen belang dient, het onderzoek niet zonder de desbetreffende gegevens kan worden uitgevoerd en voor zover betrokken patiënt tegen de verstrekking niet uitdrukkelijk bezwaar heeft gemaakt (zie art. 7:458 lid 2 BW).

Artikel 7:458 BW lijkt met name geschreven te zijn voor de situatie waarin onderzoek wordt gedaan met tot de patiënt herleidbare gegevens die tijdens de behandeling van de patiënt beschikbaar zijn gekomen. Daarvan was in deze casus geen sprake. Klager werd immers uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek teneinde gegevens te kunnen verzamelen. De tekst van art. 7:458 BW verzet zich echter niet tegen verstrekking van uitsluitend adresgegevens en een enkel gezondheidsgegeven, zonder toestemming van de patiënt, mits aan de voorwaarden is voldaan.

Er zijn in deze casus geen aanknopingspunten te vinden op grond waarvan de verstrekker van de desbetreffende gegevens mocht menen dat het verkrijgen van toestemming niet mogelijk zou zijn. De voorbeelden die in dit verband in de parlementaire geschiedenis worden genoemd, doen zich geen van alle voor. Zo is er geen sprake van een historisch onderzoek naar jaren geleden verzamelde gegevens over personen waarvan de adressen niet meer zijn te

achterhalen. Sterker nog, in casu zijn de adressen van patiënten met het MRKH-syndroom verstrekt. Ook is geen sprake van een situatie waarin het vragen van toestemming te zeer belastend zou zijn voor betrokken patiënt, bijvoorbeeld omdat daardoor een ernstige ziekteperiode zou worden opgerakeld (Stolker 2011, *T&C Gezondheidsrecht*, art. 7:458, aant. 2 en H.J.J. Leenen e.a., *Handboek Gezondheidsrecht*, Boom 2014, p. 212). De tweede uitzonderingsgrond doet zich ook niet voor: er is geen sprake van een situatie waarin toestemming in redelijkheid niet kan worden verlangd. Hierbij wordt onder meer gedacht aan onderzoeken waarbij dusdanig grote aantallen patiënten betrokken zijn dat rederlijkwijs niet kan worden gevegd dat inspanningen worden gedaan om hen allen te bereiken (Stolker 2011, *T&C Gezondheidsrecht*, art. 7:458, aant. 2). Het enkele feit dat klaagster schriftelijk en rechtstreeks is benaderd door de onderzoeker betekent reeds dat de benodigde inspanning geleverd kan worden. Nu aan een van de twee voorwaarden van artikel 7:458 lid 1 BW niet is voldaan, hadden de gegevens van klaagster niet zonder toestemming van klaagster verstrekt mogen worden aan de onderzoekend gynaecoloog.

### **Tot slot**

Hoewel de feiten daarover geen uitsluitsel geven en het enigszins koffiedik kijken is, durf ik wel te concluderen dat de gegevens van klaagster onrechtmatig zijn verstrekt aan de (instelling van de) hoofdonderzoeker. Klaagster zou er dan ook beter aan hebben gedaan niet de onderzoeker maar haar destijds behandelend arts aan te klagen.