

No. W04.23.00064/I

's-Gravenhage, 11 mei 2023

Bij Kabinetsmissive van 23 maart 2023, no.2023000786, heeft Uwe Majesteit, op voordracht van de Staatssecretaris van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, bij de Afdeling advisering van de Raad van State ter overweging aanhangig gemaakt het ontwerpbesluit houdende wijziging van het Besluit basisregistratie personen in verband met het aanwijzen van een tweetal werkzaamheden met gewichtig maatschappelijk belang en het beëindigen van de verstrekkingbeperking voor verstrekkingen aan zorginstellingen, met nota van toelichting.

Het ontwerpbesluit brengt ten aanzien van enkele niet-overheidsorganisaties (derden) wijzigingen aan in de mogelijkheid tot raadpleging van gegevens uit de Basisregistratie Personen (BRP). Allereerst krijgen klinische genetische centra na onderzoek de mogelijkheid de BRP te raadplegen om familieleden van een patiënt te informeren over een mogelijke erfelijke aandoening of aangeboren afwijking. Daarnaast hoeven levensverzekeraars en natura-uitvaartverzekeraars niet langer bij de gemeente een verzoek tot gegevensverstrekking neer te leggen, maar kunnen zij rechtstreeks gegevens uit de BRP raadplegen. Tot slot wordt geregeld dat burgers niet langer de verwerking van hun persoonsgegevens door zorginstellingen kunnen beperken.

De Afdeling advisering van de Raad van State maakt opmerkingen over de gegevensverstrekking aan klinisch genetische centra en de mogelijkheid voor burgers om die verwerking te beperken.

1. Verstrekking gegevens aan klinisch genetische centra

a. *Inleiding*

Klinisch genetische centra zijn momenteel bevoegd om gegevens uit de BRP te raadplegen voor het doen van genealogisch onderzoek. Voor het opsporen en analyseren van mogelijke erfelijke aandoeningen en aangeboren afwijkingen is het opstellen van een stamboom noodzakelijk. De centra hebben een autorisatie om voor dat doeleinde de BRP te raadplegen. Voor een ander doeleinde kunnen klinisch genetische centra dat niet.

Het voorgaande betekent dat het de centra op dit moment niet is toegestaan persoonsgegevens uit de BRP te raadplegen van familieleden van de patiënt met als doel hen te kunnen informeren over een genetische aandoening die zich in de familie voordoet. Het ontwerpbesluit brengt daar verandering in. De betreffende centra kunnen dan uit de BRP de gegevens halen die nodig zijn voor het informeren van familieleden.

b. *Clausulering*

Aan deze verstrekking verbindt het ontwerpbesluit de clausulering dat de werkzaamheden slechts worden verricht na uitdrukkelijke voorafgaande

AAN DE KONING

toestemming van de patiënt.¹ Hiermee wil de regering recht doen aan de mogelijkheid dat een patiënt geen informatie wil delen over diens gezondheidssituatie. Dit recht heeft de patiënt op grond van enkele grondrechten: het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer en het recht op onaantastbaarheid van het lichaam.² Het recht om geen gezondheidsinformatie te willen ontvangen of te hoeven delen wordt ook wel aangeduid als het 'recht op niet-weten'.³

Dat het hier gaat om een aandoening die zich later ook bij familieleden kan manifesteren, maakt het wel of niet delen van informatie een precaire afweging. Familieleden kunnen er namelijk ook belang bij hebben om informatie over een erfelijke aandoening juist wel te ontvangen. In de praktijk wordt voor deze afweging gebruikgemaakt van de op initiatief van de Vereniging van Klinische Genetica Nederland opgestelde *Richtlijn Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen*. De regering wil met de voorgestelde clausulering bij deze richtlijn aansluiten. Genoemde richtlijn legt primair de keuze voor het informeren van familieleden bij de patiënt. Als een patiënt dat niet wil, mag van de arts een redelijke inspanning worden verwacht om de patiënt op andere gedachten te brengen.

De Afdeling begrijpt de richtlijn zo dat in beginsel de wens van de patiënt leidend is. Toch sluit de richtlijn niet geheel uit dat familieleden die een zwaarwegend belang hebben worden geïnformeerd terwijl de patiënt daarvoor geen toestemming heeft gegeven.⁴ In dat bijzondere geval wordt die keuze gebaseerd op het oordeel van de geneticus, na overleg met de huisarts van de patiënt, dat het niet-informeren van familieleden hen aan ernstige gezondheidsrisico's blootstelt. Het belang van het onwetende familielid kan dan na een zorgvuldige belangenafweging gaan boven de wens van de patiënt.

De regering lijkt voor deze praktijk ruimte te willen laten. Dat is begrijpelijk, omdat de richtlijn ruimte biedt om tegen de achtergrond van een veelvormige praktijk een in het concrete geval passende gedragslijn te volgen. De vraag is echter of de tekst van het ontwerpbesluit daaraan voldoende recht doet door de opgenomen clausulering dat (altijd) uitdrukkelijke voorafgaande toestemming van de patiënt nodig is.

Verder is onduidelijk hoe het ontwerpbesluit en de toelichting daarop (in het bijzonder de passages waarin wordt ingegaan op de eerdergenoemde richtlijn) zich verhouden tot artikel 457 van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek dat

¹ Voorgestelde bijlage bij artikel 39 van het Besluit basisregistratie personen.

² Artikelen 10 en 11 van de Grondwet. Zie voorts artikel 8 van het EVRM en artikel 7 Handvest van de Grondrechten van de EU.

³ Leenen, H.J.J. e.a., *Handboek gezondheidsrecht*, Den Haag, Boom Juridisch, 2020, p. 318.

⁴ VKGN, *Richtlijn Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen*, Utrecht, 2019, p. 78.

betrekking heeft op de verhouding tussen hulpverlener en patiënt. Op grond van deze bepaling is de toestemming van de patiënt voor het verstrekken van informatie een wettelijke voorwaarde maar wordt tegelijkertijd erkend dat in geval van overmacht uitzonderingen op de toestemmingseis mogelijk zijn.⁵

De Afdeling adviseert in de toelichting op het voorgaande in te gaan en zo nodig de opgenomen clausulering te schrappen.

c. *Wijze verstrekking*

Het raadplegen van gegevens door een derde kan op grond van het ontwerpbesluit in de toekomst rechtstreeks plaatsvinden door de derde op diens verzoek te autoriseren in de BRP zoekvragen te laten doen (systematische gegevensverstrekking). Een andere wijze van gegevensverstrekking die de wet mogelijk maakt is na een verzoek aan een gemeente. De keuze voor één van deze verstrekkingwijzen houdt verband met de omvang en frequentie van het aantal gegevens dat wordt gevraagd en met de technische mogelijkheden die er zijn om de derde op de BRP aan te sluiten. Het uitgangspunt is dat grootschalige en frequente gegevensverstrekking niet via een verzoek aan een gemeente behoort te verlopen. Gemeenten zijn alleen verantwoordelijk voor de overige, incidentele verstrekkingen.⁶ In het ontwerpbesluit is voor de eerste optie gekozen en bepaald dat klinisch genetische centra systematisch de BRP kunnen raadplegen.

De Afdeling merkt op dat de keuze voor systematische gegevensverstrekking in plaats van via een verzoek aan een gemeente onvoldoende is gemotiveerd. Het is namelijk de vraag of de gegevensverstrekking aan klinisch genetische centra met het doel om personen te informeren over een genetische aandoening, zodanige kenmerken vertoont dat gegevensverstrekking anders dan op een verzoek aan een gemeente voor de hand ligt.

Volgens de toelichting op het ontwerpbesluit vindt raadpleging van de BRP door klinisch genetische centra pas plaats als de gegevens (over familieleden) niet via de betrokken patiënt achterhaald kunnen worden omdat deze dat niet zelf kan of wil doen. Voorstelbaar is dat een klinisch genetisch centrum in dat geval gericht bepaalde contactgegevens nodig heeft van de personen die geïnformeerd moeten worden over een mogelijke genetische aandoening. Er lijkt dan geen sprake van een systematische gegevensverstrekking.

De Afdeling adviseert in het licht van het voorgaande de toelichting en zo nodig het ontwerpbesluit aan te passen.

⁵ Zie [Kamerstukken II 1989/90, 21561, nr. 3, p. 40](#) waarin over deze bepaling wordt gesteld: "Ook hier dient de wil van de patiënt/cliënt in beginsel gerespecteerd te worden. Een uitzondering zou mogelijk kunnen worden aangenomen als de risico's voor de familie zo onmiddellijk en evident zijn en de mogelijkheden die risico's af te wenden zodanig reëel, dat de niet-nakoming van deze bepaling geacht kan worden te berusten op overmacht."

⁶ Kamerstukken II 2011/12, 33219, 3, p. 31.

2. Beperking van verstrekking aan klinisch genetische centra

Een burger heeft in bepaalde gevallen het wettelijk recht om de verstrekking van gegevens aan derden te beperken.⁷ Hiertoe moet een verzoek worden gedaan bij de eigen gemeente. De mogelijkheid tot beperking van gegevensverstrekking aan derden bestaat omdat verstrekking aan derden niet het primaire doel van de BRP is en er daarom situaties denkbaar zijn dat de wil van de betrokkene zwaarder behoort te wegen. Die beperking is echter niet in alle gevallen mogelijk: het kan namelijk op onevenredige wijze de uitvoering schaden van werkzaamheden met een gewichtig maatschappelijk belang als van sommige burgers geen gegevens kunnen worden verstrekt. Tegelijkertijd is verstrekking aan een derde op grond van de wet niet automatisch toegestaan enkel omdat de derde een gewichtig maatschappelijk belang heeft. Over de vraag of de burger een dergelijke verstrekking mag beperken, dient de wetgever een belangenafweging te verrichten.⁸

Ten aanzien van de verstrekking aan klinisch genetische centra zijn redenen denkbaar waarom een burger niet wil dat diens persoonsgegevens worden gebruikt voor het ontvangen van informatie over een mogelijke erfelijke aandoening in de familie. Die situatie kan zich bijvoorbeeld voordoen als de betrokkene niet op de hoogte wil zijn van een mogelijke aandoening zolang die aandoening zich (nog) niet manifesteert en hij deze, als hij daarvan op de hoogte is, moet melden bij de zorgverzekeraar.⁹ Ook voor die familieleden is het recht op niet-weten aan de orde, zoals dat in bepaalde gevallen ook wettelijk is geconcretiseerd.¹⁰ De regering wijst voor waarborging daarvan in de toelichting opnieuw naar de *Richtlijn Informeren van familieleden bij erfelijke aandoeningen* – waarin het recht op niet-weten voldoende zou zijn ondervangen – en stelt vast dat het gaat om “dienstverlening ten faveure van de burger”.

De vraag rijst echter of het stappenplan uit de genoemde richtlijn voldoende rekening houdt met het recht op niet-weten van de familieleden zelf die soms niet geïnformeerd willen worden over een mogelijke genetische aandoening of erfelijke aanleg *bij henzelf*. De richtlijn benadert het recht op niet-weten in het bijzonder vanuit de patiënt, die mogelijk niet wil dat familieleden weet hebben dat *deze* een aandoening heeft. De systematiek van de Wet BRP kent echter een eigenstandige regeling die in bredere zin betrekking heeft op de rechten van alle burgers (en niet alleen van patiënten). Aan het recht van burgers om niet ongewenst te worden geïnformeerd over een mogelijke erfelijke aandoening of aangeboren afwijking zou recht kunnen worden gedaan door burgers toe te staan de verstrekking van persoonsgegevens voor die informatievoorziening te beperken. De toelichting op het ontwerpbesluit gaat daar niet op in zodat onduidelijk is hoe de regering deze belangen heeft afgewogen.

⁷ Artikel 3.21 van de Wet BRP.

⁸ Artikel 39 van het Besluit basisregistratie personen.

⁹ Artikel 928 van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek.

¹⁰ Artikel 449 van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek.

De Afdeling adviseert in het licht van het voorgaande de toelichting en zo nodig het ontwerpbesluit aan te passen.

De Afdeling advisering van de Raad van State heeft een aantal opmerkingen bij het ontwerpbesluit en adviseert daarmee rekening te houden voordat een besluit wordt genomen.

De vice-president van de Raad van State,