

Aan: Informatieberaad Zorg

Via: [OpenConsultatiesInformatieBeraadzorg@minvws.nl](mailto:OpenConsultatiesInformatieBeraadzorg@minvws.nl)

Uw ref. :  
Onze ref. : SPF20201005\_02  
Datum: : 05 okt 2020  
Betreft :

Geachte heer, mevrouw,

Bijgaand vindt u de inbreng van Privacy First op de Open Consultatie van het Informatieberaad Zorg voor de Online Toestemmingsvoorziening (OTV/Mitz).

Hoogachtend,

Marc Smits

[marc@privacyfirst.nl](mailto:marc@privacyfirst.nl)

# De Online Toestemmingsvoorziening / Mitz

## Overbodig

Privacy first acht de Online Toestemmingsvoorziening **overbodig**.

Eind 2018 concludeerde de stuurgroep ‘Gespecificeerde Toestemming Structureel’ dat, met name vanwege het juridische minimum van 160 categorieën, Gespecificeerde Toestemming *“onvoldoende werkbaar en uitvoerbaar [zou zijn] voor burgers, patiënten en zorgaanbieders”*<sup>1</sup>. In navolging hiervan concludeert het Adviescollege Toetsing Regeldruk (ATR) dat *“gespecificeerde toestemming niet van een werkbare invulling is te voorzien”*.<sup>2</sup>

In de brief aan de Tweede Kamer<sup>3</sup> noemt de Minister dit een: *“complexe situatie”* die *“noopt tot herijking”* en stelt hij te streven naar: *“gegevensuitwisseling die bij voorkeur de zorg zelf volgt en niet werkt met beschikbaarstelling vooraf”*.

Het IBZ gaat met deze koers in tegen de wens van de Minister. Onze conclusie is dat gegevens effectief kunnen worden uitgewisseld, zonder een OTV/Mitz.

## Onwenselijk

Privacy first acht de Online Toestemmingsvoorziening **onwenselijk**.

De OTV/Mitz en het LSP werken met ‘beschikbaarstelling vooraf’. Deelname aan de OTV is pas mogelijk nadat de patiënt **alle** controle heeft overgedragen aan het gecentraliseerde systeem.

De Minister stelt:<sup>4</sup>

*“De wetgever heeft aan het gebruik van dit soort systemen nadere eisen gesteld, omdat anders dan met zogenaamd “push-verkeer” gegevens over de gezondheid raadpleegbaar worden gemaakt, zonder dat de zorgaanbieder (op wie het medisch beroepsgeheim rust) nog directe controle heeft over de raadplegingen door andere zorgaanbieders. [...]”*

---

<sup>1</sup> Stuurgroep Programma GTS, 19 december 2018, Brief aan Minister Bruins, p 2.

<https://zoek.officielebekendmakingen.nl/blg-868944.pdf>

<sup>2</sup> ATR, 18 sep 2019, Advies over de (uitwerking van) gespecificeerde toestemming bij elektronische gegevensuitwisseling (Wabvpz) <https://www.atr-regeldruk.nl/wp-content/uploads/2019/10/U127-Ministerie-van-VWS-Gespecificeerde-toestemming-bij-elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg-w.g.pdf>

<sup>3</sup> 27 529 nr. 192, 4 okt 2019, Brief van de Minister van Medische zorg, [Kamerstuk 27529, nr. 192 | Overheid.nl](https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/07/12/kamerbrief-over-derde-brief-elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg)

<sup>4</sup> (27 529, nr. 166) Kamerbrief over derde brief elektronische gegevensuitwisseling in de zorg <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2019/07/12/kamerbrief-over-derde-brief-elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg>

*“Daarom wil ik dat er zoveel als mogelijk gezocht wordt naar een (infrastructurele) oplossing die zorgt dat uitwisseling plaats vindt op het moment dat deze nodig is en de behandelrelatie de grondslag is van de uitwisseling. Dan immers is uitdrukkelijke toestemming op grond van de Wabvpz niet nodig.”*

Onze conclusie is uitwisseling van gegevens ook anders kan, decentraal. Wij vinden het onacceptabel dat van iedere patiënt wordt gevraagd deel te nemen aan een ‘uitwisselingssysteem’ (Wabvpz, art 15a), waarbij ze onnodig bloot worden gesteld aan privacyrisico’s en hun grondrechten geschonden worden.

## Buitenparlementaire wetgeving

Privacy first acht de toestemmingsvraag **buitenparlementaire wetgeving**.

Zodra de patiënt de keuze “nee” invult voor deelname aan de OTV, wordt **elke** vorm van gegevensuitwisseling geblokkeerd.<sup>5</sup> Zelfs de uitwisseling van een papieren dossier, of het versturen van een recept, is dan niet meer toegestaan zonder toestemming via Mitz. Private partijen stellen hiermee effectief wetgeving buiten werking<sup>6</sup> en patiënten worden gedwongen voor de 'opt-in' van de OTV/Mitz te kiezen, waarbij het medisch beroepsgeheim wordt doorbroken.

Met de gekozen insteek claimt de OTV effectief een monopolie op het uitwisselen van medische gegevens. Onze constatering is dat het IBz met deze toestemmingsvraag vernieuwende, decentrale, initiatieven blokkeert, de eigen positie consolideert en direct ingaat tegen het doel van recente wetgeving (art 15a, Wabvpz).

Het feit dat private partijen, die geen van allen democratische legitimiteit hebben, buiten het zicht van de Tweede en de Eerste Kamer een systeem en toestemmingsregime willen invoeren dat eerder unaniem door de Senaat werd verworpen, is vanuit democratisch oogpunt pertinent onaanvaardbaar.

---

<sup>5</sup> Consultatie Informatieberaad Zorg / ZN, ‘oplegger’ Online toestemmingsvoorziening: Mitz als bouwsteen, p.1 <https://www.informatieberaadzorg.nl/publicaties/publicaties/2020/09/07/online-toestemmingsvoorziening---mitz-als-bouwsteen-v1.0a>

<sup>6</sup> Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz), Art 15A <https://wetten.overheid.nl/jci1.3:c:BWBR0023864&hoofdstuk=3a&artikel=15a&z=2020-07-01&g=2020-07-01>

## Privacy onvriendelijk

Privacy first acht de toestemmingsvraag **privacy onvriendelijk**.

Het ontsluiten van gegevens via de opvragende kant levert inherent het vraagstuk op de je niet weet welke gegevens er zijn en dat je bij het bevragen van een bronsysteem het medisch beroepsgeheim doorbreekt. Duidelijk is dat de OTV werkt met een ongerichte, brede, toestemming vooraf, die pas achteraf kan worden 'gespecificeerd'. Onduidelijk is hoe 'breed' de initiële toestemming is.

*"hoe weet je bij welke bron de relevante en noodzakelijke gegevens opgevraagd kunnen worden?"<sup>7</sup>*

Een decentrale infrastructuur biedt de patiënt hier wel een duidelijk antwoord:

*"...doordat het bronsysteem in het behandelproces het toegangsbewijs voor de juiste, gerichte, set aan gegevens heeft meegestuurd in met doorverwijzing. "*

Een decentrale infrastructuur vereist geen 'toestemming' nodig in de zin van Art15A Wabvpz. Arts en patiënt houden derhalve zicht op de uitwisseling van gegevens en zo wordt de patiënt-privacy geborgd.

De OTV schiet hierin schromelijk tekort.

## Risicovol

Privacy first acht de OTV **risicovol** voor de patient.

De oplossing van VZVZ voor het negatieve advies over 'Gespecificeerde Toestemming' is om terug te vallen op een 'brede (ongerichte) toestemming', waarbij de patiënt achteraf controleert of de gegevens niet bij de verkeerde zorgverleners terecht zijn gekomen. Effectief is dat exact wat het Gespecificeerde Toestemming deed, alleen het moment van 'specificatie' is optioneel achteraf. Om de gevolgen hiervan in te dammen is er 'expliciet bezwaar' bedacht, waarmee bepaalde uitwisselingen worden tegen gehouden, met het risico dat de patiënt daar iets verkeerd doet en gegevens ten onrechte niet uitgewisseld kunnen worden.

In een decentrale infrastructuur kan een patiënt erop vertrouwen dat de uitwisseling **altijd** gericht is. De patiënt **kan** controleren, maar kan er in de praktijk op vertrouwen dat alles automatisch goed gaat.

---

<sup>7</sup> VZVZ, Online Toestemmingsvoorziening: Mitz als bouwsteen, p.4

## Zelf gecreëerd probleem

*“Het is voor een patiënt in de huidige situatie moeilijk te begrijpen waarom je bij elke zorgaanbieder waar je voor het eerst komt, opnieuw toestemming moet geven.*

*Het is voor een zorgaanbieder tijdrovend om toestemmingen te verzamelen van alle patiënten, ten behoeve van continuïteit van zorg.”*

Privacy First acht dit een **zelf gecreëerd probleem**.

Zou de OTV uitgaan van het meesturen van autorisaties in het behandelproces, dan is het niet nodig dat patiënt en arts zich hiermee bezig houden. Dat kan geautomatiseerd en staat zelfs los de van keuze voor een centrale/decentrale infrastructuur.

## Onzinnig

*“In de zorg is vaak gezegd dat de patiënt ‘centraal’ moet staan. In de praktijk werd dit gerealiseerd door een zorgaanbieder die de patiënt centraal stelde.”<sup>8</sup>*

Privacy First acht het **onzinnig** de patiënt centraal te stellen in de zorg. Het is niet de patiënt die centraal dient te staan, maar het verlenen van de juiste zorg **aan** de patiënt. Je gaat immers naar een zorgverlener omdat je hulp nodig hebt bij de regie.

Zou de patiënt ‘centraal’ staan, alsof het een ‘klant’ is, dan marginaliseren we de rol en werkelijke waarde van de zorgverlener. In het belang van het zorgproces, moet een zorgverlener onafhankelijk kunnen besluiten over de beste behandeling, ook indien de patiënt andere wensen heeft. De patiënt heeft altijd het recht op een ‘second opinion’.

Vertalen we dit naar de uitwisseling van gegevens, dan vindt deze uitwisseling alleen plaats in het belang van het zorgproces (of direct met de patiënt). Het spreekt voor zich dat de patiënt altijd mag en kan bepalen met wie gegevens worden uitgewisseld, maar ‘regie’ ontstaat in de dialoog met de zorgverlener.

---

<sup>8</sup> VZVZ, Online Toestemmingsvoorziening: Mitz als bouwsteen, p.9

## Onevenwichtige machtsbalans

Invoering van de OTV heeft een **onevenwichtige machtsbalans** tot gevolg.

Er wordt in het voorstel gesproken over het migreren van toestemmingen van bestaande systemen naar de OTV<sup>9</sup>, in lijn met het beoogde monopolie van de OTV. De vraag die niet beantwoord wordt is: hoe kunnen we het systeem zelf vertrouwen? *“Inzicht in toestemmingen en bezwaren voor de patiënt”*<sup>10</sup> klinkt als een mooie belofte, maar is in de opzet van de OTV pas mogelijk nadat de patiënt **alle** controle heeft overgedragen aan het gecentraliseerde systeem.

Elke grootschalige gecentraliseerde infrastructuur vereist echter een grootschalige administratieve en bestuurlijke organisatie, met een heel eigen dynamiek en belangen. Het gevolg is een ongelijke machtsverhouding tussen patiënt/zorgverlener en de organisatie die het systeem beheert.

Van patiënten wordt verlangd dat ze hun grondrecht op privacy laten beheren door een instituut waar ze weinig tot geen invloed op kunnen uitoefenen in het geval er iets mis gaat.

---

<sup>9</sup> VZVZ, Online Toestemmingsvoorziening: Mitz als bouwsteen, p.26

<sup>10</sup> Consultatie Informatieberaad Zorg / ZN, ‘oplegger’ Online toestemmingsvoorziening: Mitz als bouwsteen, p.2  
<https://www.informatieberaadzorg.nl/publicaties/publicaties/2020/09/07/online-toestemmingsvoorziening---mitz-als-bouwsteen-v1.0a>