**Mitz als online-toestemmingsvoorziening is onnodig en ongewenst**

**Rond de toestemmingsverlening om inzage in medische data elektronisch breed mogelijk te maken was het een tijdje stil. Eind 2018 maakte een speciale Stuurgroep Gespecificeerde Toestemming aan minister Bruno Bruins op VWS duidelijk dat het elektronisch regelen van de gespecificeerde toestemming**[**onvoldoende uitvoerbaar**](https://gallery.mailchimp.com/d2fe74c6c04abe9b90e8ddf73/files/3fe1d09f-2e82-4e50-92d2-1015fd492b0c/BriefMinisternamensstuurgroepGTS.pdf)**was voor burgers, patiënten en zorgaanbieders. In 2019 denkt de minister lang na hoe het verder moet. Hij**[**noemt het eind 2019 een complexe situatie**](https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=602e68e0-b68a-4691-ac6f-37cc42842f18&title=Uitkomsten%20van%20het%20onderzoek%20door%20het%20programma%20Gespecificeerde%20Toestemming%20Structureel%20%28GTS%29%20.pdf)**en zegt**[**pas op de plaats**](https://www.zorgictzorgen.nl/minister-bruins-in-mijnenveld-verdaagd-door-gespecificeerde-toestemming/)**te willen maken.**Toen al werd duidelijk hoe het krachtenspel in elkaar zat en dat het zoals het liep tegen [het zere been](https://www.zn.nl/338067458/Nieuwsbericht?newsitemid=4292214784) van Zorgverzekeraars Nederland(ZN) was. Er speelden destijds al gedachten aan [een Online ToestemmingsVoorzie-ning(OTV) met de naam Mitz](https://www.zorgictzorgen.nl/informed-consent-dreigt-te-verdwijnen-uit-spreekkamer-en-nog-veel-meer/). En wat verschijnt er op 7 september 2020? De aankondiging van het Informatieberaad over [een open consultatie voor een OTV](https://www.informatieberaadzorg.nl/actueel/nieuws/2020/09/07/open-consultatie-voor-online-toestemmingsvoorziening-gestart) genaamd Mitz. Met [als “oplegger”](https://www.zorgictzorgen.nl/wp-content/uploads/2020/09/N-20-19208ConsultatieOnlinetoestemmingsvoorziening-Mitzalsbouwsteen.pdf) een dringend begeleidend schrijven van ZN.

**Open consultatie?**

Het [Informatieberaad](https://www.informatieberaadzorg.nl/over-het-informatieberaad), vallend onder het ministerie van VWS, kondigt de open consultatie aan over een werkdocument [“Online toestemmingsvoorziening : Mitz als bouwsteen”](https://www.zorgictzorgen.nl/wp-content/uploads/2020/09/Onlinetoestemmingsvoorziening-Mitzalsbouwsteenv1.0a.pdf). Ideeën en suggesties kan men sturen naar [OpenConsultatiesInformatieBeraadzorg@minvws.nl](mailto:OpenConsultatiesInformatieBeraadzorg@minvws.nl) . De vraag is echter hoe open deze consultatieronde wel zal zijn. Normaliter is het zo dat open consultatierondes vanuit de overheid volgens een vast stramien verlopen.  Bij wetsontwerpen legt de overheid deze [via de website Internetconsultaties](https://www.internetconsultatie.nl/) voor aan de burger. Daarbij publiceert de overheid [de ingebrachte reacties](https://www.internetconsultatie.nl/rechtmatigezorg/reacties) op die website. Het Informatieberaad geeft geen informatie over het al dan niet publiceren van de ingebrachte ideeën en suggesties. Daardoor is de gedachte gerechtvaardigd dat die buiten het zicht van de belangstellenden zullen blijven.

**Megalomane constructie**

Het 32 pagina’s tellende en op 1 september 2020 gedateerde werkdocument is opgesteld door de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ), de beheerder van het Landelijk SchakelPunt(LSP). Het document laat zien dat men een enorme, gecentraliseerde, toestemmingendatabase wil gaan aanleggen om medische informatie van burgers bij de bron, bij de zorgverlener, raadpleegbaar te maken. Men wil bij Mitz als OTV niet dat alle zorgaanbieders een rechtstreekse aansluiting op Mitz krijgen. Wat men wel wil is een koppeling van Mitz rechtstreeks op een uitwisselingssysteem[(zie hoofdstuk 5.4.1 Uitwisselingssystemen).](https://www.zorgictzorgen.nl/wp-content/uploads/2020/09/Onlinetoestemmingsvoorziening-Mitzalsbouwsteenv1.0a.pdf) Dus een koppeling van Mitz met het LSP. Het is dus overduidelijk dat men met deze constructie het zwak functionerende LSP een boost wil geven. Ondanks alle inspanningen en meer dan een half miljard euro functioneert het LSP op dit moment voornamelijk als doorgifteluik van medicatieoverzichten. ZN is het uitgeven van veel geld voor weinig functionaliteit zat en zet de vlucht naar voren in.

**Uit handen geven**

Wat er met Mitz de facto gebeurt, als het gerealiseerd wordt, is dat men het beheer van geregistreerde toestemmingen(het beheer van de toestemmingsformulieren) uitbesteedt aan Mitz. Dat betekent dat men er dan maar op moet vertrouwen dat een private instantie je vertelt dat je de medische data van iemand die bij jou en door jou is vastgelegd, volledig moet delen met een raadplegende zorgverlener. Tim Franssen, product developer, interaction designer en privacy voorstander,[schreef er op 3 juli 2020 op LinkedIn](https://www.linkedin.com/pulse/het-mitzverstand-van-toestemming-de-zorg-tim-franssen/) een zeer lezenswaardig stuk over, genaamd **“Het Mitz-verstand van toestemming in de zorg”**. Hij vergeleek de dossier van de zorgverlener met een kasteel, bewoond door arts en patiënt met sterke muren, waarvan men altijd zelf de toegang beheerde. Met Mitz zou je, in zijn ogen, een buiten jouw zicht liggende instantie moeten gaan vertrouwen die beweert dat de toegang tot jouw kasteel veilig en verantwoord is.

**Opeens buitenparlementair**

Wat men nu probeert, met Zorgverzekeraars Nederland voorop, is het buitenparlementair regelen van toestemmingen voor het raadpleegbaar maken van medische informatie. Het wekt grote verbazing omdat tot nu toe, mede door de regiebrieven van voormalig minister voor de zorg, Bruno Bruins, de gedachtewisseling en beleidsontwikkeling plaatsvond in samenspraak met de Tweede Kamer. Vreemd is dan ook te moeten constateren dat Zorgverzekeraars Nederland die Mitz net als het LSP volledig wil betalen, Mitz als private voorziening wil opzetten. Men lijkt bij het opzetten van Mitz voor het gemak te vergeten dat het daarbij zal gaan om een privaatrechtelijk systeem zonder een wettelijke basis. Alleen al om er gegevens in te mogen verwerken is toestemming nodig. Mitz zou indien gerealiseerd volgens ZN- en VZVZ-plan niet eens een [rechtspersoon met een wettelijke taak](https://www.rekenkamer.nl/onderwerpen/instellingen-op-afstand-van-het-rijk/vraag-en-antwoord/wat-is-een-rechtspersoon-met-een-wettelijke-taak#:~:text=Rechtspersonen%20met%20een%20wettelijke%20taak,Nationale%20politie%20en%20het%20Kadaster.) zijn.

**Verplichte standaard?**

Dat het menens is van ZN blijkt heel duidelijk uit de tekst van de “oplegger”-brief bij het consultatiedocument van VZVZ. ZN spreekt van de behoefte en de noodzaak van een generieke dienst voor patiënten en zorgaanbieders met betrekking tot toestemmingskeuzes aangaande de elektronische uitwisseling van gegevens. Men stelt zich niet eens de vraag of het wel anders kan of dat het een onsje minder kan.

Dat kan namelijk wel. In het Whitebox-concept is de toestemming om zorgdata te delen totaal ander belegd. Daar geen centrale index maar een [indexloze push-autorisatie.](https://www.whiteboxsystems.nl/technologie)  Ik beschreef het [op 24 januari 2020.](https://www.zorgictzorgen.nl/wedotrust-onderzoek-whitebox-op-kosten-zn-bekentenis-en-handreiking/) ZN wil met VZVZ Mitz tot een bouwsteen maken. Zorgbouwstenen worden door Nictiz in het kader van standaardisatie gemaakt.

Mitz, in de vorm van een privaat initiatief, als verplichte standaard neerzetten gaat toch echt te ver.

**Onjuiste premisse t.a.v. medisch beroepsgeheim**

Bij Mitz gaat het om een private, megalomane, gecentraliseerde database, gekoppeld aan elektronische zorgdata-uitwisselingssystemen zoals het Landelijk SchakelPunt. In [de documentatie](https://www.zorgictzorgen.nl/wp-content/uploads/2020/09/Onlinetoestemmingsvoorziening-Mitzalsbouwsteenv1.0a.pdf) bij die consultatie staat meer dan eens dat het medisch beroepsgeheim opgeheven is als de patiënt toestemming geeft om zijn zorgdata raadpleegbaar te maken voor andere zorgverleners. Niets is minder waar. Deze gedachte gaat uit van een verkeerde premisse. Namelijk de vooronderstelling dat de rol van de zorgverlener als medisch geheimhouder ophoudt te bestaan als de patiënt maar toestemming heeft gegeven. Toestemming om medische informatie over hem/haar naar andere zorgverleners te sturen dan wel elektronisch raadpleegbaar te maken.

**Medisch beroepsgeheim**

De informatie die tussen arts en patiënt gewisseld is en de resultaten van onderzoek plus overwegingen van de arts vallen onder het medisch beroepsgeheim. De arts legt die vast in een zorg-informatiesysteem. Deze informatie valt onder het medisch beroepsgeheim. Dat beroepsgeheim is bij wet belegd bij de arts. Die is er ook door zijn artseneed aan gehouden. De klassieke betekenis van het beroepsgeheim is dat bij het delen van informatie met een andere zorgverlener er altijd sprake moet zijn van toestemming van de patiënt. Toestemming voor welke informatie, voor welk doel, met een gekende derde wordt uitgewisseld. Een generieke (algemene) toestemming om toekomstige, dus nog onbekende, informatie uit te wisselen is daar al strijdig mee. Laat staan dat een aparte voorziening(als Mitz) die buiten de twee partijen staat waar het medisch beroepsgeheim op toeziet, toestemmingen centraal gaat regelen.

**Rol van arts als geheimhouder**

Wat betreft de toestemming van de patiënt om zorgdata te delen met niet-behandelaars dient men zich terdege te beseffen dat die toestemming het medisch beroepsgeheim niet noodzakelijkerwijs opheft. Een arts heeft de plicht zich af te vragen of het beschikbaar stellen van zorgdata aan derden wel in het belang is van de patiënt. **De arts is en blijft de geheimhouder die eigenstandig beslist over het verschaffen van zorgdata aan instanties.** Het kan zeer wel voorkomen dat hoewel de patiënt toestemming gaf, de arts het niet in het belang van de patiënt acht dat die informatie uitgewisseld wordt. Niet verlangd kan worden dat de arts, ook al zegt de patiënt toestemming te geven, **automatisch** medische informatie, in welke vorm dan ook doorstuurt. Of die gegevens klakkeloos openstelt voor toekomstige raadpleging.

**Kasteel**

Hierboven, in de alinea “Uit handen geven”, beschreef ik een artikel d.d. 3 juli 2020 van Tim Franssen, genaamd [“Het Mitz-verstand van toestemming in de zorg.”](https://www.linkedin.com/pulse/het-mitzverstand-van-toestemming-de-zorg-tim-franssen/) Hij is werkzaam bij de Stichting NUTS, een decentraal communicatienetwerk voor de zorg.  Tim beschreef het medisch beroepsgeheim als een kasteel(van Hackenstein) met sterke muren waarvan de kasteelheer altijd zelf bepaalde wie toegang heeft. Met Mitz zou hij de toestemming voor het betreden van het kasteel uit handen geven aan een verre instantie die hij op voorhand maar moet vertrouwen. Franssen stelt heel terecht dat de  zorgverlener en de patiënt de enige twee mensen op deze planeet zijn die kunnen inschatten of die informatie relevant is voor andere personen. En of het delen van die informatie niet schadelijk is voor de patiënt. Andere personen (gebruikers van een UZI pas, de organisatie achter Mitz) de macht geven om autonoom die keuze te maken is dus per definitie een slecht idee

**Hoe zou het wel kunnen?**

Tim Franssen geeft ook een oplossingsrichting aan. Hij schrijft:

*“Dit probleem is eigenlijk vrij simpel op te lossen. Ik zit in die spreekkamer bij die arts, en hij doet een digitaal verzoek tot inzage van mijn gegevens bij de zorginstelling waarmee ik een behandelrelatie heb. Zowel ik (op mijn mobieltje) als mijn zorginstelling kunnen dat verzoek goedkeuren of afwijzen. Daarmee hebben de relevante personen het laatste woord. In de analogie van het kasteel: er komt een onbekende zonder papieren aan de poort. In plaats van die onbekende in staat te stellen om zichzelf papieren te verschaffen, word ik even naar de poort geroepen om zelf te bepalen wat er moet gebeuren.”*

**Oplossingen**

Voor deze handelswijze bestaat een oplossing. Ik beschreef het [op 24 januari 2020.](https://www.zorgictzorgen.nl/wedotrust-onderzoek-whitebox-op-kosten-zn-bekentenis-en-handreiking/) De Whitebox die een alternatief biedt voor het Landelijk SchakelPunt werkt volgens dat principe. Daarin is de toestemming om zorgdata te delen totaal anders belegd dan wat men met Mitz wil. Er is met de Whitebox dan ook geen centrale index maar een [indexloze push-autorisatie](https://www.whiteboxsystems.nl/technologie) waarbij arts en patiënt bepalen wat er met de informatie gebeurt. Ook [de stichting NUTS](https://nuts.nl/) staat een decentrale communicatievoorziening voor met daarbij ook [een decentraal vastgelegde toestemming.](https://www.smarthealth.nl/2020/09/25/nuts-ziet-niets-in-mitz-twee-visies-op-een-openbare-ict-infrastructuur-voor-de-zorg/)

**Openstellingsdwang**

Het gevaar dat vast zit aan het maken van een OTV als Mitz is dat er door het maken van de toestemmingsdatabase een openstellingsdwang komt bij zorgverleners om de zorgdata volledig raadpleegbaar te maken. In het hierboven beschrevene heb ik duidelijk willen maken dat zoiets nooit kan bij het juist hanteren van het medisch beroepsgeheim. Komt het met Mitz tot die openstellingsdwang dan is met Mitz de bijl gezet aan de wortel van het medisch beroepsgeheim.

28 september 2020

W.J. Jongejan, oud-huisarts en publicist over zorgICT op [www.zorgictzorgen.nl](http://www.zorgictzorgen.nl)

Bekenlaan 100

3448 XE Woerden.

Tel. 06-229905670/ 0348-414055