

mevr. J. Berkelaar
(adres vertrouwelijk)

Stichting Benchmark GGZ
M. Erenstein, directeur
Rembrandtlaan 46
3723 BK Bilthoven

Datum : 12 februari 2017

<https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/nieuws/cbp-doet-onderzoek-dis-gegevens-bij-nza>

Betreft : klacht verzamelen medische gegevens (ROM-gegevens) in databank van SBG
(gecorrigeerd exemplaar op brief van 10 februari 2017)

Geachte heer Erenstein,

Voor het volgende vraag ik uw aandacht.

Zoals u bekend is, zijn zorgverleners sinds 2012 door zorgverzekeraars verplicht gesteld om medische gegevens (Routine Outcome Monitoring - ROM) van hun cliënten/patiënten aan te leveren aan de databank van uw Stichting Benchmark Geestelijke Gezondheidszorg (SBG). Vanaf 1 januari 2017 geldt hier een wettelijke verplichting voor.

Gedurende deze periode ben ik onder behandeling geweest bij een instelling in de geestelijke gezondheidszorg.

Zonder dat ik daar weet van had, zijn mijn ROM-gegevens in de databank van SBG terecht gekomen. Ik heb daar nooit toestemming voor gegeven: noch mondeling, noch middels een informed consent. Mijn privacy is daarmee geschonden.

Ik vind het kwalijk dat een databank gevuld wordt met ROM-gegevens van ggz-cliënten/patiënten zonder dat zij hierover geïnformeerd zijn, laat staan dat zij hier toestemming voor hebben gegeven. Het gaat om kwetsbare mensen en om uiterst privacygevoelige informatie. Wanneer cliënten/patiënten onverwachts zouden vernemen dat hun medische gegevens in een databank zijn beland, kan dat ernstige gevolgen hebben voor de vertrouwensrelatie tussen cliënt/patiënt en behandelaar.

Het beroepsgeheim wordt beschermd door de Wet bescherming persoonsgegevens en in artikel 7.457 van het Burgerlijk Wetboek (Wgbo). Schending van het beroepsgeheim is zelfs strafbaar: artikel 272 Wetboek van Strafrecht. Dit staat haaks op de wettelijke verplichting voor zorgverleners om de gegevens van hun cliënten/patiënten aan te leveren aan uw databank.

Met betrekking tot de medische gegevens in de databank van SBG, merk ik het volgende op:

Gepseudonimiseerde bestanden zijn met moderne technieken, door middel van slimme koppelingen, vrij eenvoudig omkeerbaar te maken waardoor deze weer te herleiden zijn tot individuen. In de [Benchmark Rapportage module](#), lees ik bijvoorbeeld dat koppelingen tussen databank SBG, [DIS](#) en [Vektis](#) in principe mogelijk zijn. Onduidelijk is het welke koppelingen er allemaal (mogelijk) zijn met de SBG-databank.

Uit het SBG Kwaliteitsdocument van 1 oktober 2016 kan ik niet opmaken of uw kwaliteitssysteem gebaseerd is op NEN 7512 en NEN 7513.

Het toepassingsgebied van NEN 7512 is de elektronische communicatie in de zorg, tussen zorgverleners en zorginstellingen onderling en met patiënten, cliënten, zorgverzekeraars en andere partijen die bij de zorg zijn betrokken. NEN 7513 gaat over de informatiebeveiliging in de zorg, waarmee nagegaan kan worden welke bestanden bekeken zijn, door wie en wanneer, of er bestanden zijn gedownload, door wie en wanneer, of dit onrechtmatig is gebeurd en of er een malware-infectie heeft plaatsgevonden.

SBG Aansluitvoorwaarden Zorgverzekeraars 1 oktober 2016

Voor de goede orde bericht ik u dat in de SBG Aansluitvoorwaarden Zorgverzekeraars, onder 'Ingang, wijziging en duur van deze aansluitvoorwaarden', de tekst onder punt 22 is weggefallen.

Verzoek

Ik verzoek u mij te berichten welke externe koppelingen er zijn met de SBG-databank.

Ik verzoek u mij te berichten of de SBG-databank gecertificeerd is conform NEN 7512 en NEN 7513.

Ik verzoek u mij te berichten of Stichting Benchmark GGZ in het bezit is van een sleutel om de pseudonimisering van de medische data ongedaan te maken.

Tot slot verzoek ik u het verzamelen van ROM-gegevens per direct op te schorten om verdere schending van de privacy van cliënten/patiënten te voorkomen.

Graag verneem ik spoedig uw schriftelijke reactie.

Met vriendelijke groet,

mevr. J. Berkelaar

Deze klacht en dit verzoek om verduidelijking wordt gesteund door:

LOC Zeggenschap in de Zorg
Privacy Barometer