

mevr. J. Berkelaar  
(adres vertrouwelijk)

Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)  
Dr. M.J. Kaljouw, voorzitter Raad van Bestuur  
Newtonlaan 1  
3584 BX Utrecht  
Per e-mail: (via secretaresse mevr. M. Kaljouw)

Datum: 15 november 2017

Betreft: verzoek stopzetten pilot nieuwe productstructuur en vernietigen van ROM-data die onrechtmatig, zonder toestemming van cliënten, zijn verstrekt aan derden die niet direct bij de behandeling betrokken zijn.

Geachte mevrouw Kaljouw,

Naar aanleiding van de publicatie van 31 oktober 2017 op de website van de NZa, waarin wordt gemeld dat vanaf 1 januari 2018 enkele tientallen geestelijke gezondheidszorginstellingen en forensische zorginstellingen proef gaan draaien met het nieuwe productstructuursysteem voor de geestelijke gezondheidszorg, vraag ik u aandacht voor het volgende.

De NZa heeft tot en met 2016 toegestaan dat, gekoppeld aan de aanlevering van DIS-gegevens, ook ROM-data via de DIS route aangeleverd konden worden. Zoals u bekend is, heeft de Autoriteit Persoonsgegevens in maart 2016 de uitspraak gedaan dat DIS-data, ondanks dubbele pseudonimisering, toch als bijzondere persoonsgegevens beschouwd moeten worden. Datzelfde geldt ook voor ROM-data, zoals u weet. Door het ontbreken van het informed consent, was en is er geen wettelijke grondslag voor de NZa, als een niet direct bij de behandeling betrokken partij, om de ROM-data in bezit te mogen hebben.

Sinds 29 mei 2017 probeer ik te achterhalen wanneer deze illegale (verkregen zonder toestemming van cliënten) ROM-data vernietigd gaan worden, danwel vernietigd zijn. Een aantal weken geleden heb ik hier weer eens per e-mail om gevraagd, maar ik ontving, ook na een rappelbericht, helaas alleen ontvangstbevestigingen van de NZa zonder inhoudelijke reacties.

Omdat de NZa mij tot op heden in het ongewisse laat over de status van deze illegale verwerking van ROM-data, ga ik er vanuit dat deze nog niet zijn vernietigd.

Het feit dat de illegale ROM-data nog in het bezit zijn van de NZa, verhoogt het risico tot herleidbaarheid tot de natuurlijke persoon doordat meetgegevens gekoppeld kunnen worden aan een DBC-traject bij een specifieke zorgverlener. In een bericht op de [website van de NZa](#) lees ik zelfs dat ook bij bovenvermelde proef, die op 1 januari 2018 start, niet kan worden uitgesloten dat uitgevraagde gegevens herleidbaar zijn naar een individu. Ook lees ik in de [gegevensaanleverstandaard 2017](#) van de NZa dat, bij wijziging of verwijdering van gegevens, de betreffende gegevens in het systeem worden opgezocht op basis van unieke sleutel(s) en dat binnen de registratie van een zorginstelling deze uniciteit

intact moet blijven, ook als er overgegaan wordt op een ander softwarepakket of bij een fusie. Het intact blijven van deze unieke sleutels, die ook gebruikt worden voor koppeling van data records op individueel niveau, maakt ook de illegaal verkregen gepseudonimiseerde ROM-data eenvoudig herleidbaar.

#### Verzoek

Gezien bovenstaande uiteenzetting en vanwege het feit dat ik tot op heden geen bericht heb ontvangen dat de illegale ROM-data bij de NZa is vernietigd, ga ik er vanuit dat deze data nog bij de NZa aanwezig zijn en verzoek ik u:

- \*de test, die sinds 1 januari 2017 wordt uitgevoerd door een aantal ggz-aanbieders, per direct op te schorten;
- \*de bovenvermelde pilot niet te starten en de betrokken instellingen hierover te informeren;
- \*de illegaal in uw bezit zijnde ROM-data direct te vernietigen en betrokken instellingen hierover te verwittigen opdat zij hun patiënten hierover kunnen informeren;
- \*mij duidelijkheid te verschaffen in hoeverre de ROM-data, DIS-data en de data, die verwerkt worden in de test van de hierbovenvermelde nieuwe productstructuur, gekoppeld zijn, gekoppeld zijn geweest of gekoppeld gaan worden aan de gezamenlijke [informatiemakelaar](#) van Zorgverzekeraars Nederland, de Inspectie, Zorginstituut Nederland, Ministerie van VWS en de NZa.

Ik verneem uw reactie graag binnen 14 dagen.

Met vriendelijke groet,

mevr. J. Berkelaar,  
zorggebruiker