

20 december 2017  
Verzonden aan de vaste commissie VWS

Geacht Kamerlid,

Graag willen wij uw aandacht vragen voor onderstaande motie van het Kamerlid Nine Kooiman die morgen, donderdag 21 december, in stemming wordt gebracht:

*"Motie van het lid Kooiman  
Voorgesteld X december 2017  
De Kamer,  
gehoord de beraadslaging,  
constaterende dat het verkrijgen van expliciete toestemming van de patiënt een van de wettelijk vastgelegde grondslagen is voor het verwerken van gepseudonimiseerde ROM gegevens;  
constaterende dat patiënten recht hebben op zeggenschap over hun eigen gegevens;  
Verzoekt de regering om er op toe te zien dat ROM gegevens alleen worden gedeeld met de Stichting Benchmark GGZ na expliciete toestemming van de patiënt;  
En gaat over tot de orde van de dag.  
Kooiman"*

Zoals u wellicht het afgelopen jaar heeft meegekregen, is er binnen de GGZ onrust ontstaan over het door verzekeraars opgelegde inkoop- en kwaliteitsinstrument ROM (Routine Outcome Monitoring). De onrust gaat over meerdere zaken. Wij willen ons in de informatie naar u, in verband met bovenvermelde motie, slechts beperken tot de expliciete toestemming van de patiënt voor het verwerken van zijn ROM-gegevens.

Een grote bron van zorg is het feit dat de medische gegevens van GGZ-patiënten, jaarlijks rond de 800.000 Nederlanders, zonder hun medeweten en zonder hun toestemming, jarenlang zijn verstuurd naar de door zorgverzekeraars gefinancierde databank van Stichting Benchmark GGZ (SBG).

In het voorjaar van 2017 heeft voormalig minister van VWS, mevr. E. Schippers aangegeven, in antwoord op Kamervragen van SP-kamerlid R. Leijten, dat medische gegevens van patiënten alleen verzonden kunnen worden na uitdrukkelijke toestemming van patiënten. In reactie daarop heeft GGZ Nederland haar leden geadviseerd geen informatie meer zonder toestemming van patiënten door te sturen naar de databank. De nieuwe [staatssecretaris Paul Blokhuis bevestigt](#) sinds zijn aantreden, net als Edith Schippers, dat het delen van medische gegevens langs de meetlat van de toestemming wordt gelegd. Daarnaast geeft hij de GGZ de ruimte om te komen met een nieuw kwaliteitsinstrument.

Dit najaar heeft GGZ Nederland haar advies herzien en adviseert GGZ-professionals om de medische gegevens van patiënten, bijzondere persoonsgegevens, weer aan te leveren via "veronderstelde" toestemming. GGZ Nederland negeert daarbij de waarschuwing van juristen die zij hierover om advies hebben gevraagd, dat privacywetgeving mogelijk geschonden wordt en dat dit kan leiden tot boetes, tuchtrechtszaken en civiele zaken, die aangespannen kunnen worden door patiënten. Beroepsorganisatie LVVP, NVP en NVvP hebben een afwijkend advies gegeven en adviseren zorgprofessionals juist alleen na toestemming van patiënten medische gegevens te delen.

---

Door het ontbreken van expliciete toestemming van de patiënt kan een deugdelijke beroepsuitoefening door bijvoorbeeld psychiaters/psychotherapeuten, niet meer worden

geborgd. Wij verwijzen u hiervoor naar de uitspraak van het CBB van 2 augustus 2010 met nummer [ECLI:NL:CBB:2010:BN3056](#) die betrekking had over het verwerken van persoonsgegevens op declaraties.

Door schending van het beroepsgeheim en de privacyschending van patiënten, worden de gedragsregels voor artsen/ en de artseneed/ toepasselijke gedragsregels geschonden. Op die wijze is er zelfs sprake van een structureel klachtwaardig handelen.

Het is bovendien niet gegarandeerd dat het systeem technisch voldoet zodat geborgd is dat de persoonsgegevens niet kunnen worden herleid. Er is geen sprake van “onomkeerbaar anonimiseren” (waarbij de sleutel is weggegooid). Hierdoor zijn de gegevens technisch nog steeds te herleiden naar de persoon.

Er staat onvoldoende vast dat er geen andere minder ingrijpende alternatieven te bedenken zijn, die het doel kunnen verwezenlijken zonder dat een dergelijke inbreuk noodzakelijk is. Een draagkrachtige belangenafweging, waarbij aandacht is gegeven aan subsidiariteit/proportionaliteit, ontbreekt.

Evenmin staat vast dat wordt voldaan aan het strengere regime van het toestemmingsvereiste zoals opgenomen in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) die op korte termijn in werking treedt. Hierbij merken wij op dat de [Autoriteit Persoonsgegevens](#) een onderzoek is gestart naar de schending van de privacy van patiënten bij de databank van SBG, waarbij ook in onderzoek is of de databank voldoet aan de eisen van de AVG.

Vanuit de GGZ is er door zorgverleners en patiënten sinds begin 2017 een boycot uitgeroepen tegen deze verplichte afdracht van patiëntengegevens. Immers nut en noodzaak van de databank is niet onderbouwd en het patiëntenrecht op informed consent wordt geschonden.

De basis in de zorg draait om vertrouwelijkheid waarbij alleen medische data verzonden mag worden met de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt. Dat is de basis van kwaliteit van zorg en garandeert de vrije toegang tot de zorg en de zo benodigde vertrouwelijkheid van de spreekkamer.

Bovendien wordt, wanneer niet wordt gewerkt met een expliciet, geïnformeerde toestemming van de patiënt, een ernstige inbreuk gemaakt op het medisch beroepsgeheim (art. 7 :457 BW, art. 88 Wet BIG, art. 272 Wvsv. Art 9 lid 4 Wbp en de privacy van de patiënt (art. 10 GW, art. 8 Handvest Grondrechten EU, art. 17 IVBPR, art 8 EVRM).

Wij vragen u als commissielid VWS om steun voor de motie Kooiman, waardoor alleen na toestemming van de patiënt diens gegevens verstuurd kunnen worden voor GGZ-kwaliteitsmeting.

Wij danken u voor uw aandacht en hopen op uw steun,

met vriendelijke groet,

### **Comite StopBenchmarkROM**

**Jim van Os**, hoogleraar psychiatrie, **Lex Vink**, verpleegkundige en ervaringsdeskundige, **Judica Berkelaar**, ervaringsdeskundige en activist, **Marian Ploegmakers**, klinisch psycholoog en psychotherapeut, **Gert Muller**, sociaal psychiatrisch verpleegkundige en gezins- en relatietherapeut, **Inge van de Kerkhof**, webbeheerder en ervaringsdeskundige, **Cobie Groenendijk**, psychiater en jurist, **Wilma Boevink**,

onderzoeker Trimbos en ervaringsdeskundige **Gerrit Glas**, hoogleraar filosofie en psychiatrie **Anne Marsman**, psycholoog, redacteur PsychoseNet en ervaringsdeskundige, **Wiepke Cahn**, hoogleraar psychiatrie, **Michiel Hengeveld**, hoogleraar psychiatrie, **Alan Ralston**, psychiater en filosoof, **Philippe Delespaul**, hoogleraar zorginnovatie in de GGZ en psycholoog, **Remke van Staveren**, psychiater en HART voor de GGZ, **Michael Milo**, psycholoog, **Menno Oosterhoff**, psychiater en blogger.

**LOC** (Landelijk Overleg Cliëntenraden) <http://loc.nl/>  
**Privacybarometer** <https://www.privacybarometer.nl/>

De petitie van van Comité StopbenchmarkROM werd door 6968 mensen ondertekend en [ondersteund door hoogleraren psychologie, psychiatrie, opleiders psychiatrie, patiënten en beroepsorganisaties](#)