**W.J.Jongejan, huisarts n.p.** Woerden, 19 december 2019

Bekenlaan 100

3448XE Woerden

Tel.: 0348-414055

Mobiele tel.: 06-22905670

E-mail: wjongejan@planet.nl

Aan het College van Bestuur van de Universiteit Leiden

Postbus 9500
 2300 RA Leiden

Zeer geacht bestuur,

Gaarne wil ik uw vragen om een inhoudelijke reactie op mijn brief van 28 augustus 2019, mede in het licht van nieuwe informatie. Daarin vroeg ik om het voortbestaan van de leerstoel Routine Outcome Monitoring(ROM) en Benchmarking, bezet door de hoogleraar Edwin de Beurs kritisch te bezien.

Na een ontvangstbevestiging, gedateerd 5 september 2019, met als zaaknummer 2019/31103, heb ik niets meer van uw college vernomen. Intussen hebben nieuwe ontwikkelingen rond het verzamelen en be-/verwerken van ROM-data door de Stichting Benchmark GGZ(SBG) en haar opvolger AKWA GGZ zich voorgedaan.

Zeer recent op, 16 december 2019 heeft de Autoriteit Persoonsgegevens uitspraak gedaan over een handhavingsverzoek van een voormalig GGZ-patiënte, wier ROM-data zonder toestemming doorgestuurd waren naar SBG. De Autoriteit Persoonsgegevens stelde vast dat de ROM-gegevens die door SBG onrechtmatig verzameld en be-/verwerkt waren omdat er sprake was van onvoldoende pseudonimisatie van de gegevens. Daardoor was er sprake ven het be-/verwerken van bijzondere persoonsgegevens waarvoor geen toestemming was verleend door patiënten.

Omdat SBG per 1 januari 2019 opgeheven is, nam de Autoriteit Persoonsgegevens geen maatregel tegen SBG, maar berispte Akwa GGZ wel. Die organisatie had een verarmde database met ROM-data over genomen van SBG en stelde die in het voorjaar van 2019 beschikbaar voor onderzoek. Dat moest men stoppen op last van de Autoriteit Persoonsgegevens. Inmiddels heeft Akwa GGZ die database vernietigd.

De leerstoel Routine Outcome Monitoring en Benchmarking is hoofdzakelijke gebaseerd op het gebruik van zorgdata , afkomstig van SBG. Uit de beslissing van de Autoriteit Persoonsgegevens blijkt dus, dat de leerstoel ROM en benchmarking enkele jaren gebruik gemaakt heeft van onrechtmatig verkregen data.

Daarop is onderzoek verricht en zijn publicaties verschenen mede onder uw verantwoordelijkheid.

Evidente academische misstappen hebben daarom plaatsgevonden. Men kan zich niet beroepen op het niet weten van onvoldoende pseudonimisatie, omdat er reeds in 2017 aandacht voor gevraagd is door een groep patiënten en wetenschappers. Het handhavingsverzoek loopt al vanaf maart 2017.

Het kostte de Autoriteit Persoonsgegevens 138 weken om tot een beslissing te komen.

Gaarne wil ik u verzoeken de academische status van de leerstoel Routine Outcome Monitoring en Benchmarking opnieuw te bezien en om te beslissen die met onmiddellijke ingang te doen sluiten. Ook publicaties die gedaan zijn met de onrechtmatig verkregen data dienen terug getrokken te worden.

De beslissing van de Autoriteit Persoonsgegevens en de bijlagen zijn te lezen op: <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/nieuws/berisping-voor-akwa-ggz-na-overnemen-rom-data>

In afwachting van uw antwoord teken ik,

 Hoogachtend,

 Drs. W.J. Jongejan