

Open brief aan Autoriteit Persoonsgegevens
T.a.v. de voorzitter, de heer mr. A. Wolfsen
Postbus 93373
2509 AJ Den Haag

Amsterdam, 24 augustus 2022

L.S.

Als groep verontruste zorgverleners in de Geestelijke GezondheidsZorg(GGZ), cliënten en vertegenwoordiger van het landelijk overleg cliëntenraden nemen wij in deze open brief contact met u op. Wij willen u een aantal verhelderende vragen stellen over een heikele kwestie. Dat betreft de verplichting die de Nederlandse Zorgautoriteit(NZa) aan de zorgverleners / zorgaanbieders in de GGZ per 1 oktober 2022 oplegt om zonder toestemming van de cliënt een grote hoeveelheid bijzondere persoonsgegevens aan te leveren. Zulks in verband met een nieuw bekostigingsmodel voor de GGZ middels het zogenaamde zorgprestatie model. In het kader daarvan vraagt de NZa met name om alle antwoorden op de verplicht bij de cliënt afgenomen HONOS+ vragenlijsten.

In de berichtgeving over hoe de regeling, die de NZa het veld oplegt, tot stand is gekomen bestaat onduidelijkheid. Het gaat daarbij om publicaties van zowel de NZa als van de Autoriteit Persoonsgegevens(AP) hierover. De NZa stelt tot twee keer toe advies¹ aan de AP gevraagd te hebben. Naar haar zeggen kreeg ze de eerste keer² te horen dat er geen opmerkingen waren en de tweede keer dat uw AP geen aanleiding zag de regelgeving opnieuw te bezien. De AP zou haar advies bij het definitief worden van de regelgeving officieel publiceren maar deed zulks nog niet, terwijl de regeling toch wel definitief lijkt.

Wij hebben daarom een aantal simpele vragen voor de AP.

- Kunt u ons de integrale adviesaanvraag sturen die u van de NZa ontvangen heeft?
- Wat is de inhoud van het verzoek van de NZa aan de AP in het kader van de voorgenomen dataverzameling door de NZa? Daarbij gaat het specifiek om de dataverzameling voor het bekostigingsmodel en in mindere mate voor het declaratieverkeer.
- Welke stukken stuurde de NZa naar de AP op bij haar adviesaanvraag?
- Heeft de NZa in haar adviesaanvraag vermeld dat zij de volledig ingevulde HONOS+ vragenlijsten wil ontvangen?
- Wat is de betekenis van de tekst: "Wij hebben geen opmerkingen over het concept" in het eerste antwoord van de AP aan de NZa? ? Heeft deze reactie

¹<https://open.overheid.nl/repository/ronl-126103af-03d8-41fc-925c-7f65563ff76e/1/pdf/invoering-zorgprestatie-model-in-de-ggz-en-fz.pdf>

²https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/sites/default/files/atoms/files/advies_regeling_ggz_en_forensische_zorg.pdf

betrekking op de data die bij declaratie worden aangeleverd bij zorgverzekeraars en/of op de HONOS+ data zoals die moeten worden aangeleverd bij de NZa.

- Is het “geen opmerkingen” maken bij een conceptvoorstel op te vatten als een instemmend oordeel over het voorgestelde, of gaat het hier om een terughoudende eerste reactie die niets zegt over de beoordeling van de nader uit te werken definitieve regeling
- Is de AP voornemens zowel de adviesaanvraag van de NZa als het advies van de AP openbaar te maken. Zo ja wanneer? Zo nee, waarom niet?

Wat deze kwestie extra problematisch maakt is dat het met het verplicht op sturen van HONOS+ vragenlijsten opnieuw gaat om het zonder toestemming van de patiënt verplicht moeten aanleveren van behandelinformatie zoals eerder ook bij de ROM-vragenlijsten. In 2017 speelde een kwestie waarbij de Stichting Benchmark GGZ(SBG), volledig betaald door de zorgverzekeraars, zonder toestemming van de cliënt ROM-data verzamelde. Gelet op de ernstige twijfels over rechtmatigheid van deze dataverzameling is de aanlevering van ROM-gegevens bij SBG gestaakt en hield deze organisatie eind 2018 op te bestaan.

Uw organisatie heeft in 2019 de stichting AKWA GGZ een berisping³ opgelegd. omdat die de van SBG overgenomen database opnieuw wilde gaan gebruiken⁴. Vanwege het oordeel van de AP vernietigde AKWA GGZ de database.

Het gaat in de actuele kwestie niet alleen om een, naar onze mening onrechtmatige en daarmee bedenkelijke procedure voor aanlevering en verwerking van bijzondere persoonsgegevens, maar ook om de fundamentele waarde in de zorg, om het behoud van privacy en het medisch beroepsgeheim.

Gaarne vernemen wij op korte termijn uw antwoorden op onze vragen.

Behalve aan U sturen wij tegelijkertijd een open brief over deze materie aan de voorzitter van de Raad van Bestuur van de NZa, mevr. Mr. M.J. Kaljouw.

De tekst van beide open brieven zal ook gedeeld worden met derden, zoals journalisten van de landelijke dagbladen en Nieuwsuur

³<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/nieuws/berisping-voor-akwa-ggz-na-overnemen-rom-data>

⁴https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/sites/default/files/atoms/files/rapport_bevindingen_sbg_en_akwa_ggz.pdf

Met vriendelijke groet namens de groep Stop Benchmark ROM,

Mw. A. Bakker, psychiater

Dhr. F. Bosch, GZ-psycholoog

Mw. A. de Groot, psychiater

Mw. J. Groenendijk, psychiater & jurist

Mw. T. Jansen, cliënt

Dhr. E. Kattwout, ervaringsdeskundige

Mw. S. Kats, psychiater

Dhr. M. Laterveer, coördinator LOC Waardevolle zorg

Dhr. P. Pierik, senior ervaringswerker

Mw. L. Postmus, psychiater

Mw. E. Roelfsema, psychiater

Mw. K. Trede, psychiater

Dhr. K van Schie, psychiater

Mw. J. Tuijl, psychiater

Mw. I. van der Burgh, psychiater

Dhr. J. van Os, hoogleraar psychiatrie UMCU & lid KNAW

Contactgegevens:

Stop Benchmark ROM

t.a.v. mw. J. Groenendijk

Ruysdaelstraat 49 A1E

1071 XA Amsterdam

c.groenendijk@mentamente.nl

06-49752960