

## Gerommel rond de ROM's

In beginsel 'blog' ik niet. Moet je dan ook volhouden en dat is best lastig. Voorts is het juridische vaak te genuanceerd om in een blog te vangen.

Ook dit wordt een redelijk complex verhaaltje. Maar de situatie is te ernstig om er, vooruitlopend op onze Nieuwsbrief, niet een commentaar aan te wijden.

Wat is er aan de hand? Op 24 maart antwoordde de Minister op Kamervragen<sup>1</sup> over de zogenaamde ROM systematiek in de GGZ. ROM betekent 'routine outcome measurements'<sup>2</sup>. De metingen worden bij de patiënt en GGZ instelling/beroepsbeoefenaar gedaan en na een aantal privacy slagen centraal verwerkt bij de Stichting Benchmark GGZ (SBG). Op geaggregeerd niveau wordt dan aan de instellingen/beroepsbeoefenaren teruggekoppeld (benchmarking). Zorgverzekeraars kunnen deze geaggregeerde uitkomsten ook gebruiken bij de zorginkoop.

Tot zover het systeem in een notendop. Over de waarde van dit soort metingen is veel te doen. Sommigen vinden het onzin, de ruime meerderheid in de GGZ lijkt voorstander. Om die discussie gaat het hier nu niet.

Hier is aan de orde hetgeen de minister heeft gesteld over de vraag of de gegevens bij de SBG al dan niet anoniem zijn. Nu ben ik zelf sceptisch over de claim van anonieme gegevens. In mijn deel van het preadvies voor Vereniging voor Gezondheidsrecht (VGR) dat afgelopen vrijdag werd besproken<sup>3</sup>, neem ik afstand van de zogenaamde 'consent or anonymise' benadering. Ik stel dat de vraag moet zijn of gegevens veilig zijn. Veilig zijn de gegevens als zij niet buiten de context van de verzameling kunnen worden verwerkt, in dit geval dus die benchmarking en het vrijgeven van *op patiëntniveau anonieme statistische* overzichten over de performance van GGZ instellingen. Anoniem lukt in wetenschappelijk onderzoek vaak niet omdat, ook al is het pseudoniem waaronder de gegevens de onderzoeker bereiken veilig (niet herleidbaar), de gegevens onder het pseudoniem vaak te genuanceerd moeten zijn om niet met de huidige mogelijkheden als indirect herleidbaar te worden aangemerkt.

Dat is een andere redenering dan die van de minister in haar antwoord. Die redenering is volstrekt onjuist. In essentie: in antwoord 8 en antwoord 14 wordt gesteld dat de gegevens bij het SBG niet herleidbaar zijn. In antwoord 10 dat het toch persoonsgegevens zijn. 'Niet herleidbare persoonsgegevens' is evenwel een contradictio in terminis! Volgens de Minister zou uit de uitspraak van de AP over de aanlevering van DBC gegevens aan de NZa<sup>4</sup> volgen dat gepseudonimiseerde gegevens altijd persoonsgegevens zijn. Maar volgens die uitspraak waren de DBC gegevens juist *wel* herleidbaar. De AP stelt ook dat "pseudonimisering als zodanig geen methode voor anonimisering is...". Dat wil ik graag onderschrijven<sup>5</sup>. Het onderstreepte 'als zodanig' *ontbreekt* echter in het antwoord van de

---

<sup>1</sup> <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2017/03/23/beantwoording-kamervragen-over-de-protesten-tegen-het-verplicht-in-moeten-vullen-en-aan-moeten-leveren-van-routine-outcome-measure-rom-gegevens-in-de-ggz>.

<sup>2</sup> Een objectieve beschrijving, zie <https://www.lentis.nl/over-lentis/kwaliteit-van-zorg/routine-outcome-measurement-rom/>

<sup>3</sup> Het preadvies heet 'Big data in de zorg', mijn deel 'big data voor een lerend zorgsysteem', SDU, Den Haag, 2017. Binnenkort gaat een aantal presentemplaren richting vaste klanten.

<sup>4</sup> [https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/sites/default/files/atoms/files/onderzoek\\_nza-dis.pdf](https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/sites/default/files/atoms/files/onderzoek_nza-dis.pdf)

<sup>5</sup> Zie Patient data for health research, met daarin 'De TTP als panacee?' (neen dus), MedLawconsult, den Haag: 2011, zie: <http://www.medlaw.nl/wp-content/uploads/2016/05/11-patient-data-for-health-research.pdf>

Minister. Terwijl: in dat (niet) als zodanig zit nu juist de crux. Je moet ook kijken naar het type pseudonimisering en de andere gegevens die met het pseudoniem meekomen. In de Nza-DIS zaak leidde de pseudonimisering niet tot onherleidbaarheid.

Wat een enorme misslag waarvan ik bang ben dat deze veel ruimere repercussies zal hebben. Hier heeft iemand bij VWS echt even niet goed opgelet en wat zeg ik dit beleefd. In de NZa casus waren de gegevens in eerste instantie met name herleidbaar omdat naast het Zorg TTP pseudoniem ook een patiëntnummer van het ziekenhuis meekomt. Indien de ingediende dataset onregelmatigheden vertoont, kan door de NZa onder die nummers voor de betrokken patiënten om correcte data worden verzocht. Dat zo'n tweeweg nummer persoonsgegevens oplevert, is eigenlijk niets nieuws. Zie bijvoorbeeld de in het preadvies aangehaalde LINH casus en staat los van het Zorg TTP pseudoniem dat juist een eenweg pseudoniem is (zonder sleutel terug).

Gepseudoniseerd anoniem is een bestaande categorie, al is naar mijn mening de praktische betekenis voor zorgonderzoek gering, en ook de AVG<sup>6</sup> verandert daar niets aan. Daar heeft pseudonimisering een specifieke betekenis. Zie alweer het preadvies.

Vervolgens twee zaken.

In de eerste plaats de 'blogs' die vervolgens verschenen, zoals het "Basta" op de site van Medisch Contact.<sup>7</sup> Maakten mij nog droeviger dan de juridische misslag van VWS. In die Basta blog met van dik hout zaagt men planken staat onder andere: 'Informatie geven aan zorgverzekeraars gaat kennelijk voor alles'. Of SBG nu persoonsgegevens verwerkt of niet, zorgverzekeraars krijgen geen informatie op patiëntniveau. Wel geaggregeerd op niveau van de instellingen. En het lijkt mij stug dat de blogger dat niet donders goed weet. Maar in het kader van de blogger-demagogie is kennelijk alles geoorloofd. Gelukkig kon ik op de jaarvergadering van de VGR een lid van een GGZ patiëntenraad (fijn dat die er was) geruststellen dat de gegevens bij SBG inderdaad veilig zijn. Veiliger denk ik zelfs dan in de gemiddelde vrijgevestigde praktijk.<sup>8</sup>

In de tweede plaats dat het bovenstaande niet wegneemt dat er inderdaad een grondslag moet komen opdat organisatoren van kwaliteitsregistraties, zoals SBG maar er zijn er meer, ook verantwoordelijken kunnen zijn in de zin van (thans) de Wbp en de nabije toekomst de AVG, zonder zich voor al dan niet anoniem in duizend bochten te moeten wringen en zonder dat voor deze gegevensverwerking ten behoeve van kwaliteitsverbetering de toestemming van de patiënt nodig is. In meergenoemd preadvies ga ik ook daarop al in. Artikel 9 lid 2 onder i van de AVG biedt daartoe de ruimte. Die laat dat aan de nationale wetgever. Uiteraard niet zomaar. Mits met 'gegevensbescherming door ontwerp' volgens artikel 25 van de AVG en veilig zoals eerder benoemd.

Evert-Ben van Veen  
3-4-2017

---

<sup>6</sup> Algemene Verordening Gegevensbescherming, vervangt met ingang van 25-5-2018 de Wbp. Daarnaast moet er voor zaken die AVG aan de nationale wetgever laat, een Uitvoeringswet AVG komen. Daarvoor begint de tijd te dringen.

<sup>7</sup> <https://www.medischcontact.nl/opinie/blogs-columns/blog/basta.htm>

<sup>8</sup> Voor een aardig voorbeeld van een datalek bij een houtje touwtje systeem (niet in de gezondheidszorg en niet in Nederland) zie: <https://ico.org.uk/media/action-vevetaken/mpns/2013678/mpn-data-breach-barrister-20170316.pdf>