

2017Z04141

Vragen van het lid **Marijnissen** (SP) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *het toestemmingsvereiste voor de verwerking van ROM gegevens* (ingezonden 29 maart 2017).

Vraag 1

Erkent u dat het aanleveren van ROM (Routine Outcome Measurement) gegevens aan de Stichting Benchmark GGZ (SBG) in de praktijk onuitvoerbaar is geworden, nu duidelijk is dat het toestemmingsvereiste van toepassing is op de verwerking van ROM gegevens?

Vraag 2

Adviseert u zorgverleners om het delen van ROM gegevens met de SBG stil te leggen, nu blijkt dat het delen van deze gegevens zonder expliciete toestemming van de patiënt onrechtmatig is?

Vraag 3

Wat vindt u van het advies van GGZ Nederland aan haar leden om de aanlevering van ROM data aan SBG op te schorten?

Vraag 4

Worden er op dit moment nog ROM gegevens gedeeld met de SBG? Hoe wordt er op dit moment gecontroleerd of aan het toestemmingsvereiste wordt voldaan bij het delen van ROM gegevens? Hoe worden patiënten op de hoogte gesteld van het toestemmingsvereiste?

Vraag 5

Bent u bereid om met onmiddellijke ingang de ROM gegevens die vanaf 2008 zonder toestemming verzameld zijn te vernietigen, aangezien expliciete toestemming van de patiënt nodig is (toestemmingsvereiste) voor de verwerking van ROM gegevens en deze toestemming niet is verkregen? Kunt u dit toelichten?

Vraag 6

Bent u bereid om de callcenters, die ingezet worden om de ROM-gegevens binnen te halen, te ontmantelen, aangezien de rechtmatigheid van het verwerken van patiëntgegevens op losse schroeven staat zonder expliciete toestemming van de patiënt?

Vraag 7

Bent u bereid om het geld besteed aan de SBG terug te halen, nu duidelijk is dat het verzamelen van de ROM gegevens niet zonder expliciete toestemming van de patiënt mag plaatsvinden?

Vraag 8

Hoe kunt u de verplichting van de zorgverzekeraar tot het aanleveren van ROM data aan de SBG overlaten aan het veld, nu is vastgesteld dat het verzamelen van de ROM gegevens zonder toestemming onrechtmatig is? Hoe ziet u uw eigen verantwoordelijkheid in deze kwestie?

Vraag 9

Hoe heeft het kunnen gebeuren dat jarenlang op onrechtmatige wijze gegevens zijn verzameld door het SBG, zonder dit vooraf in overeenstemming te brengen met het privacyregels? Is vooraf een juridisch kader opgesteld? Kunt u dit toelichten?

Vraag 10

Waarom overweegt u een reparatiewet om het aanleveren van ROM gegevens aan de SBG alsnog rechtmatig te maken? Probeert u hiermee het toestemmingsvereiste te omzeilen? Kunt u deze handelwijze toelichten?

Vraag 11

Waarom overweegt u niet om het delen en verwerken van persoonlijke gegevens te laten plaatsvinden via informed consent? Kunt u dit toelichten?

Vraag 12

In antwoord op eerdere vragen stelt u dat op grond van de Wgbo een patiënt vernietiging kan vragen van het dossier of delen van het dossier; geldt dit ook als de gegevens reeds gedeeld zijn met het SBG? Hebben zorgaanbieders de mogelijkheid om reeds aan de SBG aangeleverde gegevens in te trekken?¹

Vraag 13

Bent u bereid om met onmiddellijke ingang de zorgverzekeraars te verbieden financiële sancties op te leggen, indien niet voldoende ROM gegevens worden aangeleverd aan de SBG? Kunt u dit toelichten?

Vraag 14

Waarom betoogt u nog steeds dat ROM gegevens belangrijk zijn voor het door ontwikkelen van kwaliteit in de zorg, als de Algemene Rekenkamer constateert dat ROM-scores niet goed gebruikt kunnen worden voor het meten van kwaliteit, vanwege het subjectieve karakter en de onvolledigheid van de gegevensverzameling?

Vraag 15

Kunt u een overzicht geven van de overige dataplatforms in de zorg, die eveneens op onrechtmatige wijze gegevens hebben verzameld en verwerkt, nu het toestemmingsvereiste ook van toepassing blijkt te zijn op gepseudonimiseerde gegevens?

Vraag 16

Kunt u de bronvermelding geven van de uitspraak dat uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat het zeer moeilijk, zo niet onmogelijk is om bij een individuele patiënt al bij aanvang van de behandeling te voorspellen of de behandeling succesvol zal verlopen?²

Vraag 17

Staat u open voor de ontwikkeling van een alternatief voor de ROM-systematiek, die wel ondersteund wordt door patiënten en zorgverleners uit het veld? Hoe gaat u dit faciliteren?

¹ Aangangsel Handelingen, vergaderjaar 2016–2017, nr. 1477

² Rapport Algemene Rekenkamer Bekostiging van de curatieve GGZ, januari 2017

Vraag 18

Erkent u dat er naast naam, burgerservicenummer (BSN) en geboortedatum ook unieke identificerende codes worden gebruikt bij het aanleveren van patiëntgegevens? In hoeverre is hier rekening mee gehouden bij het pseudonimiseren van de patiëntgegevens? Kunt u dit toelichten?

Vraag 19

Hoe houdt u de Kamer op de hoogte van het overleg met de Autoriteit Persoonsgegevens en het veld over het toestemmingsvereiste als enige wettelijke grondslag voor ROM?

Vraag 20

Kunt u, gezien de onduidelijk in het veld, deze vragen op de kortst mogelijke termijn beantwoorden?