

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

1477

Vragen van het lid **Leijten** (SP) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *de protesten tegen het verplicht in moeten vullen en aan moeten leveren van routine outcome measure (Rom) gegevens in de geestelijke gezondheidszorg (ggz)* (ingezonden 8 februari 2017).

Antwoord van Minister **Schippers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 24 maart 2017). Zie ook Aanhangsel Handelingen, vergaderjaar 2016–2017, nr. 1308.

Vraag 1 en 2

Hoe reageert u op het verzet dat is ontstaan tegen het verplicht in moeten vullen en aan moeten leveren van Rom-gegevens in de ggz?¹

Vindt u het wenselijk dat het oorspronkelijke doel van de Rom, namelijk de voortgang te meten van een individuele behandeling en dat bespreken in de vertrouwelijkheid van de behandelkamer, is verdrongen door de verplichting van gebruik van de Rom en het delen van de gegevens als (groot) onderdeel van de benchmark? Kunt u uw antwoord toelichten?

Antwoord 1 en 2

De verplichting tot toepassen van Routine Outcome Measurement (ROM) tijdens de behandeling en het aanleveren van gegevens bij Stichting Benchmark GGz (SBG) vloeit voort uit het «model-Kwaliteitsstatuut ggz».² Het model-Kwaliteitsstatuut is door alle betrokken partijen³ zelf ontwikkeld, ondertekend en opgenomen in het Kwaliteitsregister van het Zorginstituut. Het is een veldnorm die beschrijft wat te leveren goede geestelijke gezondheidszorg is.

Het oorspronkelijke doel van ROM is onveranderd: een professionele behandelaar bespreekt periodiek met zijn patiënt de gemeten voortgang van de behandeling om zodoende, in samenspraak, te bepalen of deze aangepast dient te worden. Elke patiënt heeft daar recht op en ik vind het goed dat gezamenlijke besluitvorming op deze manier tot norm is verheven. Partijen onderschrijven het belang van ROM.

Naast inzicht over de voortgang van behandelingen, kan ROM, door de centrale verzameling en daarmee gecreëerde spiegelinformatie, ook iets

¹ www.stopRom.com

² Bron: <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/model-kwaliteitsstatuut-ggz/Paginas/Home.aspx>, <https://www.ggzkwaliteitsstatuut.nl/Home/About>

³ LPGGz, NVvP, GGZ NL, LVVP, NIP, InEen, Platform MeerGGZ, V&VN, P3NL en ZN

zeggen over de kwaliteit van geleverde zorg. Het delen van de gegevens om praktijkvariatie inzichtelijk te maken gebeurt onder strikte privacyvoorwaarden, die ik nader toelicht bij onder meer vraag 8, 9 en 10.

Vraag 3

Kunt u een reactie geven op het essay «Rom: gedragsnorm of dwangmaatregel?» waarin duidelijk uitgelegd wordt dat de vragenlijsten onbetrouwbare gegevens kunnen bevatten en dat de methodiek niet geschikt is om wetenschappelijk kwaliteit te meten?

Antwoord 3

Het essay, uitgebracht in 2012, geeft de opinie weer van acht hoogleraren over ontwikkelingen op het gebied van ROM in de ggz. Zij wezen op een aantal bedreigingen van de validiteit van observationele data, zoals onvolgende standaardisatie, representativiteit en mogelijke vertekening van data en uitten hun twijfels over de geschiktheid van de gegevens voor uitkomstbevestiging. SBG werkt continu aan verbetering van ROM en heeft belangrijke stappen gezet op deze drie onderwerpen. SBG laat zich daarbij adviseren door oordelen van hun eigen, onafhankelijke Expertraden en Wetenschappelijke Raad. In de expertraden zitten experts die oordelen over ROM-meetinstrumenten, hun toepassingen en de benchmarkmethodiek. De Wetenschappelijke Raad toetst en bewaakt de wetenschappelijk kwaliteit van de benchmarkmethodiek.

Zoals ik al aangaf in mijn reactie op het rapport van de Algemene Rekenkamer⁴ zullen partijen steeds moeten (blijven) nagaan en benoemen waar de grenzen van het zinvolle gebruik van ROM-gegevens liggen, wat de zeggingskracht is en wat de tekortkomingen zijn van de ROM-informatie.

Vraag 4

Kunt u een reconstructie geven van hoe de Rom als kwaliteitsinstrument voor de gehele ggz is gaan functioneren, tot aan het toezicht van de Inspectie voor de Gezondheidszorg aan toe? Zo neen, waarom niet?⁵

Antwoord 4

In de ggz wordt al sinds 2001 gebruik gemaakt van ROM. Dit is geen unieke Nederlandse ontwikkeling. In het buitenland is eenzelfde ontwikkeling te zien, bijvoorbeeld in Engeland met het Improved Access to Psychotherapy project.⁶ Sinds 2010 is ROM op grote schaal ingevoerd. Dit naar aanleiding van het bestuurlijk akkoord tussen Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en GGZ NL om benchmarkgegevens centraal te verzamelen en aanlevering te verbeteren. In 2012 werd er een bestuurlijk akkoord tussen alle partijen in de sector en VWS gesloten waar ROM ook een plaats in had. In 2015 werd de Agenda voor gepast gebruik en transparantie in de ggz opgesteld. Ook hierin is het gebruik van ROM opgenomen, via het model kwaliteitsstatuut. De betrokken partijen hebben het model kwaliteitsstatuut als standaard door Zorginstituut Nederland laten registreren. Sinds 1 januari 2017 is het hebben, openbaar maken en naleven van een Kwaliteitsstatuut wettelijk verplicht voor alle zorgaanbieders in de curatieve ggz.

Op grond van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) ziet de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) toe op het in de praktijk hanteren van standaarden in de zorg, dus ook het gebruik van het kwaliteitsstatuut, waar naast veel andere onderwerpen dus ook het hebben van een overeenkomst met SBG deel van uitmaakt. Waar nodig vraagt de IGZ bij zorgaanbieders om een verbeterplan ten aanzien van geconstateerde lacunes gelet op de vereisten op grond van het kwaliteitsstatuut.

⁴ Rapport van de Algemene Rekenkamer: Bekostiging van de curatieve geestelijke gezondheidszorg. Gepubliceerd op 26 januari 2017.

⁵ <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/TvP12-03-p245-253.pdf>

⁶ Bron: Reactie hoogleraar ROM en benchmarken op Rapport Rekenkamer en STOPROM

Vraag 5

Kunt u aangeven hoe Stichting Benchmark GGZ (SBG) onafhankelijk kan zijn als zij is opgericht door onder andere zorgverzekeraars en die nog altijd een afvaardiging in het bestuur hebben?⁷

Antwoord 5

Het bestuur van SBG wordt geleid door een onafhankelijk voorzitter en is verder samengesteld uit afvaardigingen van alle geledingen in de sector voor curatieve ggz: een lid namens patiënten (door LPGGz), vier leden namens zorgaanbieders en drie namens zorgverzekeraars.

Daarnaast vormen betrokken partijen, met name ggz-professionals en -zorgaanbieders, een Wetenschappelijke Raad, verschillende Expertraden en een Gebruikersraad. Met reglementen en statuten zijn de doelstellingen, taken en werkwijzen van deze raden geborgd. De werkwijzen en resultaten van het SBG-bestuur en de SBG-raden zijn ook onderdeel van de jaarlijkse ISO 9001-certificering (een norm voor kwaliteitsmanagementsystemen van organisaties).

SBG is een Trusted Third Party (TTP). Het doel van een TTP is om een belangeloze, onafhankelijke, onpartijdige en vertrouwelijke organisatie te zijn, die betrouwbaar elektronisch data ontvangt, verwerkt en beschikbaar stelt.

Vraag 6

Kunt u aangeven hoe de SBG gefinancierd wordt en hoe zij vervolgens het wetenschappelijk onderzoek dat zij onder haar hoede heeft laat financieren?

Antwoord 6

De kosten van SBG worden gedragen door zorgverzekeraars. Zorgverzekeraars Nederland heeft zich bereid verklaard aan SBG de kosten te voldoen die zorgverzekeraars aan SBG voor haar diensten verschuldigd zijn. Bij iedere zorgverzekeraar wordt een individuele financiële bijdrage geïnd. Hiermee kan SBG al haar taken, inclusief het wetenschappelijk onderzoek, uitvoeren. Dit wetenschappelijk onderzoek is bepaald door de Wetenschappelijke Raad en volgt een onderzoeksagenda.

Vraag 7

Klopt het dat er 30 miljoen euro omgaat in de SBG op jaarbasis? Is bekend wat de kosten zijn die gemaakt worden door partijen die gegevens aanleveren aan de SBG? Bent u bereid deze kosten op een rij te (laten) zetten, bijvoorbeeld door de Nederlandse Zorgautoriteit?

Antwoord 7

Nee, dat klopt niet. De jaarlijkse bijdrage van zorgverzekeraars aan SBG bedraagt 2,1 miljoen euro. Daarnaast voert SBG incidenteel op subsidiebasis aanvullende projecten uit zoals het implementeren van Argus. De jaarrekening is op de website van SBG te vinden.⁸

Het is niet bekend wat de kosten zijn die door aanbieders gemaakt worden voor het aanleveren van gegevens aan SBG. De totale kosten van administratie in de ggz voor partijen zijn samengesteld uit verschillende onderdelen. In de context van deze vraag zijn dit bijvoorbeeld de kosten en tijdsinvestering van het elektronisch patiëntendossier (EPD), van het ROM'en en van het aanleveren van een SBG-bestand. Dit zijn kosten die aanbieders maken ten behoeve van kwaliteit die verdisconteerd kunnen worden in tarieven van aanbieders. Ik acht het daarom niet zinvol om de kosten voor specifiek het aanleveren van ROM-gegevens op een rij te laten zetten.

Vraag 8

Erkent u dat de SGB op dit moment alle Rom-gegevens ontvangen en daarmee medische gegevens van personen in het bezit krijgt?⁹

⁷ <https://www.sbggz.nl/Over-SBG?contentitem=121e5f44-3d00-4b39-80a6-8537cbb0099d>

⁸ <https://www.sbggz.nl/Over-SBG?contentitem=b49041b8-bb96-4d2a-abc6-56ac55f3ec25¶graph=ffc2df4a-cf9d-47b7-bf83-1bdd35eb27e3#Jaarrekening>

⁹ <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/58-2016-11-artikel-vanderheijden.pdf>

Antwoord 8

Voor een uitgebreide toelichting op de verwerking en aard van de gegevens wijs ik u graag op de antwoorden op eerder gestelde Kamervragen d.d. 9 september 2014¹⁰.

In 2015 ontving SBG van – over de gehele ggz-branche gemeten – bijna 50% van de ggz-patiënten ROM-gegevens¹¹. Hiermee bevat de SBG-database weliswaar medische informatie, maar het door SBG voorgeschreven aanleverformat is zo vormgegeven dat de individuele zorgaanbieder de ROM gegevens eerst pseudonimiseert voordat deze worden aangeleverd aan ZorgTTP. Daarna vindt nog een keer pseudonimisering plaats bij ZorgTTP voordat ZorgTTP deze ROM-gegevens aan SBG levert. SBG krijgt niet de sleutels waarmee de gegevens weer gepersonificeerd kunnen worden. Door het beschreven proces zijn de ROM gegevens zodanig bewerkt dat zorgaanbieders aan SBG geen tot de persoon te herleiden informatie aanleveren.

Vraag 9 en 10

Acht u het toestemmingsvereiste, zoals vastgelegd in artikel 457 van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), van toepassing op het gebruik van Rom-gegevens voor benchmarks? Acht u het toestemmingsvereiste van toepassing op het gebruik van Rom-gegevens voor wetenschappelijke doeleinden? Kunt u uw antwoord toelichten?

Erkent u dat, als iemand aan een wetenschappelijk onderzoek meedoet, dit moet gebeuren onder informed consent en dat dit dus moet gelden voor deelname aan Rom door patiënten, omdat de gegevens immers gebruikt (kunnen) worden voor wetenschappelijk onderzoek? Kunt u uw antwoord toelichten?

Antwoord 9 en 10

Partijen in de ggz hebben een model-kwaliteitsstatuut opgesteld. In dat statuut wordt het hebben van een contract met de Stichting Benchmark GGZ (SBG) verplicht gesteld en daarmee de levering van dubbel gepseudonimiseerde ROM-gegevens aan SBG door de zorgaanbieder.

De betrokken partijen hebben het model kwaliteitsstatuut als standaard door Zorginstituut Nederland laten registeren. Sinds 1 januari 2017 is het hebben, openbaar maken en naleven van een Kwaliteitsstatuut wettelijk verplicht voor alle zorgaanbieders in de curatieve ggz.

Het verzamelen en gebruiken van ROM-gegevens in de individuele behandeling is onderdeel van de directe patiëntzorg.

Met de uitspraak van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP)¹² is duidelijk geworden dat pseudonimiseren geen anonimiseringsmethode is, maar een beveiligingsmaatregel om privacyrisico's te verkleinen.¹³ Voor de verwerking van (dubbel) gepseudonimiseerde gegevens is dus een wettelijke grondslag nodig op basis van de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp). Het verkrijgen van expliciete toestemming van de patiënt is een van de grondslagen.

Omdat het toestemmingsvereiste sinds de genoemde uitspraak van de AP de enige wettelijke grondslag is voor ROM, ben ik in overleg met partijen en de AP. Ik wil daarbij bezien of nadere wetgeving nodig is. Ik vind dit van groot belang voor de doorontwikkeling van de kwaliteit van zorg en wil professionals ondersteunen in het proces van continue kwaliteitsverbetering.

Volgens de Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek (WMO) vergt deelname aan wetenschappelijk onderzoek een toets door een Medisch Ethische toetsingscommissie en informed consent van de proefpersoon/patiënt. ROM-vragenlijsten invullen gebeurt echter in het kader van de behandeling en benchmarking, niet in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Dat gegevens mogelijk gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek

¹⁰ TK 2013–2014, 30 653, nr. 2956

¹¹ Bron: SBG «Jaarrapportage 2015 Behandeluitkomsten in beeld»

¹² Rapport Autoriteit Persoonsgegevens 13 april 2016 inzake DIS gegevens, kenmerk z2015-00355.

¹³ De AP volgt daarmee de opinie van de Artikel 29-Werkgroep van Europese privacytoezicht-houders dat een belangrijke factor bij het anonimiseren is dat de verwerking onomkeerbaar moet zijn.

is op zichzelf nog geen reden voor «informed consent» van de patiënt (zie ook oordeel CCMO)¹⁴.

Voor een uitgebreid antwoord op het tweede deel van uw vraag en vraag 10 wijs ik op de beantwoording van eerder gestelde Kamervragen van 9 september 2014¹⁵.

Vraag 11

Is het correct dat sommige ggz-instellingen doen alsof deelname aan de Rom verplicht is, of acht u dat strijdig met het beginsel dat het niet deelnemen aan wetenschappelijk onderzoek geen gevolgen mag hebben voor de behandeling of het behandelaanbod?

Antwoord 11

Deze signalen zijn mij niet bekend. Het is de taak van elke behandelaar om de patiënt zo goed mogelijk te helpen. Meewerken aan een behandeling en daarbij behorende ROM is voor patiënten niet verplicht, zoals ik ook in mijn antwoord op vraag 9 aangaf. Dit mag geen gevolgen hebben voor de behandeling of het behandelaanbod.

Vraag 12

Bent u op de hoogte van het verschil in handelwijze tussen ggz-instellingen ten aanzien van het vragen van toestemming voor het (anoniem) gebruik van Rom-gegevens voor wetenschappelijk onderzoek? Acht u dit verschil wenselijk en kunt u dit toelichten?

Antwoord 12

Deze signalen zijn mij niet bekend. Hier geldt echter hetgeen ik heb toegelicht in het antwoord op vraag 9.

Vraag 13

Kunt u aangeven hoe patiënten een «opt-out» wordt geboden uit de Rom-deelname wanneer zij niet willen dat hun medische gegevens worden gedeeld met de SBG? Hoe wordt toegezien op deze informatie aan patiënten?

Antwoord 13

Een patiënt heeft altijd de mogelijkheid het delen van zijn gegevens met SBG te weigeren. De gegevens maken deel uit van de behandeling. Op grond van de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst (Wgbo) heeft de patiënt het recht om gegevens over die behandeling niet in het dossier op te nemen. Dat geldt ook voor in het kader van de behandeling verzamelde ROM-gegevens. De zorgaanbieder kan indien hij dat nodig acht door middel van een (interne) audit de patiëntendossiers controleren op de toestemmingsvereisten.

Vraag 14

Op welke wijze kan een behandelaar in staan voor zijn medisch beroepsgeheim wanneer het SBG kan besluiten de Rom-gegevens te koppelen aan andere bestanden of te delen met andere partijen? Kunt u uw antwoord toelichten?

Antwoord 14

Zoals hiervoor is beschreven worden de ROM-gegevens eerst gepseudonimiseerd bij de behandelaar, daarna een tweede keer bij ZorgTTP en daarna pas aangeleverd bij SBG. Die gegevens zijn niet te herleiden tot individuele patiënten. De SBG mag uitsluitend onder strikte voorwaarden de dubbel gepseudonimiseerde ROM-gegevens delen met een andere partij. Deze voorwaarden staan in het SBG Dataprotocol, onderdeel van de Aansluitvoorwaarden waar alle bij SBG aanleverende zorgaanbieders voor hebben getekend. Eén van de voorwaarden is dat de zorgaanbieder zelf hier expliciet toestemming voor geeft. Dus zonder instemming van de zorgaanbieder zal SBG geen dubbel gepseudonimiseerde gegevens kunnen delen met een andere partij.

¹⁴ Bron <http://www.ccmo.nl/nl/dossieronderzoek>.

¹⁵ Kamerstuk 30 653, nr. 2956

Vraag 15

Bent u op de hoogte van de praktijk dat ggz-instellingen studenten als call center medewerkers inzetten om Rom-vragenlijsten telefonisch af te nemen bij patiënten? Bent u van mening dat door de inzet van studenten voor het afnemen van Rom-vragenlijsten het medisch beroepsgeheim wordt geschonden? Vindt u dit wenselijk?

Antwoord 15

ROM is een feedbackinstrument dat ingezet dient te worden voor, tijdens en na de behandeling, om het verloop en effect van de behandeling te kunnen volgen. Het instrument is niet ontworpen om alleen achteraf ingevuld te worden.

De inzet van studenten voor het afnemen van vragenlijsten hoeft het medisch beroepsgeheim overigens niet te schenden mits deze inzet aan voorwaarden, zoals voorlichting aan de patiënt, een correcte arbeids- of stageovereenkomst, geheimhoudingsverklaring en Verklaring omtrent gedrag, voldoet. Ook dienen de ICT-structuur en werkwijze aan de NEN 7510 te voldoen.

Vraag 16

Klopt het dat zorgverleners die 1 januari 2017 geen Rom-gegevens aanleveren bij SBG worden gemeld bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg? Zo ja, op welke grond?

Antwoord 16

Nee.

Vraag 17

Vindt u het wenselijk dat zorgverzekeraars budgettering en financiering van behandelingen koppelen aan het ontvangen van Rom-gegevens en zelfs hebben aangegeven dat het niet aanleveren van Rom-gegevens bij SBG reden is om per 2018 niet meer gecontracteerd te worden? Wat vindt u hiervan?

Antwoord 17

Het is voor zorgaanbieders verplicht om een contract met SBG te hebben. Zie daarvoor ook mijn antwoord op vraag 9 en 10. Het kwaliteitsstatuut, waar ROM onderdeel van is, is vastgesteld als veldnorm door betrokken partijen zelf. Het is daarom logisch dat ROM ook een rol speelt bij de contractering, al was het maar om te voorkomen dat individuele verzekeraars eigen kwaliteitseisen hanteren in de contractering. Zorgverzekeraars en aanbieders zijn verder in principe vrij om nadere voorwaarden te stellen aan contractering met het oog op kwaliteitsbewaking.

Vraag 18

Kunt u aangeven of instellingen, gezien de financiële risico's die ze lopen bij het niet voldoen aan de verplichting Rom data te verzamelen, in een conflict van plichten komen ten aanzien van de de informed consent procedure? Hoe wordt dit gecontroleerd en geborgd? Ziet de IGZ hier bijvoorbeeld op toe?

Antwoord 18

ROM-data verzamelen door de zorgaanbieder is onderdeel van zijn patiëntbehandeling. Zoals bij vraag 10 is toegelicht is hiervoor geen informed consent-procedure noodzakelijk. Op grond van de Wgbo heeft de zorgaanbieder dossierplicht. Op grond van de Wgbo kan een patiënt vernietiging vragen van het dossier of delen van het dossier.

De IGZ ziet op grond van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) toe op het in de praktijk hanteren van standaarden in de zorg. In het toezicht betreft de IGZ het kwaliteitsstatuut in de ggz, waar naast veel andere onderwerpen ook het hebben van een ROM-contract met SBG deel van uitmaakt.

Vraag 19

Acht u het denkbaar dat ggz-instellingen vanwege de verplichting om Rom-scores te overleggen zich strategisch gaat toeleggen op die behandelingen die gemakkelijker positiever scoren? Kunt u uw antwoord toelichten?

Antwoord 19

Nee, dit verwacht ik niet. 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. Doorgaans wordt dat pas gedurende de behandeling duidelijker. Zelfs als een zorgaanbieder bedrijfskundig belang zou zien in «positievere scores», dan is dat dus niet te realiseren met strategische selectie aan de poort.

Vraag 20 en 21

Hoe kan de SGB een «Trusted Third Partner» zijn voor de Autoriteit Persoonsgegevens die als «onafhankelijke derde» persoonsgegevens krijgt, terwijl zij is opgericht door onder andere de zorgverzekeraars en er ook drie afgevaardigden van zorgverzekeraars in het bestuur van SGB zitting hebben? Kunt u uw antwoord toelichten?

Op welke wijze rapporteert de kwaliteitsfunctionaris – die tevens Functionaris is voor gegevensbescherming (namens de AP) en lid van het Nederlands Genootschap van Functionarissen voor Gegevensbescherming – jaarlijks over gegevensbescherming?

Antwoord 20 en 21

Met de huidige governance-structuur, zie mijn antwoord op vraag 5, streeft SBG ernaar een belangeloze, onafhankelijke, onpartijdige en vertrouwelijke informatieverwerking te zijn. Tevens is er een Functionaris Gegevensbescherming werkzaam bij SBG (zie ook mijn antwoord op de eerder genoemde Kamervragen van 9 september 2014). Jaarlijks schrijft de functionaris een directiebeoordeling, inclusief een paragraaf over gegevensbescherming. De directiebeoordeling is ook auditonderwerp bij de jaarlijkse NEN 9001-certificering.

Vraag 22

In het dataprotocol van de SGB is vastgelegd dat de beslissing over het koppelen van SGB gegevens en andere gegevensbestanden is voorbehouden aan het SGB bestuur; bent u van mening dat het belangrijk is om inzicht te hebben in de koppeling van databases zoals besloten door het SGB bestuur? Kunt u uw antwoord toelichten?

Antwoord 22

Ja, ik vind het belangrijk dat er inzage mogelijk is in een dergelijk besluit van het SBG-bestuur. Daarom zal SBG een dergelijk besluit ook via haar Nieuwsbrief communiceren. In het SBG Dataprotocol staat dat voor het koppelen of leveren van een databestand uit de Benchmark Rapportage Module (BRaM) drie partijen moeten instemmen:¹⁶ elke betrokken zorgaanbieder,¹⁷ de SBG-Wetenschappelijke Raad, en¹⁸ het SBG-bestuur. Als alle partijen instemmen geldt een toetsingskader met aanvullende voorwaarden waaraan aanvrager moet voldoen voordat een databestand wordt gekoppeld of geleverd. SBG heeft tot nog toe geen data op verzoek geleverd of gekoppeld.¹⁹

Vraag 23

Kunt u garanderen dat bij het koppelen van uitgebreide databases door de SGB, herleidbaarheid tot personen niet mogelijk is, zoals wel het geval is bij de declaratiegegevens die de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) verzamelt in het DBC-informatiesysteem (DIS)?

Antwoord 23

De SBG koppelt geen databases en als SBG informatie zal leveren aan een andere partij wordt vooraf getoetst of deze informatie gegevens bevat die indirect kunnen leiden tot een uniek persoon.

¹⁶ www.stopRom.com

¹⁷ <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/TvP12-03-p245-253.pdf>

¹⁸ <https://www.sbggz.nl/Over-SBG?contentitem=121e5f44-3d00-4b39-80a6-8537cbb0099d>

¹⁹ <https://www.sbggz.nl/Beleid-SBG-over-koppelen-of-leveren-van-een-databestand>

Vraag 24

Kunt u aangeven van wie de aangeleverde Rom-gegevens eigenaar worden als zij bij de SBG worden aangeleverd? Zijn deze gegevens per definitie het eigendom van de patiënt? Kunt u uw antwoord toelichten?

Antwoord 24

De aangeleverde (dubbel gepseudonimiseerde) ROM-data komen toe aan de individuele ggz-instellingen, die als verantwoordelijke gelden voor de verwerking van de persoonsgegevens van de patiënt (tot ROM-gegevens). In de contractuele relatie met SBG is gewaarborgd dat de zorgaanbieder (onverkort) rechthebbende blijft van de door hem aangeleverde ROM-gegevens.

De patiënt heeft een recht op inzage, correctie en verwijdering van zijn persoonsgegevens met betrekking tot zijn dossier bij de betreffende ggz-instelling, ook van de in dat dossier opgenomen ROM gegevens. Na verwerking van de individuele ROM-gegevens door de ggz-instelling tot gepseudonimiseerde ROM-gegevens is de ggz-instelling eigenaar van die gepseudonimiseerde ROM-gegevens. Na verwerking van de ROM-gegevens tot geaggregeerde informatie voor benchmarking is SBG eigenaar van laatstbedoelde informatie.

Vraag 25

Kunt u voorts garanderen dat er geen tot op het individu herleidbare gegevens aan het CBS worden aangeleverd of worden gebruikt?

Antwoord 25

SBG kan gepseudonimiseerde gegevens leveren aan derden mits er toestemming is van de afzonderlijke zorgaanbieders. Tot op heden heeft SBG nog geen gegevens aan derden – zoals het CBS – geleverd.

Vraag 26

Hoe oordeelt u over het oordeel van de Algemene Rekenkamer (ARK) dat de kwaliteitsinformatie van uit de Rom te onbetrouwbaar is en dat het geen basis kan zijn voor prestatiebekostiging?²⁰

Antwoord 26

U vindt mijn reactie op het rapport van de Rekenkamer in de publicatie zelf.

Vraag 27

Kunt u aangeven welke ruimte er is om met een ánder kwaliteitssysteem te kunnen functioneren in de ggz?

Antwoord 27

Kwaliteit van de ggz wordt bevorderd op verschillende manieren en momenten. Het kwaliteitsstatuut ggz, dat is opgenomen in het register van het Zorginstituut, draagt eraan bij dat zorgverleners volgens de geldende standaard(en) werken. Kwaliteitsproducten (zoals richtlijnen en zorgstandaarden) die het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz ontwikkelt dragen continu bij aan verbetering van kwaliteit van de individuele behandelingen. De ROM-methodiek is een van de manieren om de kwaliteit naar een hoger niveau te tillen. Voor onderlinge vergelijkbaarheid is het van belang met dit kwaliteitssysteem te werken. Het staat partijen altijd vrij alternatieve mogelijkheden te onderzoeken. Ik vind het van belang dat een alternatief ook door alle ggz-partijen wordt gesteund, wetenschappelijk is onderbouwd en de belangen en eisen van patiënten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars recht doet. Bij mijn weten is een dergelijk alternatief vooralsnog niet voor handen. Ik roep de sector daarom op blijvend in te zetten op doorontwikkeling en verbetering van de huidige systematiek.

²⁰ http://www.rekenkamer.nl/Publicaties/Onderzoeksrapporten/Introducties/2017/01/Bekostiging_van_de_curatieve_geestelijke_gezondheid

Vraag 28

Bent u bereid de verplichting van gebruik van de Rom alsmede het verplicht delen van deze medische gegevens te laten staken? Kunt u uw antwoord toelichten?

Antwoord 28

Het is niet aan mij om inhoudelijke besluiten te nemen over een door partijen zelf opgestelde en in het Kwaliteitsregister van het Zorginstituut opgenomen veldnorm met betrekking tot het leveren van goede zorg.

Met de beantwoording van deze Kamervragen heb ik mijn toezegging om uw Kamer te informeren over de uitkomsten van overleg met partijen wat uitgangspunten van de Autoriteit Persoonsgegevens betekenen voor het verwerken van ROM-data afgedaan²¹.

²¹ Toezegging uit het VAO Patiënten- en cliëntenrechten d.d. 22 februari 2017: voor de zomer informeren over uitkomsten overleg met partijen wat uitgangspunten van de Autoriteit Persoonsgegevens betekenen voor verwerken ROM-data.