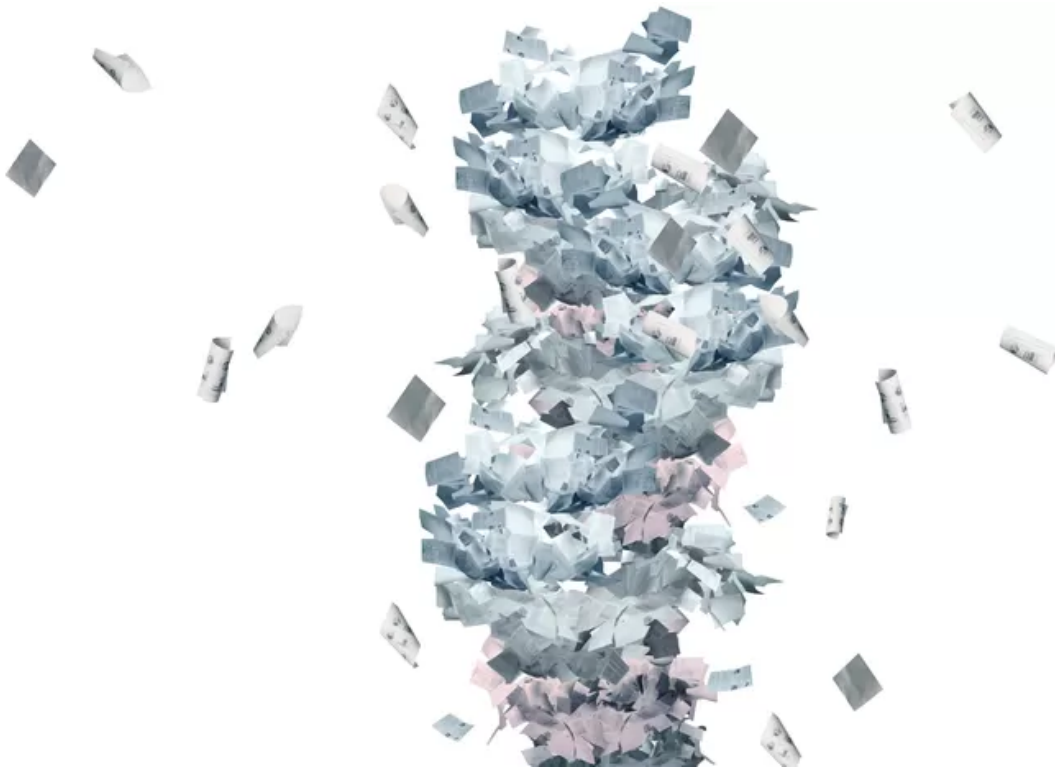


Toezichthouder verzamelt ongevraagd info over 800.000 ggz-patiënten

21 juli 2022, 00:00

Mentale klachten



Beeld Fadi Nadrous

Zonder dat ggz-patiënten het weten, is de NZa begonnen met het verzamelen van gegevens over de ernst van hun mentale klachten.

Sinds 1 juli moeten psychiaters en psychologen de Nederlandse zorgautoriteit (NZa) informatie aanleveren over het psychisch welzijn van hun patiënten. Daarvoor moeten ze, per patiënt, online een scorelijst invullen. Dat stuit op protest bij behandelaren in de basis- en gespecialiseerde ggz, omdat patiënten niets is gevraagd en hun privacy in het geding is.

De NZa, toezichthouder van de zorg, wil met deze gedetailleerde gegevens van uiteindelijk 800.000 ggz-patiënten een beter beeld krijgen van welke zorg in de toekomst nodig is. Informatie waar ook zorgverzekeraars gebruik van kunnen maken, als die zorg inkopen.

De patiëntgegevens worden versleuteld en gepseudonimiseerd, de herleidbaarheid tot personen is tot een minimum beperkt, stelt de NZA. Alleen patiënten die zelf in actie komen en met een privacyverklaring bij hun behandelaar schriftelijk bezwaar maken tegen het doorspelen van hun medische gegevens, vallen buiten de regeling.

Registratie van seksuele problemen en verslaving

Een groep behandelaren vindt dat de NZa te ver gaat. "Mensen weten niet dat hun psychiater of psycholoog nu moet registreren wat hun seksuele problemen zijn, hoe erg hun verslaving is of aan welke stoornis ze lijden – en dat al die gegevens uiteindelijk bij de NZa belanden", zegt psychiater en juriste Cobie Groenendijk, lid van de kritische privacy-groep [Stop de benchmark met ROM](#), die eerder al het verzamelen van patiëntgegevens door ggz-instellingen aanvocht. De ggz-instellingen werden in 2019 door de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) teruggefloten, omdat hun initiatief niet voldeed aan de Privacywet.

Ook voor het vertrouwen van de zorg is het zomaar doorspelen van patiëntgegevens naar de NZa slecht, zegt Groenendijk, hoezeer die data ook worden versleuteld of gepseudonimiseerd. "Dit brengt behandelaren in problemen, omdat het niet strookt met het medisch beroepsgeheim: wat een patiënt met zijn behandelaar deelt, mag nooit naar buiten gebracht worden. Dat is cruciaal voor de vertrouwensrelatie tussen patiënt en behandelaar. Ik begrijp het als patiënten zich bedrogen voelen als ze hiervan horen."

Zij raadt haar patiënten aan schriftelijk bezwaar te maken. Op haar bureau ligt daartoe al een stapel formulieren. "Dan gaat het dossier gewoon op slot."

Dwangsom bij onjuiste patiëntgegevens

Maar het is de NZa menens. Behandelaren die geen of onjuiste patiëntgegevens aanleveren, kunnen na een waarschuwing een dwangsom opgelegd krijgen, laat de woordvoester weten.

Ook Marthijn Laterveer, directeur van het landelijke LOC Cliëntenraden, vindt het onbegrijpelijk dat patiënten niet standaard om toestemming wordt gevraagd om hun gegevens te delen. Patiëntenorganisatie Mind vindt het nog te vroeg om te reageren.

Volgens Groenendijk kan de toezichthouder op de zorg de gedetailleerde patiëntgegevens opvragen op basis van een ministeriële regeling, die een beroep doet op een uitzonderingsgrond van de Privacywet. Maar daarmee worden volgens haar wel potentiële bezwaren van de Autoriteit Persoonsgegevens omzeild. Drie jaar geleden stelde die nog dat medische gegevens 'bijzondere persoonsgegevens' zijn, die alleen verzameld mogen worden met uitdrukkelijke instemming van de patiënt.

Maar de NZa stelt dat 'privacy juist een belangrijk uitgangspunt was bij het ontwerp van de gegevensaanleveringen'. "We voldoen aan de Europese privacyregels. Ook de Autoriteit Persoonsgegevens is, waar nodig, hierbij betrokken geweest", zegt de woordvoester.

Maar Groenendijk denkt, na overleg met juristen, dat de NZa juridisch fout zit. "In feite wordt met een simpel briefje van de minister de AVG en de Europese richtlijnen voor privacy én het parlement omzeild. Burgers moeten ondertussen wel hun meest

persoonlijke gegevens verstrekken."

Donderdag heeft een gesprek plaats tussen de NZa, leden en juristen van Stop de Benchmark.

Lees ook:

Omstreden dataset met ggz-gegevens tóch vernietigd. 'Het was een strijd van David tegen Goliath'

De intieme behandelgegevens van ggz-patiënten zijn na twee jaar felle discussie vernietigd uit een externe databank. ['Het was een strijd van David tegen Goliath'](#).

Hoe het in de GGZ een rommeltje werd: wie mag wat weten van de psychisch patiënt?

[De discussie over het delen van behandelgegevens van psychisch patiënten gaat niet alleen over privacy.](#) Er is meer aan de hand.