

Behoud de privacy in de ggz: Tweede Kamer wil geen persoonsgegevens

Geplaatst op 2 december 2022



Door blijvende (politieke) druk uit te oefenen, heeft de hele Tweede Kamer zich geschaard achter een motie dat persoonsgegevens van mensen die ggz ontvangen niet langer mogen worden verzameld bij de NZa. De actiegroep Stop Benchmark ROM (waar LOC onderdeel van uitmaakt) is blij dat de Kamer zich hierover uitsprekt en ziet met interesse uit naar de reactie van kabinet en de NZa. De actiegroep zal er alles aan doen om de schending van de privacy van mensen die hulp krijgen via de ggz te voorkomen. In dit bericht lees je meer over de gegevensdoorlevering aan de NZa, over wat je als cliëntenraad kunt doen en welke stappen we als LOC ondernemen om deze privacyschending te stoppen.

Tweede Kamer spreekt zich uit tegen dataverzameling

Mede door de blijvende (politieke) druk vanuit de actiegroep Stop Benchmark ROM (waar LOC onderdeel van uitmaakt) schaarde de volledige Tweede Kamer zich op 29 november achter de motie dat persoonsgegevens van mensen die ggz ontvangen niet langer mogen worden verzameld bij de NZa. De [motie](#) kun je hier lezen. De actiegroep is blij dat de Kamer zich hierover uitsprekt en ziet met interesse uit naar de reactie van kabinet en de NZa.

"De Nederlandse Zorgautoriteit mag van de Tweede Kamer geen persoonsgegevens verzamelen van ggz-patiënten. Dat is opnieuw een tegenslag voor een omstreden dataproject van de autoriteit.", zo kopte Trouw over deze nieuwe ontwikkelingen. Je kunt hierover verder lezen in het [artikel van Trouw](#):

Privacy belangrijke voorwaarde voor vertrouwen

‘Sinds 1 juli moeten psychiaters en psychologen de Nederlandse zorgautoriteit (NZa) informatie aanleveren over het psychisch welzijn van hun cliënten. Daarvoor moeten ze, per persoon, online een scorelijst invullen.’ In het [Trouw](#)-artikel van 21 juli noemt Marthijn Laterveer het “Onbegrijpelijk dat cliënten niet standaard om toestemming wordt gevraagd om hun gegevens te delen”

Mensen die psychische problemen ervaren kunnen daar flink last van hebben. Bovendien leidt het al snel tot een stigma, dat mensen belemmert. Bijvoorbeeld bij het vinden of behouden van werk of het aangaan van relaties. Daarom is juist in de geestelijke gezondheidszorg vertrouwen uiterst belangrijk. Dat wat de hulpverlener en degene die de ondersteuning vraagt samen bespreken, moet binnen de muren van die kamer blijven. Dat is een grondrecht en het is ook een voorwaarde om echt open te durven zijn over ervaringen en gevoelde problemen.

Overheid schendt privacy opnieuw

Keer op keer zien we dat de overheid probeert deze grens te overschrijden. Een paar jaar geleden was dat met de zogenaamde ROM-vragenlijsten. Deze waren bedoeld om tussen behandelaar en de mens die ondersteuning zoekt vast te stellen wat iemand zelf wilde bereiken. Tot er iemand op het idee kwam dat deze vragenlijsten wel erg handig waren om ggz-instellingen onderling te vergelijken.

Zonder dat betrokkenen dat wisten, werden hun gegevens aangeleverd aan een landelijke databank. Iemand die zelf ggz-zorg ontving, kwam erachter wat er met haar vertrouwelijke gegevens gebeurde, zonder dat zij dat wist. Zij ging op onderzoek uit. Het verweer van de overheid was dat de gegevens niet tot de persoon te herleiden waren. Maar het ging wel over persoonlijke zaken zoals seksualiteit. Een actiecomité van ervaringsdeskundigen en hulpverleners kwam in actie om dit te stoppen. LOC heeft dit actiecomité steeds voluit gesteund. Uiteindelijk heeft de Autoriteit Persoonsgegevens bepaald dat de aanlevering van de lijsten aan de landelijke databank moest stoppen. En dat alle gegevens vernietigd moesten worden. De afloop was dus goed. Des te schokkender is het dat er nu een paar jaar later hetzelfde gebeurt.

Persoonlijke gegevens zonder toestemming naar zorgautoriteit

Weer worden vragenlijsten met persoonlijke gegevens doorgeleverd aan een landelijke instantie. Opnieuw gebeurt dit zonder goedkeuring van de betrokkene zelf en weer vol persoonlijke gegevens zoals seksualiteit of verslavingen. Deze keer gaat het om de zogenaamde Honos-vragenlijsten. Hulpverleners moeten deze vragenlijsten aanleveren bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). Zodat de NZa kan bepalen hoeveel geld er nodig is voor een behandeling. Het is niet vrijblijvend: hulpverleners moeten deze lijsten aanleveren. Anders krijgen zij een boete of erger. Weer is het argument dat de gegevens niet tot personen te herleiden zijn. En dat het

volgens de wetgeving mag. De vraag is of dat klopt. Maar zelfs áls het mag, moet je dit niet willen.

Krachten bundelen om schending van privacy te stoppen

LOC is geschokt over deze nieuwe schending van de privacy van mensen in de geestelijke gezondheidszorg. Landelijke instanties moeten afblijven van wat er vertrouwelijk plaatsvindt tussen hulpverlener en de persoon die ondersteuning zoekt. Dat is vertrouwelijk en mag niet gebruikt worden voor een financieringsmodel. LOC komt samen met het landelijk actiecomité Stop benchmark ROM in actie om deze nieuwe schending van privacy te voorkomen. Wij zullen er alles aan doen om dit te stoppen.

Brieven aan NZa en Autoriteit persoonsgegevens

Op 23 augustus stuurden we samen met een groep verontruste hulpverleners en cliënten een brief aan de Nederlandse Zorgautoriteit en een brief aan de Autoriteit Persoonsgegevens. Daarin stellen we een aantal verhelderende vragen over de onrechtmatige en daarmee bedenkelijke procedure voor aanlevering en verwerking van bijzondere persoonsgegevens. Ook benadrukken we het belang van privacy als fundamentele waarde in de zorg. Je kunt de volledige brieven hier lezen:

- [Brief aan Nederlandse Zorgautoriteit 23 aug](#)
- [Brief aan Autoriteit Persoonsgegevens 23 aug](#)

Gezamenlijke brief namens cliëntenraden

Op dinsdag 6 september organiseerde LOC een digitale bijeenkomst voor cliëntenraden in de geestelijke gezondheidszorg over het zorgprestatiemodel en zorgen die bestaan over de privacy voor cliënten. We gaven een toelichting op de situatie rondom de doorlevering van gegevens aan de NZa en op de acties van LOC om deze schending van privacy te stoppen, zoals de brief die we gezamenlijk versturen aan de NZa. Samen met cliëntenraden hebben we vanuit LOC een brief gestuurd aan de NZa met de dringende oproep om de aanlevering van de HoNOS te stoppen. [De brief kan je hier lezen.](#)

Uitstel verplichte

Op 9 september werd al duidelijk dat 'De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) de verplichte aanlevering voor zorgvraagtypering met antwoorden van HoNOS+ vragen [uitstelt tot 1 januari 2023](#). De Autoriteit Persoonsgegevens (AP) gaf aan dat zij de onderbouwing van de gegevensaanlevering aan de NZa alsnog goed wil bekijken.' Het actiecomité bestaande Stop Benchmark ROM dat onder andere bestaat uit ervaringsdeskundigen, behandelaren, juristen en LOC behaalde hiermee een eerste belangrijke resultaat.

Rol cliëntenraden

De rol van de cliëntenraad is heel belangrijk bij het waarborgen van de privacy van mensen die zorg krijgen

in de geestelijke gezondheidszorg. Ook al is er uitstel voor het aanleveren van de gegevens tot 1 januari 2023. De landelijke voorbereidingen voor het aanleveren van de gegevens gaan door.

De cliëntenraad kan het volgende doen:

- Cliëntenraden kunnen binnen de organisatie met de bestuurder overleggen wat deze situatie precies betekent en hoe de organisatie hiermee omgaat.
 - Welke informatie geeft de zorgorganisatie over het feit dat ze gegevens moeten doorgeven?
 - Ontvangen mensen informatie over de mogelijkheden om een privacyverklaring in te vullen?
 - In hoeverre de organisatie bereid is om zich in te zetten om de vertrouwelijkheid in de relatie tussen hulpverlener en mensen die ondersteuning zoeken en/of ontvangen te waarborgen.
- Cliëntenraden kunnen altijd een ongevraagd advies geven over bovenstaande punten ([zie deze voorbeeldbrief](#)).
- Cliëntenraden kunnen actief signalen ophalen onder de achterban: wat leeft en speelt er? En bijvoorbeeld ook navraag te doen bij de bestuurder of zij bepaalde gevolgen zien: zien zij dat mensen bijvoorbeeld zorg mijden omdat ze niet willen dat hun gegevens worden doorgegeven?
- Samen met cliëntenraden hebben we vanuit LOC een brief verstuurd aan de NZa met de dringende oproep om de aanlevering van de HoNOS te stoppen. [De brief kan je hier lezen](#).

LOC ontvangt graag signalen van ervaringen of zorgen die er zijn. Deel deze graag met ons, zodat we deze kunnen meenemen in onze stappen om deze privacyschending te stoppen. Voel je vrij om contact op te nemen via 030 – 284 32 00 of mail naar vraagbaak@loc.nl. Ook kun je een reactie achterlaten onder dit bericht.

Meer informatie

- Lees het nieuwsbericht van de NZa: [Uitstel aanlevering zorgvraagtypering](#)
- Op de [website van de NZa](#) staat meer informatie over de informatiestromen en privacy en de mogelijkheid om via een privacyverklaring bezwaar te maken tegen gegevensdoorlevering. Bekijk de [Informatiekaart informatiestromen in het zorgprestatie model en privacy](#)
- Lees de blog van LOC-coördinator Marthijn Laterveer: [‘Systeemlogica en mensenwensen’](#)
- Voorbeeld privacyverklaring: de organisatie GGZ Westelijk Noord-Brabant informeert mensen die zorg ontvangen expliciet over de mogelijkheid om bezwaar te maken tegen het doorleveren van gegevens door een privacyverklaring in te vullen, zie ook: <https://www.ggzwnb.nl/privacystatement/>
- Lees het artikel [Privacyverklaring zorgprestatie model ggz mogelijk breekijzer bij Nza](#).
- Trouw besteedt de afgelopen tijd uitgebreid aandacht aan deze privacyschending:
 - Lees het voorpagina-artikel van Trouw op 21 juli: [Toezichthouder verzamelt ongevraagd info over 800.000 ggz-patiënt](#)

- Lees het artikel van Trouw op 29 november: [Tweede Kamer wil geen databank met persoonsgegevens ggz-patiënten](#)
- Eerder informeerde LOC over ontwikkeling rondom de vernietiging van ROM-data:
 - [ROM data ggz vernietigd](#)
 - [Autoriteit per-soonsgegevens berispte Akwa GGZ na overnemen ROM-data](#)
- Lees over de [vernieuwingsbeweging in de langdurige ggz die LOC intieerde en ondersteunt](#)

Radicale vernieuwing langdurige ggz

Een landelijk netwerk van mensen die werken aan geestelijke gezondheidszorg waarin mensen het belangrijkst zijn. En niet de regels, protocollen of gewoontes. Om in de langdurige ggz te kunnen komen tot menselijke zorg, is het essentieel dat de mensen om wie het gaat en wat voor hen belangrijk is het uitgangspunt is. Dat kan alleen door hen steeds opnieuw te betrekken bij de organisatie van de zorg en ondersteuning. Dat is dan ook het uitgangspunt van de vernieuwing bij de deelnemende organisaties binnen onze vernieuwingsbeweging. Sinds 2021 werken we met inmiddels een uitgebreid netwerk om vanuit de praktijk het leven en werken in de langdurige ggz (verder) vernieuwen – mét alle betrokkenen.

[Meer info: rvggz.nl](#)

[Systeem-logica en men-senwen-sen: blog Marthijn Laterveer](#)

Dit bericht is eerst verschenen op 22 juli, laatste update 5 december 2022

Meer artikelen over de thema's met trefwoorden:

Thema's: [Belangenbehartiging](#), [Wet medezeggenschap \(Wmcz\)](#), [Adviesonderwerpen van de cliëntenraad](#), [Privacy](#), [Vrijheid en veiligheid](#), [Zorginkoop](#), [Rechten van mensen](#), [Dienstverlening aan cliëntenraden](#)

Trefwoorden: [belangenbehartiging](#), [loc in de media](#), [politiek en beleid](#)