

# Akwa maakt onrechtmatig verkregen ROM-data toch raadpleegbaar



Op de website van Akwa GGZ, kortweg Akwa genoemd, staat dat [sinds 15 maart 2019 een geanonimiseerde dataset van ROM-data](#), verkregen van haar rechtsvoorganger SBG, te raadplegen is. Het gaat om data, waarvoor geen toestemming aan de patiënt gevraagd is, voor het mogen be-/verwerken. SBG beheerde de data in gepseudonimiseerde vorm. [In maart 2017 gaf de toenmalige minister van VWS](#), Edith Schippers, in haar antwoord op Kamervragen aan dat voor het verwerken van die data een wettelijke grondslag nodig is. *Het verkrijgen van expliciete toestemming van de patiënt is één van die grondslagen.* Terwijl de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) nog steeds, al meer dan 100 weken, onderzoek doet naar de rechtmatigheid van de verwerking door SBG, komt Akwa met de beschikbaarstelling van de data voor onderzoek door professionals. **Ook al gaat het om anonimisatie na de aanvankelijke pseudonimisatie, het blijven onrechtmatig verkregen data, die niet hergebruikt mogen worden.** Een even opmerkelijke als juridisch aanvechtbare stap van Akwa.

## SBG

Deze afkorting stond voor Stichting Benchmark GGZ dat, volledig betaald door zorgverzekeraars, Routine Outcome Monitoring (ROM)-data verzamelde en be-/verwerkte. Die data

komen uit vragenlijsten die de patiënt invult en die het mogelijk maakt het verloop van de therapie met de therapeut te evalueren. Ten onrechte zijn deze data opgevat als een bron van gegevens om de kwaliteit van de zorg te meten en te vergelijken. SBG kwam in de problemen toen in de loop van 2017 er een heftig debat ontstond over het gebruik van deze data. Aangezien het om gepseudonimiseerde data ging, dienden die beschouwd moeten worden als (bijzondere) persoonsgegevens. Dientengevolge had mede omdat SBG die data buiten de instellingen en praktijken van zorgaanbieders verwerkte, toestemming aan de patiënt gevraagd moeten worden.

## Heel verhaal

Akwa zet op haar website een heel verhaal over nu raadpleegbaar gemaakte data:

*“Omdat we buiten de privacy discussie over eerder verzamelde uitkomst informatie wensen te blijven, nemen wij uitsluitend gegevens over van SBG die relevant zijn voor het benutten van uitkomstgegevens. De dataset die wij hebben overgenomen, is ontdaan van gegevens zoals pseudo BSN en de herkomstgroepering. Vervolgens hebben we onderdelen van de resterende dataset zodanig bewerkt dat de gegevens niet kunnen worden herleid naar personen, ook niet wanneer we nieuwe gegevens ontvangen.”*

Dit verhaal doet helemaal niets af aan de onrechtmatige verwerving van de dataset door SBG. Akwa mag en kan daarom deze dataset ondanks de door haar gedebiteerde maatregelen gewoon niet gebruiken. Ze maakt zich schuldig aan “heling”.

## Onwillige AP

Normaal gesproken zou men verwachten dat de toezichthouder, in dit geval de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) toeziet op een dergelijk kwalijke handelwijze. De AP lijkt echter dit gebruik stilzwijgend te faciliteren. Dat gebeurt via twee

sporen. Het heeft te maken met een sinds begin 2016 lopende rechtszaak , aangespannen door de burgerrechten-vereniging Vrijbit tegen de AP en een handhavingsverzoek van een ex-GGZ patiënte bij de AP. In het eerste geval traineert de AP al een paar jaar een uitspraak over het zonder toestemming van de patiënt gebruiken van gepseudonimiseerde data. In het tweede geval is de AP al meer dan 100 weken bezig met onderzoek over de vraag over de onrechtmatigheid van de verwerking van gepseudonimiseerde ROM-data door SBG. Het lijkt erop dat de AP een uitspraak erover voor zich uit schuift tot na het bekend worden van de uitspraak in de zaak UTR 16/4199 WBP V93 van Vrijbit tegen haar.

## Vrijbit

[De zaak UTR 16/4199 WBP V93](#) gaat over de wijze waarop de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) de medische diagnose- en behandelgegevens (DBC's) van de gehele Nederlandse bevolking periodiek opeist van de zorgverleners, deze zelf verwerkt in het DBC Informatie Systeem(DIS) en verstrekt aan derde partijen. De laatste zitting in deze zaak was op 15 februari 2019. De uitspraak wordt verwacht op of vlak voor 11 mei 2019.

## Oogluikend toestaan

De AP kan door dit alles met recht verweten worden oogluikend de handelwijze van Akwa toe te staan. Wat deze materie wel heel erg duidelijk maakt dat als er enorme belangen in het spel zijn de AP geneigd is de oren te laten hangen naar invloedrijke belanghebbenden bij het verzamelen van die data. Al eerder stelde ik dat het een toezichthouder onwaardig is. Des te frustrerender is het dat de AP met haar gedrag die belanghebbenden in hoge mate faciliteert. Akwa probeert grenzen te verkennen met haar in juridisch opzicht opmerkelijke actie.

W.J. Jongejan, 21 april 2019

