

Wetenschappelijk onderzoek en publicaties op basis van onrechtmatig verkregen zorgdata



Aan de Universiteit Leiden bestaat sinds 2015 de leerstoel Routine Outcome Monitoring (ROM) en Benchmarking. Deze leerstoel is betaald door de Stichting Benchmark GGZ (SBG) die ROM-data uit de GGZ verzamelde en be-/verwerkte. Voor de duidelijkheid: SBG werd volledig door de zorgverzekeraars betaald. [De uitspraak van de Autoriteit Persoonsgegevens](#) (AP) op 16 december 2019 maakt duidelijk dat SBG onrechtmatig ROM-data verzamelde en be-/verwerkte. Na een onderzoek van 138 weken deed de AP uitspraak en stelde dat [door onvoldoende pseudonimisering](#) er sprake was van gebruik van bijzondere persoonsgegevens bij SBG en de opvolger Akwa GGZ. De laatste kreeg een berisping. Vanwege de opheffing van SBG per 1 januari 2019 ontliet SBG een maatregel. Al in 2017 maakte Judica Berkelaar, ex GGZ-patiënte, dat kenbaar aan eerst SBG en vervolgens de AP. Lange tijd sprak SBG tegen dat er ook maar iets onoorbaars gebeurde.

Onderzoek en publicaties

De leerstoel ROM en Benchmarking heeft [Edwin de Beurs als hoogleraar](#). Ik [schreef al eens eerder](#) over die leerstoel. Door hem en onder zijn verantwoordelijkheid is er onderzoek gedaan. Onder zijn verantwoordelijkheid verschenen [wetenschappelijke publicaties](#) op basis van de onrechtmatig verkregen zorgdata afkomstig van SBG. Daardoor komen deze publicaties in een heel ander licht te staan. Ze hadden zo niet gebruikt mogen worden omdat patiënten geen toestemming konden geven voor het doorsturen, be-/verwerken en voor het gebruik van hun gegevens

in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

Bestuur Universiteit Leiden

Op 28 augustus 2019 stuurde ik op persoonlijke titel een brief naar het College van Bestuur van de Universiteit Leiden. Daarin vroeg ik aandacht voor de zeer vreemde positie van de leerstoel ROM en Benchmarking, die bemand wordt door hoogleraar Edwin de Beurs. Ook vroeg ik om een duidelijk positiebepaling van het college ten aanzien van het voortbestaan van deze leerstoel. Behalve een ontvangstbevestiging op 5 september 2019 hoorde ik tot heden niets.

Beraad

In het licht van het recente besluit van de AP zal de Raad van Bestuur van de Universiteit Leiden zich moeten beraden over het voortbestaan van deze leerstoel. Die was al controversieel gezien de grote verschillen in opvatting of ROM-data überhaupt geschikt zijn voor het meten van kwaliteit van zorg(GGZ). Bovendien maakte ik de Raad van Bestuur deelgenoot van het langdurig onderzoek van de AP naar de rechtmatigheid van de be-/verwerking van ROM-data door SBG. En ook de poging tot gebruik van de SBG-database door de SBG-opvolger Akwa GGZ. Deze instelling kreeg tee dagen terug een berisping van de AP voor het beschikbaar stellen voor onderzoek van een verarmde SBG-database. Nu de AP dus haar uitspraak heeft gedaan wordt de zaak des te meer dringend. Het gaat nu om wetenschappelijk onderzoek en publicaties op onrechtmatige gronden, die mede onder verantwoordelijkheid van de Raad van Bestuur gedaan zijn.

Beëindiging leerstoel

Over het voortbestaan van de betreffende leerstoel schreef ik [op 23 augustus 2019](#) al een artikel op deze website. Een contract voor een bijzondere leerstoel loopt meestal voor vijf

jaar. De leerstoel ROM en Benchmarking kwam in 2015 tot stand. Het is dus te verwachten dat het contract voor de leerstoel in 2020 expireert. Zonder uitspraak van de AP kon de Raad van Bestuur nog wachten op dit expireren. Omdat in de eerste plaats het bedrijf dat de leerstoel betaalde meerdere jaren onrechtmatig zorgdata verzamelde en be-/verwerkte en in de tweede plaats de hoogleraar op die leerstoel de onrechtmatig verkregen data gebruikte voor wetenschappelijk onderzoek, moet de Raad van Bestuur van de Universiteit Leiden naar mijn mening nu wel ingrijpen. Dit alles in het belang van de universiteit.

Hoe kon dit gebeuren?

Er heerst binnen bestuurskringen van zorgverzekeraars, overheid en zorginstellingen een rotsvast geloof dat ROM-data geschikt zijn voor kwaliteitsonderzoek op grote schaal in de GGZ . En zo het niet geschikt is wil men het ROM-onderzoek [middels doorontwikkeling](#) geschikt [maken](#). Alleen die redenering is al krom. Niet de minsten in de GGZ, acht hoogleraren psychiatrie, bestreden dit al in 2012 en doen dit nog.

Het ROM-gebeuren is als een wrakke olietanker die ooit in de vaart gebracht is maar die men ondanks steeds grotere mankementen toch niet wil slopen. Je ziet nu wat daarvan komt: wetenschappelijk onderzoek op basis van onrechtmatig verkregen bijzondere persoonsgegevens, zijnde zorgdata.

W.J. Jongejan, 18 december 2019

Afbeelding van [Gerd Altmann](#) via [Pixabay](#)