

Bericht aan de ouders en wettelijke voogden van patiënten

De arts/kinderarts die u raadpleegt, is lid van het netwerk PediSurv

Om de beste zorg te kunnen toedienen, registreert de arts die u raadpleegt de gezondheidsgegevens van uw kind/het kind onder uw voogdij in een medisch dossier.

Deze gegevens kunnen ook voor wetenschappelijke doeleinden worden aangewend, bijvoorbeeld om de frequentie en de evolutie van bepaalde ziekten binnen de bevolking te bestuderen, met als doel de kennis ter zake en de aanpak te bevorderen.

In dit verband neemt de arts/kinderarts die u raadpleegt deel aan de surveillance van het nationale netwerk PediSurv, opgericht in 2002. Het telt op dit moment zo'n 350 kinderartsen en huisartsen die elke maand gepseudonimiseerde gegevens doorgeven over verschillende ernstige en/of zeldzame ziekten die voorkomen bij kinderen jonger dan 15 jaar: acute slappe verlamming, invasieve pneumokokkeninfecties, bof, mazelen, congenitaal rubellasyndroom, hemolytisch uremisch syndroom. In 2022 zullen ook ziekenhuisopnames voor kinkhoest bij kinderen jonger dan 3 jaar aan de surveillance worden toegevoegd.

De gegevens die door het netwerk worden verzameld, worden elke maand naar de federale wetenschappelijke instelling Sciensano (Belgisch gezondheidsinstituut, www.sciensano.be) gestuurd. Zo kan Sciensano onder meer epidemiologische trends van ernstige en/of zeldzame kinderziekten beschrijven en rapporten opstellen voor de autoriteiten en over de volksgezondheid in het algemeen.

Om de gestelde doelen te bereiken, worden verschillende categorieën van persoonsgegevens verzameld (sociaal-demografische gegevens; tekenen, symptomen en complicaties van de ziekte; vaccinatiestatus van het kind en in relevante gevallen ook die van de ouders; resultaten van de laboratoriumanalyses; bron van de infectie; risicofactoren van de ziekte; informatie over eventuele ziekenhuisopnames en de voorgeschreven behandelingen). De verstrekte gegevens zijn gepseudonimiseerd, d.w.z. dat de naam, het adres en het rijksregisternummer van de patiënt niet beschikbaar zijn en dat de onderzoekers van Sciensano de betrokken patiënt dus niet kunnen identificeren. Alle verzamelde gegevens worden hooguit 30 jaar bewaard, in overeenstemming met het toestemmingsverzoek. De gegevensverwerking gebeurt door bevoegde personen en altijd onder streng toezicht van een arts van Sciensano. De technische ondersteuning voor de gegevensverzameling wordt verleend door Healthdata.be.

Deelnemen aan deze registratie is niet verplicht.

Als u een volledig overzicht van de verzamelde gegevens wenst, nog vragen en opmerkingen heeft of niet wil dat de gegevens van uw kind/het kind onder uw voogdij worden geregistreerd, aarzel dan niet om er met de arts/kinderarts die u raadpleegt over te spreken of neem rechtstreeks contact op met Sciensano en meer bepaald met Dr. Ilse Peeters, tel.: 02/642 54 92, e-mail: ilse.peeters@sciensano.be.

- Voor meer informatie over Sciensano: <http://www.sciensano.be/>
- Voor meer informatie over Healthdata: <http://www.healthdata.be/>
- Voor vragen in verband met de bescherming van de persoonsgegevens in het kader van deze surveillance, gelieve contact op te nemen met de persoon bevoegd voor de gegevensbescherming op Sciensano via dpo@sciensano.be

AANVULLENDE INFORMATIE:

Wie is verantwoordelijk voor de gegevensverwerking?

Sciensano is verantwoordelijk voor de gegevensverwerking. De gegevensverwerking is gebaseerd op redenen van algemeen belang (Art. 6. 1 (e) van de General Data Protection Regulation of GDPR) en is, in het bijzonder met betrekking tot gezondheidsgerelateerde gegevens, noodzakelijk voor wetenschappelijk onderzoek (Art. 9.2 (j) van de GDPR).

Toegang tot de gegevens

De onderzoekers van Sciensano die deelnemen aan de surveillance van de ziekten opgenomen in het netwerk PediSurv hebben toegang tot gepseudonimiseerde patiëntgegevens.

In het kader van wetenschappelijke samenwerkingsverbanden kan Sciensano gegevens delen met andere wetenschappers. Niet-identificeerbare gegevens worden pas vrijgegeven na de goedkeuring van de persoon die bevoegd is voor de gegevensbescherming en die de voorwaarden definieert.

In het kader van de Europese en internationale samenwerking om deze ziekten te monitoren, geven de onderzoekers van Sciensano volstrekt niet-identificeerbare gegevens door aan

- het Europees Centrum voor ziektepreventie en -bestrijding (ECDC);
- de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO).

De resultaten van het onderzoek worden in de vorm van tabellen gepubliceerd in rapporten bestemd voor het grote publiek, partners, federale en regionale volksgezondheidsministeries.

Rechten van de patiënt

Elke ouder of wettelijke voogd heeft het recht de arts te vragen de gegevens in te kijken alvorens ze naar Sciensano worden gestuurd. Nadat de gegevens zijn verzonden, kan het recht op inzage, rechtzetting, beperking en bezwaar niet meer worden uitgeoefend omdat de verzonden gegevens gepseudonimiseerd zijn en de patiënt dan niet meer kan worden geïdentificeerd.

De registratie heeft de goedkeuring gekregen van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid voor het gebruik van deze persoonlijke en medische gegevens binnen een strikt begrensde kader.

Als een ouder of wettelijke voogd meent dat de rechten van zijn kind/het kind onder zijn voogdij zijn geschonden, dan kan hij een klacht indienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit <https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/>