

in

EUROPESE REFERENTIENETWERKEN VOOR ZELDZAME ZIEKTEN

met het oog op

PATIËNTENZORG en REGISTERINFORMATIE VOOR ZELDZAME ZIEKTEN

European
Reference
Networks

WAT ZIJN EUROPESE REFERENTIENETWERKEN EN HOE KUNNEN ZE MIJ HELPEN?

- Europese Referentienetwerken (ERN's) zijn netwerken van zorgverleners uit heel Europa die actief zijn op het gebied van zeldzame ziekten. Deze zijn opgericht overeenkomstig de Richtlijn 2011/24/EU betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg.
- ERN's zijn bedoeld om de samenwerking tussen zorgverleners te bevorderen, met het oog op een betere ondersteuning voor patiënten met een zeldzame ziekte of een andere aandoening die een zeer gespecialiseerde behandeling vereist.
- Met uw toestemming, en conform de nationale en Europese wetgeving inzake gegevensbescherming, kan uw informatie worden opgenomen in een of meerdere van de hierna vermelde ERN's. Zo kunnen de zorgverleners in het ERN uw arts ondersteunen bij het stellen van de diagnose en het uitwerken van een behandelplan.
- Om zorgadvies te krijgen via het ERN is het noodzakelijk dat uw gegevens verzameld in dit ziekenhuis, worden gedeeld met zorgverleners uit mogelijk andere Europese ziekenhuizen. Uw arts kan u zeggen welke landen in de ERN's zitten die relevant zijn voor uw aandoening.
- Uw zorg blijft de verantwoordelijkheid van de zorgverleners bij wie u in behandeling bent.
- Uw gegevens worden niet gedeeld zonder uw toestemming. Uw artsen zien erop toe dat u altijd de best mogelijke behandeling krijgt, ook wanneer u geen toestemming geeft voor deze gegevensdeling.

ANONIEME DELING VAN PATIËTENGEGEVENS

- Als u in samenspraak met uw artsen beslist om advies te vragen aan een of meerdere ERN's, kan dit ziekenhuis dankzij dit toestemmingsformulier alle nuttige gegevens uit uw gezondheidsdossier delen, zodat de betrokken zorgverleners uw behandeling beter kunnen evalueren.
- Uw naam en adres worden niet bekendgemaakt.
- Voorbeelden van gedeelde gegevens zijn medische beeldvorming, laboratoriumverslagen en biologische stalen. Ook brieven en verslagen van andere artsen bij wie u eerder in behandeling bent geweest, kunnen worden opgenomen in deze informatie.
- Bij de raadpleging van ERN's worden uw gegevens gedeeld via het *ERN Clinical Patient Management System*, een beveiligd digitaal informatiesysteem.

DATABASES/REGISTERS VOOR ZELDZAME ZIEKTEN

- Om de kennis over zeldzame ziekten in de toekomst te verbeteren zijn de ERN's sterk afhankelijk van databases voor onderzoek en kennisontwikkeling.
- Deze databases of registers bevatten alleen anonieme informatie over uw aandoening. Uw naam, geboortedatum en adres worden nooit vermeld.
- Om deze databases te helpen uitbreiden kunt u ermee instemmen om uw gegevens erin op te nemen. Geeft u die toestemming niet, dan heeft dat uiteraard geen enkele invloed op uw behandeling.

ONDERZOEK NAAR ZELDZAME ZIEKTEN

- U kunt ons ook laten weten dat we u mogen contacteren voor onderzoeksprojecten waarbij uw gegevens nuttig kunnen zijn.
- Als u ermee instemt om uw gegevens te delen voor onderzoeksdoeleinden, wordt u gecontacteerd om uw toestemming te geven voor een specifiek onderzoeksproject.
- Uw gegevens worden niet gebruikt voor onderzoeksdoeleinden zonder uw specifieke toestemming voor een concreet onderzoeksproject.

WAT ZIJN MIJN RECHTEN?

- U hebt het recht om al dan niet toestemming te geven voor het delen van uw gegevens in een of meerdere ERN's.
- U kunt uw toestemming op om het even welk moment intrekken. Uw arts zal u uitleggen hoe uw gegevens desgewenst kunnen worden geschrapt uit het systeem. Het is echter mogelijk dat informatie die al werd gebruikt voor een behandeling niet meer kan worden verwijderd.
- U hebt het recht op meer informatie over de doeleinden van de gegevensverwerking en de personen en/of instanties die toegang hebben tot uw gegevens. Uw arts kan u vertellen waar u eventueel terecht kunt voor meer informatie.
- U hebt het recht op inzage in en correctie van uw bewaarde persoonsgegevens. U hebt desgevallend ook het recht om uw gegevens te blokkeren of te verwijderen.
- Het ziekenhuis dat uw gegevens verzamelt, is verantwoordelijk voor uw gegevens. Dat ziekenhuis dient uw verzoeken met betrekking tot uw gegevens te behandelen binnen 30 dagen.
- Dat ziekenhuis moet erop toezien dat uw gegevens veilig worden verwerkt en moet u informeren bij een eventuele inbreuk op de veiligheid van uw gegevens.
- Bij twijfels over de manier waarop uw gegevens worden verwerkt, kunt u contact opnemen met uw behandelende arts of de bevoegde instantie voor gegevensbescherming in uw land.
- De noodzaak om uw gegevens te bewaren in ERN's zal om de 15 jaar door uw ziekenhuis opnieuw worden bekeken.

