

## Privacyverklaring voor kinderen en ouders

Deze privacyverklaring is geschreven voor de kinderen in behandeling bij het Prinses Máxima Centrum (hierna: Máxima).

Het Máxima vindt het belangrijk dat er zorgvuldig omgegaan wordt met je persoonsgegevens. We zorgen ervoor dat jouw gegevens vertrouwelijk en in overeenstemming met de privacywetgeving worden behandeld.

De privacy beginselen binnen het Máxima:

*Transparant en informatief:* we laten je graag weten hoe we je gegevens verzamelen en gebruiken.

*Goede zorg:* om goede zorg te kunnen bieden houden wij jouw gegevens bij in het medisch dossier. Die gegevens zijn zichtbaar voor iedereen die direct bij je behandeling is betrokken, ook het team in shared care.

*Evaluatie zorg:* als je daar geen bezwaar tegen hebt, gebruiken we sommige van jouw gegevens uit het medisch dossier om de kwaliteit van onze zorg (aan jou) te evalueren en verbeteren. Het gaat dan vooral om jouw medische gegevens. Jouw naam en patiëntnummer gebruiken we niet.

*Wetenschappelijk onderzoek:* om nieuwe en betere behandelingen te vinden, vragen wij aan het begin van de behandeling of wij je gegevens en afgenomen bloed of ander lichaamsmateriaal mogen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Deze toestemming kan je altijd intrekken. Onderzoekers krijgen na toestemming wel je medische gegevens, maar niet je persoonsgegevens.

*Minimale gegevens:* we beperken het aantal mensen dat toegang heeft tot jouw gegevens en gaan er zorgvuldig mee om

*Veilig:* we zorgen ervoor dat jouw gegevens goed beschermd worden. Persoonsgegevens worden alleen gedeeld als dat noodzakelijk is en onder passende voorwaarden.

*Bewaren:* We bewaren je gegevens niet langer dan noodzakelijk. Medische gegevens: voor onbepaalde tijd, omdat jij of wij soms nog naar lange tijd terug willen kunnen kijken, wat er precies gevonden en gebeurd is.

Wetenschappelijk onderzoek: minimaal 15 jaar in gecodeerde vorm.

Hoe het Máxima omgaat met je gegevens en hoe deze verwerkt worden, leggen we hieronder graag uit.

## **Inhoudsopgave**

1. Wat betekent verwerken van persoonsgegevens?
2. Van wie verwerken wij gegevens?
3. Wie is verantwoordelijk?
4. Welke gegevens?
5. Bijzondere persoonsgegevens
6. Patiëntenportaal
7. Wie mogen in je dossier (patiëntenportaal) kijken?
8. Voor welke doelen gebruiken wij gegevens?
9. Waarom gegevens verwerken?
10. Met wie delen wij gegevens?
11. Hoe lang bewaren we gegevens?
12. Wetenschappelijk onderzoek: gebruik medische gegevens en restmateriaal
13. Kwaliteit van Leven In Kaart (KLIK)
14. Jouw rechten
15. Website
16. Beeldmateriaal
17. Cookies
18. Patiëntervaring meten (PEM)
19. Vragen en klachten
20. Contactgegevens Functionaris Gegevensbescherming
21. Privacybeleid derden

### **1. Wat betekent verwerken van persoonsgegevens?**

Als we je persoonsgegevens verwerken, geeft dit aan dat we iets met deze gegevens gaan doen, zoals:

- Verzamelen
- Vastleggen
- Ordenen
- Opslaan
- Bijwerken of wijzigen
- Opvragen
- Raadplegen
- Gebruiken
- Verstrekken
- Afschermen
- Wissen/vernietigen.

### **2. Van wie verwerken wij gegevens?**

- Van jou omdat je in het Máxima in behandeling bent
- Van je ouders/verzorgers: een beperkt aantal persoonsgegevens, zoals naam, contactgegevens en relatie tot jou. Deze gegevens zijn nodig om contact met je ouders/verzorgers op te nemen en na te kijken wie het ouderlijk gezag heeft als je jonger bent dan 16 jaar. In sommige gevallen worden er meer gegevens verwerkt, bijvoorbeeld sommige KLIK vragenlijsten voor ouders/verzorgers.

### **3. Wie is verantwoordelijk?**

Het Máxima is verantwoordelijk voor het veilig verwerken van je gegevens en beslist welke persoonsgegevens worden verwerkt, waarom en hoe.

### **4. Welke gegevens?**

Het Máxima verwerkt gegevens om goede zorg aan je te kunnen geven, om de kwaliteit van de zorg te (laten) evalueren en voor onze administratie. Die gegevens krijgen we van jou en je ouders/ verzorgers. Ook krijgen we gegevens van de zorgverleners uit het verwijzende ziekenhuis en verzamelen we zelf gegevens tijdens de diagnose en behandeling.

Het gaat om de volgende persoonsgegevens:

- Voor- en achternaam
- Geboortedatum
- Geslacht
- Woonadres
- Telefoonnummer
- Emailadres
- Verzekeringsgegevens
- Burgerservicenummer (BSN)\*
- Nummer legitimatiebewijs
- Indien van toepassing: gegevens over je ouders/verzorgers
- Voorgeschiedenis van directe familie als dit belangrijk is voor je behandeling en diagnose.

*\*Het is een wettelijke verplichting dat we je BSN opnemen in onze administratie en controleren via een identiteitsbewijs. We willen namelijk voorkomen dat we je verwarren met een andere patiënt.*

### **5. Bijzondere persoonsgegevens**

Bijzondere gegevens zijn privacygevoelige gegevens zoals gegevens over je gezondheid die wij verwerken in het elektronisch patiëntendossier, bijvoorbeeld een verslag van de consulten, uitslagen van onderzoeken, foto's en medicijngebruik. Andere bijzondere persoonsgegevens kunnen ook verwerkt worden, als dit belangrijk is voor de behandeling, zoals:

- Gegevens over je geloof
- Genetische gegevens.

### **6. Patiëntenportaal**

Het Máxima slaat je gegevens op in een elektronisch patiëntendossier (HiX). Je kan (een deel van) van deze gegevens bekijken in het patiëntenportaal via [\[link\]](#).

### **7. Wie mogen in je dossier (patiëntenportaal) kijken?**

Als je jonger dan 12 jaar bent, dan mogen je ouders/verzorgers in je dossier kijken

Als je tussen de 12 en 16 jaar bent dan mogen jij en je ouders/verzorgers in je dossier kijken

Als je ouder bent dan 16 jaar mag je zelf en mogen je ouders/verzorgers alleen met jouw toestemming in je dossier kijken.

### **8. Voor welke doelen gebruiken wij gegevens?**

Het Máxima gebruikt deze gegevens voor:

- Het verlenen van goede en veilige zorg

- Het uitwisselen van gegevens met verwijzers, huisartsen en andere zorgverleners
- Het (laten) evalueren van de zorg om de kwaliteit te bewaken en verbeteren \*
- Onderwijsdoeleinden\*
- Wetenschappelijk onderzoek
- Het versturen van declaraties aan de zorgverzekeraar en het voeren van de administratie
- Afleggen van verantwoording aan bijvoorbeeld de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

*\*Als je niet wilt dat je gegevens hiervoor gebruikt worden, kan je hier bezwaar tegen maken. De contactgegevens om bezwaar te maken, vind je onderaan de privacyverklaring.*

## **9. Waarom gegevens verwerken?**

Om jouw gegevens te mogen verwerken, is een grondslag uit de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) nodig, zoals:

- De behandelovereenkomst met het Máxima
- Toestemming
- Een wettelijke verplichting
- Vitaal belang (in noodsituaties)
- Een gerechtvaardigd belang

## **10. Met wie delen wij gegevens?**

Het Máxima deelt je gegevens alleen voor de doelen die in deze Privacyverklaring zijn beschreven, met:

- Andere zorgverleners, zorginstellingen of derden die betrokken zijn of worden bij je behandeling, vooral met het UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), shared care centra en andere centra waarmee wij samenwerken. Hiervoor hebben wij schriftelijke afspraken gemaakt. Deze uitwisseling van gegevens gebeurt steeds vaker elektronisch.
- De huisarts ontvangt een brief met een samenvatting van je behandeling in het Máxima. Als je dat niet wil, geef dat dan aan bij je dokter.
- De zorgverzekeraar. Er wordt alleen een 'Diagnose Behandelcombinatie' (DBC) gegeven, een code voor de totale behandeling als basis voor het in rekening brengen van de zorgkosten.
- Onderzoekers van Nederlandse en buitenlandse onderzoeksinstituten en bedrijven. Dit is voor wetenschappelijk onderzoek. Hieronder valt ook ontwikkeling en evaluatie van geneesmiddelen en medische hulpmiddelen. Dit gebeurt pas na toestemming van jou en/of je ouders/verzorgers.
- Samenwerkingspartners die betrokken zijn bij het evalueren van de kwaliteit van geleverde zorg, zoals Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION).
- Externe kwaliteitsregistraties, zoals het landelijk pathologisch-anatomisch archief PALGA en de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).
- Andere ontvangers als daarvoor een wettelijke verplichting bestaat, zoals melding van een calamiteit aan de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ).

## **11. Hoe beschermen wij de gegevens?**

Het Máxima neemt de bescherming en beveiliging van je persoonsgegevens zeer serieus en treft doorlopend maatregelen om alle gegevens optimaal te beveiligen tegen misbruik. Om aantoonbaar te voldoen aan een goede informatiebeveiliging zijn wij als centrum NEN7510, ISO27001 en ISO27002 gecertificeerd.

Wij nemen technische en organisatorische maatregelen om je gegevens te beschermen:

- Alle medewerkers hebben getekend voor geheimhouding.
- Alle zorgverleners hebben een medisch beroepsgeheim.
- Zorgprofessionals mogen gegevens alleen inzien, als zij betrokken zijn bij de behandeling.
- Andere medewerkers mogen je dossier alleen inzien als dat noodzakelijk is voor hun administratieve taken.
- Wij zorgen ervoor dat de computers goed beveiligd zijn. Wij werken volgens landelijk vastgestelde beveiligingsnormen.
- Wij controleren steekproefsgewijs de inzagen van medewerkers in medische dossiers.
- Soms is het noodzakelijk dat het Máxima een andere partij inschakelt om werkzaamheden te verrichten. Wij zorgen ervoor dat deze partij, hetzelfde niveau van beveiliging en vertrouwelijkheid gebruikt als het Máxima.
- Indien je gegevens gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek, worden de gegevens voorzien van een code in plaats van je naam. De 'sleutel' van deze code bewaren we op een aparte, beveiligde plek in het Máxima. Voor al het wetenschappelijk onderzoek en ook in rapporten en publicaties gebruiken we alleen een code, zodat niet kan worden achterhaald dat het over jou gaat.
- Als we jouw gegevens gebruiken voor evaluatie van de zorg om de kwaliteit te verbeteren, werken we, indien dat mogelijk is, met gecodeerde gegevens.

## **12. Hoe lang bewaren we gegevens?**

- We zijn wettelijk verplicht om de gegevens uit je medisch dossier minimaal 20 jaar te bewaren na het einde van de behandelingsovereenkomst. Wij bewaren deze gegevens langer omdat dit belangrijk kan zijn voor het verlenen van goede hulp als je volwassen bent.
- Gegevens die we hebben verzameld voor wetenschappelijke doelen bewaren we minimaal 15 jaar in gecodeerde vorm, zoals hierboven toegelicht.
- Administratieve gegevens bewaren we niet langer dan verplicht is op grond van de wet of omdat dit belangrijk is voor goede hulp aan jou.

## **13. Wetenschappelijk onderzoek: gebruik medische gegevens en restmateriaal**

Het Máxima voert wetenschappelijk onderzoek uit. We zijn altijd op zoek naar nieuwe en betere behandelingen. Aan het begin van de behandeling vragen we aan jou en/of je ouders/verzorgers door middel van de Biobank Patiënt Informatie Folder (PIF) om toestemming om jouw gegevens en lichaamsmateriaal (bv bloed, urine, weefsel) te mogen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Deze toestemming kun je altijd intrekken. Voor meer informatie kun je onze pagina [wetenschappelijk onderzoek](#) bezoeken.

#### **14. Kwaliteit van Leven In Kaart (KLIK)**

Via het KLIK-portaal stellen we regelmatig een aantal vragen. Bijvoorbeeld hoe je je voelt, hoe het op school gaat, hoe het contact met je vriend(inn)en gaat, hoe het zit met je energie en of je goed slaapt.

Er zijn verschillende vragenlijsten, namelijk voor:

- 1) de zorg: deze vragenlijsten zullen onderdeel zijn van jouw medisch dossier.
  - We beschermen dit deel van jouw gegevens, zoals besproken in de paragraaf 'hoe beschermen wij de gegevens?'
  - Deze gegevens zijn alleen in te zien door de specifieke zorgverlener(s) die de vragenlijsten heeft uitgezet
- 2) wetenschappelijk onderzoek: deze vragenlijsten zijn bedoeld voor onderzoek naar kwaliteit van leven (soms in aanvulling op een onderzoek naar nieuwe medicijnen waar je aan meedoet). We vragen hiervoor toestemming aan jou en/of je ouders/verzorgers. Deze gegevens zullen anoniem gebruikt worden. Dit betekent dat de gegevens niet gekoppeld worden aan jou als persoon.

Wil je meer weten, bezoek dan onze [KLIK pagina](#).

#### **15. Jouw rechten**

Als patiënt heb je de volgende rechten\*:

- Inzage
- Bezwaar
- Verwijdering
- Correctie
- Aanvullen
- Overdraagbaarheid

Als je gebruik wilt maken van één van deze rechten, kan je contact opnemen met je behandelaar.

\*Wij zullen jouw identiteit checken voordat aan jouw verzoek kan worden voldaan.

#### **16. Website**

Persoonlijke gegevens die je via onze website invult, zoals je naam of adres, gebruikt het Máxima alleen voor het doel waarvoor je ze invult. Bijvoorbeeld een inschrijving voor een bijeenkomst of aanmelding voor een nieuwsbrief.

#### **17. Beeldmateriaal**

In het Máxima wordt regelmatig gefilmd en/of worden foto's gemaakt. Om te voorkomen dat je ongewenst in de film of op de foto te zien bent, doen wij het volgende:

- Als jij en/of je ouders/verzorgers zichtbaar in beeld komen, wordt er toestemming gevraagd voordat er gefilmd/gefotografeerd wordt
- In de ruimte waar er gefilmd/gefotografeerd wordt, zal je hierover geïnformeerd worden door middel van bordjes. Als je bezwaar hebt, zal er een sticker op je schouder of borst geplakt worden, zodat je niet in beeld komt
- Mocht je onverhoopt toch op een foto of in een film te zien zijn, dan worden de beelden tijdens de montage/fotobewerking geblurd.

## 18. Cookies

Als je onze website bezoekt, maken we gebruik van cookies, alleen functionele en analytische cookies. Voor meer informatie, bezoek onze [cookies pagina](#).

## 19. Patiëntervaring meten (PEM)

Ervaringen van kinderen, ouder(s) en/of verzorger(s) en survivors zijn een belangrijke bron van informatie om de zorg- en dienstverlening van het Máxima te verbeteren. Wij gebruiken voor het meten van deze ervaringen de 'Patiëntervaringsmonitor' (PEM). Deze is speciaal ontwikkeld om ervaringen van kinderen en ouders op betrouwbare wijze te meten.

Voor meer informatie, bezoek één van de volgende pagina's:

- [patiëntervaring meten](#)
- [Deel je ervaring - Prinses Máxima Centrum - Zorg \(prinsesmaximacentrum.nl\)](#)

## 20. Vragen en klachten

We doen ons best om zorgvuldig om te gaan met je gegevens. Toch kan het zijn dat je vragen hebt of dat je ontevreden bent hoe het Máxima omgaat met je privacy. Wat kun je doen?

- Je kunt je vragen en/of ontevredenheid bespreken met je behandelend arts
- Je kunt contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming. Dit is iemand binnen het Máxima die toezicht houdt op de toepassing en naleving van de privacywetgeving. De contactgegevens vind je hieronder
- Je hebt altijd het recht om signalen van onvrede neer te leggen bij de [ombudsvrouwen in het Máxima](#). Zij kunnen je ook helpen als je een klacht wilt indienen
- Ten slotte is het ook mogelijk om een klacht te melden bij de privacy toezichthouder, de [Autoriteit Persoonsgegevens](#).

## 21. Contactgegevens Functionaris Gegevensbescherming

Postadres:

Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie

T.a.v. Functionaris Gegevensbescherming

Postbus 113

3720 AC Bilthoven

T. 088 972 72 72

E. [FG@prinsesmaximacentrum.nl](mailto:FG@prinsesmaximacentrum.nl)

## 22. Privacy beleid derden

Deze privacyverklaring is niet van toepassing op websites van derden met verwijzing vanaf onze website. Het Prinses Máxima Centrum is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze andere websites noch voor de verwerking van persoonsgegevens, cookies en andere gegevens door de beheerders van deze websites. Voor vragen over deze andere websites kan je direct contact opnemen met de beheerder van de betreffende websites.