

Privacyverklaring van de AHON Database

versie: juli 2017

1. Inleiding

a. AHON staat voor Academisch Huisarts Ontwikkel Netwerk en is een samenwerkingsverband tussen huisartsenpraktijken in Noord- en Oost-Nederland en de afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde van het UMCG. Binnen het AHON werken huisartsen en de afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde onder meer samen op het gebied van onderwijs aan medisch studenten, de opleiding van huisartsen en wetenschappelijk onderzoek. Een belangrijk initiatief van het AHON is de AHON Database.

b. In het kader van de AHON Database worden routinematig geregistreerde huisartsgeneeskundige zorggegevens verzameld. De afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde van het UMCG beheert de AHON Database.

c. Doel van de AHON Database is het verbeteren van de kwaliteit van de huisartsenzorg. De AHON Database biedt waardevolle input voor onderwijs, opleiding en wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de huisartsgeneeskunde. Gegevens kunnen daarnaast, onder hierna te noemen condities, aan onderzoekers ter beschikking worden gesteld. De resultaten van onderzoek met de gegevens worden gebruikt voor de evaluatie van de verleende zorg, onderwijs en nascholing, alsmede beleidsontwikkeling op het gebied van huisartsenzorg ten behoeve van de aanleverende huisartsen (feedback) en ten behoeve van onderzoeksvragen.

d. De zorggegevens die zijn opgenomen in de AHON Database worden met de grootst mogelijke zorgvuldigheid en vertrouwelijkheid behandeld en beveiligd. Daarnaast is het AHON transparant over het gevoerde beleid ten aanzien van het gebruik van de verkregen zorggegevens ten behoeve van het beschreven doel.

e. De AHON Database houdt zich aan de eisen die de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) stellen aan gebruik van de aan haar verstrekte gegevens.

f. De geanonimiseerde zorggegevens die aan onderzoekers worden verstrekt ten behoeve van specifieke onderzoeksprojecten worden voor een periode van uiterlijk 15 jaar bewaard en aansluitend vernietigd.

2. Werkwijze

a. Door de huisartsen worden routinematig geregistreerde zorggegevens beschikbaar gesteld aan de AHON Database. Deze zorggegevens zijn gecodeerd en ontdaan van patiënt-identificerende gegevens informatie. Deze gegevens of delen hieruit worden gebruikt voor de onder 1c. genoemde doelen.

b. In de WGBO is de geheimhoudingsplicht van de zorgverlener ten opzichte van de door de patiënt verstrekte gegevens vastgelegd. Gelet op aard en doel en het gegeven dat de verstrekte gegevens redelijkerwijs niet tot individuele natuurlijke personen herleidbaar zijn, wordt ten aanzien van het toestemmingsvereiste het 'presumed consent principe' gehanteerd, in plaats van voorafgaand afzonderlijke expliciete schriftelijke toestemming van patiënten. In de patiëntenfolder en op de website worden patiënten geïnformeerd over de mogelijkheden tot het maken van bezwaar tegen de verstrekking van zorggegevens aan de AHON Database.

c. De gegevens zullen niet ter beschikking worden gesteld aan onderzoekers zonder dat hiervoor de instemming van de AHON-commissie is verkregen. De AHON-commissie is samengesteld uit vertegenwoordigers van huisarts(en)praktijken die participeren in het AHON en vertegenwoordigers van de afdeling Huisartsgeneeskunde. Dit conform de bepalingen zoals die in de Wet medisch wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO), Wbp, AVG en deze privacyverklaring staan beschreven.

d. De gegevens in de AHON Database zijn, conform de Wbp en AVG niet herleidbaar tot individuele natuurlijke personen en voorzien van een uniek AHON-patiëntnummer. Alléén de huisarts is in staat de betreffende zorggegevens aan betrokken patiënt te koppelen.

e. De gegevens in de AHON Database bestaan uit: een uniek AHON-patiëntnummer, geboortjaar, geboortemaand en geslacht van patiënt, behandeldata, diagnose(s); verleende zorg, waaronder de voorgeschreven medicatie en het doorverwijzen van patiënt naar een andere zorgverlener of zorgverlenende instelling.

f. Alleen bevoegde leden van het AHON-team krijgen uit hoofde van hun functie toegang tot de gegevens in de AHON Database.

g. De AHON Database staat op een server van het UMCG en wordt daar ook technisch beheerd.

h. De AHON Database (of delen hieruit) zijn alleen toegankelijk door gebruikmaking van authenticatie (inlog met username en password) en autorisatie (bepaalde rechten op basis van een username), selectief/beperkt toegekend aan de leden van het AHON-team.

3. Nadere bepalingen

- a. Voor de AHON Database is een bewerkersovereenkomst vastgesteld tussen de huisartsenpraktijk en afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde. In deze overeenkomst zijn de bevoegdheden van en de verantwoording voor de AHON Database vastgelegd, evenals de wijze waarop beslist wordt over het gebruik van en toegang tot de gegevens binnen de AHON Database.
- b. Verstrekking van gegevens aan onderzoekers, wordt enkel goedgekeurd indien het doel van de verwerking niet strijdig is met, of binnen de doelen valt van de AHON Database.
- c. Patiënten behouden te allen tijde het recht op het intrekken van toestemming voor het gebruik van zorggegevens en inzagerecht in welke zorggegevens worden verstrekt (zonder opgave van reden).

4. Aanvullend wetenschappelijk onderzoek

- a. In het geval van onderzoeksvragen die leiden tot de wens of noodzaak tot benaderen van betrokken patiënten voor aanvullend wetenschappelijk onderzoek, worden deze uitsluitend benaderd na goedkeuring van het onderzoeksprotocol voor het betreffende onderzoek door een bevoegde Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC), dan wel na een schriftelijke verklaring van geen bezwaar afgegeven door de erkende METC en voor zover hiertegen geen bezwaar is geuit. In dat geval wordt door de onderzoeker AHON Database voorafgaand aan het aanvullend wetenschappelijk onderzoek aan patiënten toestemming gevraagd of zij hiervoor benaderd willen worden en of zij kunnen instemmen met het verstrekken van naam, adres en woonplaats (NAW) gegevens aan onderzoekers ten behoeve van communicatie/correspondentiedoeleinden.
- b. In het geval zoals beschreven in 3c wendt de onderzoeker zich voor ontvangst van de NAW-gegevens tot de betrokken huisarts, nadat deze eerst hiervoor 'informed consent' van de patiënt heeft verkregen. De identificerende NAW-gegevens mogen geen onderdeel worden van de AHON Database, doch uitsluitend gebruikt worden ten behoeve van communicatie/correspondentie met de patiënt in het kader van het specifieke aanvullende wetenschappelijke onderzoek.
- c. In het geval van wetenschappelijk onderzoek is in het onderzoeksprotocol beschreven het doel van het onderzoek, de evt. extra handelingen die aan of door de patiënt moeten worden verricht, de belasting die dit met zich meebrengt, welke behandelgegevens in het kader van dit onderzoek worden gebruikt en de bewaartermijn hiervan. Ook hier wordt uitgegaan van alleen strikt noodzakelijke gegevens.