



# Privacyverklaring Screening op down-, edwards- en patausyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek

RIVM

A. van Leeuwenhoeklaan 9  
3721 MA Bilthoven  
Postbus 1  
3720 BA Bilthoven  
www.rivm.nl

T 030 274 91 11  
info@rivm.nl

## Algemeen

Deze privacyverklaring legt uit hoe de gegevensverwerking bij de screening op down-, edwards- en patausyndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) verloopt. Van wie komen de gegevens, waarvoor en waarom worden ze gebruikt, waar gaan ze naartoe. Met deze privacyverklaring wordt voldaan aan het bepaalde in de artikelen 13 en 14 van de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Aanvullend op de algemene voorlichting op de RIVM site, hopen wij zo optimale transparantie te realiseren.

Waar de beide screenings down-, edwards- en patausyndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) voor zijn bedoeld, leest u op de website [www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/](http://www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/).

## Wie is de verwerkingsverantwoordelijke voor de screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO?

Met 'verwerkingsverantwoordelijke' wordt in de privacywetgeving bedoeld op de organisatie die verantwoordelijk is voor een bepaalde gegevensverwerking.

Verwerkingsverantwoordelijke voor de gegevens met betrekking tot down-, edwards- en patausyndroom en SEO zijn de Regionale Centra (RC) voor Prenatale Screening. Elk RC is verwerkingsverantwoordelijke voor de verwerking van persoonsgegevens van de deelnemers binnen diens werkgebied en gezamenlijk zijn de acht RC's verwerkingsverantwoordelijken voor het landelijke deel van het databestand Peridos. De RC's bepalen het doel en de middelen van de gegevensverwerking. De RC's worden bij de uitvoering van hun taken ondersteund door de Coöperatie Landelijk Beheer Prenatale Screening (CLBPS). De CLBPS bevordert een uniforme werkwijze door de RC's en biedt ondersteuning bij het sluiten van overeenkomsten en het verwerken van gegevens in Peridos. De CLBPS is geen verwerkingsverantwoordelijke maar een verwerker van persoonsgegevens in opdracht van de RC's.

## Om welke gegevens gaat het precies en hoe komen de gegevens in een informatiesysteem?

Uw verloskundige, uw gynaecoloog of de echoscopist houdt een dossier bij om u goed te kunnen begeleiden in de zwangerschap en daarna. Bij deelname aan de screening wordt een aantal gegevens over u en uw zwangerschap uit dat dossier ook in Peridos opgenomen, het landelijke digitale dossier met gegevens over bovenstaande screenings.

Naast uw naam, , geboortedatum en uw BSN-nummer, gaat het om de volgende gegevens van het screeningsproces – voor zover op u van toepassing:

Counseling	gegevens over het gesprek en uw keuze voor vervolg (wel/geen vervolg, en zo ja, welke screening)
Nekplooiemeting	gegevens over het resultaat van de nekplooiemeting (dikte van nekplooi in mm)
Combinatietest	gegevens over de kansbepaling trisomie 21, 18 en 13, inclusief bloedwaardes
NIPT	gegevens over labaanvraag NIPT, uitslag NIPT
Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)	gegevens over bevindingen van het SEO (conclusie en advies, gevonden afwijkingen, sonomarkers (=zeer diverse signalen, meestal zonder betekenis), biometrie van de foetus)
Genotypering (pre- of postnataal)	gegevens over bevindingen, inclusief – bij postnatale genotypering – gegevens van het kind
GUO (uitgebreide echo)	gegevens over bevindingen van het GUO (algehele beoordeling, gevonden afwijkingen)
Uitkomstgegevens van de zwangerschap	geboortegegevens van uw kind, inclusief gezondheidsbevindingen

De [dataset](#) van deze onderdelen kunt u vinden op de website van Peridos. Dit zijn bijzondere persoonsgegevens omdat zij gaan over screening tijdens uw zwangerschap en gezondheidsgegevens van uw ongeborn kind.

### **De wettelijke grondslagen – het doel van de gegevensverwerking**

Het Regionaal Centrum moet volgens de AVG voor het gebruik van persoonsgegevens een zogenaamde grondslag hebben.

Voor deze gegevensverwerking in Peridos zijn dat artikel 6 eerste lid onder c en artikel 9 tweede lid onder h van de AVG samen met artikel 7: 454 BW, de geneeskundige behandelovereenkomst.

Door Peridos kunnen alle bij uw screening betrokken zorgverleners eenvoudig en goed geïnformeerd zijn. Dat is nodig voor hun samenwerking in het belang van goede zorg voor u. Zij kunnen met Peridos de kwaliteit van hun eigen werk verantwoorden en verbeteren. De organisatie die de screening organiseert, het Regionaal Centrum, kan door middel van Peridos bijhouden of de kwaliteit van de screening goed is en of de zorgverleners hun taak in de screening goed hebben vervuld.

### **Naar wie gaan de gegevens?**

Alleen uw eigen verloskundige, gynaecoloog, echoscopist en betrokken laboratoria, alsmede de mensen die in hun praktijk samenwerken/ hen vervangen zien uw persoonsgegevens. Alleen als dat niet anders kan mag het Regionaal Centrum voor de kwaliteitsborging van de zorgverleners uw gegevens inzien. De CLBPS kan als verwerker voor haar ondersteunende taak uw persoonsgegevens inzien als dat daarvoor noodzakelijk is. Met de gegevens in Peridos wordt het screeningsprogramma gemonitord en geëvalueerd. Dat vindt plaats onder regie van het RIVM-CvB (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu-Centrum voor Bevolkingsonderzoek). Daarvoor worden uw gegevens geanonimiseerd. De gegevens zijn dan niet meer naar u te herleiden.

### **Wetenschappelijk onderzoek**

Wetenschappelijk onderzoek is belangrijk om steeds tot verbetering van de prenatale screening te komen. Dit onderzoek gebeurt zoveel mogelijk met volledig anonieme gegevens. In de resultaten van het onderzoek worden nooit persoonsgegevens zichtbaar. De gegevens worden zo gebruikt, dat onderzoekers zo min mogelijk persoonsgegevens herkennen (pseudonimiseren). Het is soms echter niet mogelijk om goed wetenschappelijk onderzoek te doen met anonieme gegevens. Als u bezwaar heeft tegen het wetenschappelijk onderzoek met uw gegevens kunt u dat bij uw zorgverlener aangeven.

### **Bewaartermijnen**

Uw gegevens worden bewaard zolang dat nodig is voor de goede screening, uiterlijk 15 jaar na de verwachte bevallingsdatum. Dit is zoals in de WBGO wettelijk vastgesteld. Daarna worden uw persoonlijke gegevens verwijderd en blijven alleen de anonieme gegevens over.

### **Uw rechten**

U heeft recht op inzage in uw persoonsgegevens (artikel 15 van de AVG) en het recht om correctie of verwijdering van uw persoonsgegevens te vragen (artikel 16 en 17 van de AVG). Daarnaast kunt u bezwaar maken tegen het gebruik van uw gegevens. U kunt dit bij uw zorgverlener aangeven. Uw gegevens kunnen dan, na afonding van het screeningsproces geanonimiseerd worden.

Vermoedt u dat het Regionaal Centrum uw persoonsgegevens in Peridos verwerkt in strijd met de wet? Maak dit dan eerst bekend bij het Regionaal Centrum zelf (voor contactgegevens, zie [hier](#)). Mogelijk kan het Regionaal Centrum u duidelijkheid geven of een oplossing bieden. U kunt ook een e-mail sturen aan de functionaris gegevensbescherming fg@clbps.nl. Bent u het niet eens met de reactie op uw bericht, of is er niet binnen 4 weken op gereageerd? Dan kunt u een privacyklacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens Zie: <https://autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/zelf-doen/privacyrechten/klacht-indienen-bij-de-ap>.

### **Meer informatie**

Op de website [www.rivm.nl/bevolkingsonderzoeken-en-screeningen](http://www.rivm.nl/bevolkingsonderzoeken-en-screeningen) onder het kopje 'Juridische informatie' vindt u uitgebreider antwoord op de volgende vragen:

- Hoe krijgt u informatie?
- Moet u meedoen, of mag het?
- Als u wilt meedoen, moet u toestemming geven
- Wie betaalt de screening?
- Wat gebeurt er met de gegevens van de screening?
- Waarom is het nodig dat uw gegevens in een informatiesysteem komen?
- Wie kunnen er bij de uitslagen en persoonlijke gegevens?
- Wilt u gegevens laten verwijderen?

Op de website [www.peridos.nl](http://www.peridos.nl) vindt u ook veel informatie over de AVG en een aantal FAQ (Frequently Asked Questions) over Privacy.

### **Contact**

[Hier](#) vindt u de contactgegevens van alle Regionale Centra voor Prenatale Screening.