

Bijlage 1 Privacyreglement

PRIVACYREGLEMENT

AABR NEONATALE GEHOORSCREENING in de NICU's

ISALA KLINIEKEN ZWOLLE
LOCATIE SOPHIA ZIEKENHUIS
TNO-PG

CONCEPT VERSIE december 2008

Wijzigingen in verband met overgang naar webapplicatie voor AABR Neonatale gehoorscreening:

- algemeen: na reorganisatie bij TNO heeft TNO KvL de rol van TNO PG overgenomen
- op diverse plaatsen: de intrekking van de WPR, de nieuwe WBP en de WGBO hanteren andere terminologie, dit heeft tot gevolg:
 - o de term Houder is vervangen door Verantwoordelijke
 - o er wordt niet langer gesproken van “registratie” en “Bestand”, maar van “verwerking” van “persoonsgegevens”. Dit heeft geleid tot herformulering op diverse plaatsen
- Bij 1. Begripsbepalingen: ontbrekende begrippen zijn toegevoegd; begrippen waaraan verder niet wordt gerelateerd zijn verwijderd
- Bij 4/5. Aanpassing van de werkwijze aan het werken met de webapplicatie AABR-NICU en de centrale registratie.
- Bij 9. de toegang tot de gehele registratie (was: Bestand) is uitgebreid met Isala klinieken; de toegang voor functies bij TNO respectievelijk Isala klinieken vraagt toestemming van beide partijen.
- Bij 12. Extra taken van de privacycommissie rond de webapplicatie; welke contracten worden gehanteerd rond de webapplicatie.

ALGEMENE BEPALINGEN

1 Begripsbepalingen

1.1 TNO KvL

TNO Kwaliteit van Leven gevestigd te Leiden.

1.2 NICU

Neonatale Intensive Care Unit: artikel 18 voorziening binnen 8 academische en 2 niet-academische ziekenhuizen met speciale aandacht voor intensieve zorg voor pasgeborenen.

1.3 AC

Audiologisch Centrum: centra waarnaar de kinderen met afwijkende screeningsuitslagen verwezen kunnen worden.

1.4 Kinder KNO afdeling

KNO afdelingen van academische centra die gespecialiseerde pediatrische keel- neus en oorheelkundige zorg leveren en waarnaar de kinderen met afwijkende screeningsuitslagen verwezen kunnen worden.

- 1.5 FODOK
Federatie van ouders van dove kinderen.
- 1.6 Persoonsgegevens
De gegevens ten behoeve van gehoorscreeningsonderzoek bij at risk (NICU) pasgeborenen die tot op individu herleidbaar zijn.
- 1.7 Verantwoordelijke
Degene, die de zeggenschap heeft over de verwerking van persoonsgegevens en verantwoordelijk is voor de naleving van de bepalingen van de Code Goed Gedrag en dit Privacyreglement.
- 1.8 Deelnemer
De Deelnemers zijn de NICU's met artikel 18 voorziening voor intensieve zorg voor pasgeborenen die deelnemen aan het neonatale gehoorscreeningsonderzoek, alsmede de AC's of kinder KNO afdelingen waarnaar de kinderen met afwijkende screeningsuitslagen verwezen worden.
- 1.9 Geregistreerde
Het kind dat een al dan niet succesvolle neonatale gehoorscreening heeft ondergaan, over wie herleidbare gegevens worden verwerkt.
- 1.10 Derde
Kliniek die in samenwerking met de NICU een deel van de neonatale gehoor- screeningen uitvoert dan wel een deel van de follow-up uitvoert.
- 1.11 Aanvrager
Deelnemende NICU, AC, kinder KNO of Derde.
- 1.12 Aanvraag
Verzoek om verstrekking van persoonsgegevens geformuleerd door een Aanvrager.
- 1.13 Verstrekken
Het bekend maken of ter beschikking stellen van persoonsgegevens aan een Aanvrager.
- 1.14 Code Goed Gedrag
De Gedragscode Gezondheidsonderzoek (Code Goed Gedrag) is vastgesteld door de Stichting Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen na raadpleging van de aangesloten verenigingen.
- 1.15 Privacycommissie
Deze is samengesteld uit één vertegenwoordiger van de deelnemende NICU's, 1 vertegenwoordiger van de deelnemende AC's, en één vertegenwoordiger van de FODOK. Zij bewaakt de privacy van Geregistreerden en Deelnemers.

1.16 Vrijgeven

Vaststellen dat, met inachtneming van de bepalingen van dit Privacyreglement en na beoordeling op wetenschappelijke juistheid van de Aanvraag, geen bezwaren bestaan bepaalde persoonsgegevens te Verstrekken aan Aanvragers.

1.17 Begeleidingscommissie

De ten bate van het neonatale gehoorscreeningsonderzoek bij at risk pasgeborenen ingestelde commissie met als taak het nauwkeurig toezien op en het adviseren over de uitvoering van het onderzoek waarvan zij de resultaten eveneens kritisch dient te volgen.

1.18 Register gegevensverstrekkingen

Register van Verstrekkingen waarin een omschrijving staat van de persoonsgegevens voor welk doel, wanneer en aan wie deze zijn verstrekt.

1.19 CBP

College Bescherming Persoonsgegevens: Het bij de Wet Bescherming Persoonsgegevens ingestelde orgaan dat erop toeziet dat bij de opslag en het gebruik van persoonsgegevens de persoonlijke levenssfeer voldoende wordt gewaarborgd overeenkomstig de regels in deze Wet.

1.20 Centrale Registratie

Het centraal (landelijk) registreren van gegevens van Geregistreerde.

1.21 Centrale Coördinator

De Centrale Coördinator vertegenwoordigt de Nederlandse NICU's alsmede de bijzondere gebruikers van het systeem AABR-NICU waar het betreft afstemming rond het bestand en de applicatie.

1.22 Webapplicatie AABR-NICU

De webapplicatie die de landelijke verwerking van persoonsgegevens ondersteunt.

1.23 Isala klinieken Centrale Coördinatie

Isala klinieken, locatie Sophia Ziekenhuis, gevestigd te Zwolle, in haar rol als centrale coördinator van de NICU neonatale gehoorscreening.

1.24 Dienstenaanbieder webapplicatie

De partij die verantwoordelijk is voor de ontwikkeling en het beheer van de webapplicatie waarmee dataregistratie plaatsvindt en voor het bewerken van de persoonsgegevens.

2 **Verantwoordelijkheid en centrale coördinatie**

2.1 Verantwoordelijke

TNO KvL is Verantwoordelijke voor de verwerking van persoonsgegevens.

2.2 Centrale Coördinator

Isala klinieken Centrale Coördinatie fungeert als centrale coördinator van de NICU neonatale gehoorscreening.

2.3 Taken en verantwoordelijkheden verantwoordelijke

De Verantwoordelijke is verantwoordelijk voor het goed functioneren van de verwerking van persoonsgegevens. Zijn zeggenschap over de verwerking en de Verstrekkingen van persoonsgegevens wordt beperkt door dit reglement.

2.4 Taken en verantwoordelijkheden Centrale Coördinator

De centrale coördinator is verantwoordelijk voor het adequaat vertegenwoordigen van de belangen van de gebruikers van de webapplicatie AABR-NICU. Onder deze verantwoordelijkheid valt het selecteren en contracteren van een dienstenaanbieder webapplicatie en het toezien op de juiste ondersteuning door die dienstenaanbieder van de verwerking van persoonsgegevens.

2.5 In alle gevallen waarin het reglement niet voorziet beslist de Verantwoordelijke met inachtneming van de bepalingen in de Code Goed Gedrag en na overleg en in overeenstemming met de Privacycommissie.

KENMERKEN VAN HET BESTAND

3 Doel van het de gegevensverwerking

3.1 De doelstelling van de gegevensverwerking is: Het centraal registreren en beschikbaar stellen van gegevens noodzakelijk voor monitoring, kwaliteitsbewaking en het beantwoorden van wetenschappelijke onderzoeksvragen op het gebied van neonatale gehoorscreening.

3.2 De Verantwoordelijke zal geen persoonsgegevens opnemen voor andere doeleinden dan in lid 1 genoemd. Het gebruik van opgenomen gegevens vindt alleen plaats overeenkomstig de bepalingen van dit reglement.

3.3 De Verantwoordelijke zal niet meer persoonsgegevens opslaan of bewaren dan voor het doel van het bestand nodig is.

4 De verwerking van persoonsgegevens

4.1 Werkwijze

Bij het “neonatale gehoorscreening bij at risk pasgeborenen” onderzoek worden gegevens verzameld en verwerkt van pasgeborenen die gescreeend worden op gehoorverlies. De Deelnemer is verantwoordelijk voor het (doen) verzamelen van de gegevens aangaande de inclusiecriteria voor screening, de uitvoering van de screening, het laten uitvoeren van diagnostisch onderzoek bij kinderen met een afwijkende uitslag, voor follow-up op de a terme leeftijd van kinderen die niet geslaagd zijn bij de screening en voor de volledigheid en

betrouwbaarheid ervan. De Deelnemers leggen deze gegevens (screening, herscreening, diagnostisch onderzoek en follow-up) vast in de webapplicatie AABR-NICU volgens de daarbij behorende instructies.

Indien de webapplicatie niet beschikbaar is op een locatie legt de Deelnemer de bedoelde gegevens vast op de daarvoor bestemde registratie-formulieren. Deze formulieren worden ter registratie aangeboden aan TNO-KvL. Deze worden door de Verantwoordelijke toegevoegd aan de centrale webapplicatie. De Verantwoordelijke is verantwoordelijk voor de invoer van persoonsgegevens.

4.2 Doel van de centrale registratie

Het doel van centrale registratie is het mogelijk maken dat bij overplaatsing van Geregistreerde naar een andere NICU deze laatste NICU kan beschikken over de persoonsgegevens van Geregistreerde.

4.3 De webapplicatie AABR-NICU

Het elektronisch registratiesysteem AABR-NICU is ontwikkeld om centrale registratie van resultaten van gehoorscreening bij NICU kinderen te ondersteunen. Het systeem bestaat uit 3 delen:

- een centrale webapplicatie met de persoonsgegevens
- “n” koppelingen naar het ZIS (één per locatie, er zijn 10-12 NICU-locaties)
- een decentrale webapplicatie voor alle eindgebruikers.

De webapplicatie ondersteunt het de verwerking zodanig dat de persoonsgegevens van de Geregistreerde beschikbaar worden voor de NICU waar naartoe is overgeplaatst.

4.4 Contracten rond uitbesteding webapplicatie AABR-NICU:

Het bewaken van de uitbesteding van de webapplicatie AABR-NICU worden geregeld middels de volgende contracten:

- 1 Contract eigendom webapplicatie AABR-NICU: regelt het eigendom van de webapplicatie;
- 2 Mantelovereenkomst webapplicatie AABR-NICU: beschrijft algemene afspraken rond de webapplicatie AABR-NICU tussen de Dienstenaanbieder webapplicatie en Centrale Coördinator Isala klinieken Centrale coördinatie;
- 3 Service Level Agreement (SLA) webapplicatie AABR-NICU: beschrijft de meetbare serviceafspraken contract 2;
- 4 Contract deelnemer webapplicatie AABR-NICU: beschrijft de algemene afspraken tussen Isala klinieken Centrale coördinatie en iedere Deelnemer.

4.5 Toezicht

Er is een Privacycommissie met vertegenwoordigers uit de deelnemende NICU's, AC's, FODOK, KNO, en Vereniging voor Ouders van Couveuse kinderen. Deze commissie ziet erop toe dat de persoonlijke levenssfeer van de Geregistreerden wordt gewaarborgd, het belang van de individuele Deelnemer niet wordt geschaad en de vertrouwelijkheid van de gegevens in acht wordt genomen.

Er is een Begeleidingscommissie met vertegenwoordigers van de NICU's, de werkgroep

neonatale gehoorscreening, de vereniging voor KNO, TNO-PG, Inspectie voor de Gezondheidszorg, de Ziekenfondsraad, de NSDSK en de AC's. Deze ziet toe op en adviseert over de juiste uitvoering van het onderzoek waarvan zij de resultaten eveneens kritisch zal volgen.

5 Opgenomen gegevens

De geregistreerde persoonsgegevens omvatten ten hoogste de gegevens zoals aangeduid in de webapplicatie AABR-NICU respectievelijk op de registratie-formulieren, aangevuld met gegevens nodig voor een goede verwerking. Deze formulieren kunnen periodiek worden gewijzigd en zijn bij de Verantwoordelijke in te zien/op te vragen.

6 Bewaartermijnen

- 6.1 Met inachtneming van eventuele wettelijke voorschriften worden de persoonsgegevens bewaard tot de datum waarop het eerste kind staat geregistreerd, 18 jaar wordt. Een jaar voordat deze termijn verloopt wordt in overleg met de Privacycommissie bezien of de bewaartermijn wordt verlengd. Na verlenging wordt het doel van het bewaren van de gegevens niet gewijzigd.
- 6.2 De persoonsgegevens zullen door de Verantwoordelijke worden vernietigd wanneer een verstoring van de democratische rechtsorde (bijvoorbeeld oorlog en opstand) dreigt.
- 6.3 Behoudens het hiervoor bepaalde worden na het verstrijken van de bewaartermijn de betreffende persoonsgegevens verwijderd en vernietigd, zulks binnen een termijn van een jaar.
- 6.4 Indien de betreffende persoonsgegevens zodanig bewerkt zijn, dat herleiding tot individuele Geregistreerden redelijkerwijs onmogelijk is, kunnen zij in geanonimiseerde vorm bewaard blijven.

RECHTEN VAN DEELNEMERS, GEREgistREERDEN EN BIJZONDERE GEBRUIKSRECHTEN

7 Rechten van Deelnemer

- 7.1 De Deelnemer heeft het recht te beschikken over verstrekking van de door hemzelf ingebrachte persoonsgegevens.
- 7.2 Behoudens het bepaalde in dit reglement kunnen tot een Deelnemer herleidbare gegevens niet worden verstrekt dan na schriftelijke toestemming van de betreffende Deelnemer.
- 7.3 De Deelnemer heeft het recht op inzage in het Register gegevensverstrekkingen.
Het Register is in te zien bij de Verantwoordelijke.

- 7.4 Indien een Deelnemer de praktijk heeft overgedragen, gaan de rechten van de Deelnemer over op zijn rechtsopvolger. Indien niet is voorzien in de rechtsopvolging van een Deelnemer gaan de rechten over naar de Verantwoordelijke.

8 Rechten van de Geregistreerden

- 8.1 De Geregistreerde(n) worden geïnformeerd over het bestaan van deze Registratie en over het bestaan van dit reglement. De Deelnemer zal hiervoor zorg dragen.
- 8.2 Behoudens het bepaalde in dit reglement hebben de Geregistreerden het recht de verwerking van hun persoonsgegevens te weigeren c.q. verwijdering te eisen van de hun (kind) identificerende gegevens.
- 8.3 De Geregistreerden hebben het recht op inzage in de op hen betrekking hebbende gegevens.
- 8.4 De Geregistreerden hebben het recht van correctie, toevoeging, of anonimiseren ten aanzien van de op hen betrekking hebbende gegevens die herleidbaar zijn tot deze Geregistreerde.
- De betreffende Deelnemer draagt er zorg voor dat de Geregistreerden, indien zij dat wensen, de in lid 2, 3 en 4 bedoelde rechten kunnen effectueren.
- De Verantwoordelijke voert de daartoe strekkende schriftelijke opdracht van de Deelnemer uit.
- 8.5 Behoudens het bepaalde in dit reglement kunnen gegevens die herleidbaar zijn tot de Geregistreerde niet worden verstrekt dan na schriftelijke toestemming van de betreffende Geregistreerde en de betreffende Deelnemer. Een desbetreffend verzoek tot Verstrekking richt de Verantwoordelijke eerst aan de Deelnemer die de gegevens heeft ingebracht en indien deze akkoord gaat aan de betreffende Geregistreerde.
- 8.6 De Geregistreerden hebben het recht op inzage in het Register gegevensverstrekkingen. Het Register is in te zien bij de Verantwoordelijke.

GEBRUIK VAN GEGEVENS

9 Toegang tot de gegevens

Onverminderd eventuele wettelijke voorschriften terzake hebben slechts toegang tot de gegevens:

- de Deelnemer met betrekking tot de persoonsgegevens die hij heeft ingebracht;
- de Verantwoordelijke en de Centrale Coördinator voorzover dit in het kader van zijn activiteiten noodzakelijk is;
- personen in dienst van de Verantwoordelijke en de Centrale Coördinator, die op grond van hun functie toegang dienen te hebben tot de persoonsgegevens en daartoe door de Verantwoordelijke en de Centrale Coördinator schriftelijk gemachtigd zijn

10 Verstreking van gegevens

- 10.1 Een verzoek tot Verstrekken van gegevens wordt schriftelijk en met reden omkleed door de Aanvrager bij de Verantwoordelijke ingediend. De aanvraag bevat tenminste het doel dat met de gevraagde gegevens wordt beoogd, een omschrijving van die gegevens en het tijdvak waarop deze betrekking hebben alsmede, indien van toepassing, het onderzoeksprotocol.
- 10.2 Overeenkomstig artikel 7 lid 1 worden gegevens op verzoek verstrekt aan de Deelnemer die de gevraagde gegevens heeft ingebracht.
- 10.3 Voor Verstreking van gegevens die direct herleidbaar zijn tot de Geregistreerde is de schriftelijke toestemming van de betreffende Geregistreerde vereist.
- 10.4 Voorafgaande aan een eventuele Verstreking van gevraagde gegevens dienen deze eerst te zijn vrijgegeven door de Privacycommissie.
- 10.5 De Verantwoordelijke zal geen gegevens Verstrekken voor doeleinden, die niet in overeenstemming zijn met het doel van het bestand, tenzij voor die Verstreking een schriftelijke machtiging is verkregen van de Privacycommissie. De Verantwoordelijke kan alleen de gevraagde gegevens Verstrekken indien aannemelijk is dat de gegevens relevant zijn voor het door de aanvrager beoogde doel (zie ook 12.1).
- 10.6 Een besluit tot het al of niet Verstrekken van gevraagde gegevens wordt door of vanwege de Verantwoordelijke aan de verzoeker bekend gemaakt, in overeenstemming met het besluit van de Privacycommissie.
- 10.7 Het Verstrekken van gegevens wordt bijgehouden in het Register gegevensverstrekkingen.
- 10.8 In geval van een Verstreking gaat de Verantwoordelijke met de aanvrager een overeenkomst aan, waarin de voorwaarden voor de Verstreking zijn vastgelegd.
- a. Als standaardvoorwaarden gelden hierbij:
 - de gegevens mogen uitsluitend voor het bij de aanvraag omschreven doel worden gebruikt;
 - de anonimiteit van de gegevens moet zijn gegarandeerd;
 - de gegevens mogen zonder schriftelijke toestemming van de Privacycommissie en de Verantwoordelijke niet aan anderen worden doorgegeven;
 - het onderzoeksprotocol dient goedgekeurd te zijn door de Privacycommissie.
 - b. Indien het de Privacycommissie noodzakelijk voorkomt kunnen aan de Verstreking de volgende bijzondere voorwaarden worden verbonden:
 - de Deelnemers (of hun vertegenwoordigers) zullen vooraf gekend worden in de wijze van publiceren van de conclusies van het onderzoek en hebben het recht de publicatie van een commentaar te voorzien;
 - de Deelnemers (of hun vertegenwoordigers) zullen vooraf het concept van de publicatie op wetenschappelijke juistheid beoordelen;

- zo één der Deelnemers de wens daartoe kenbaar maakt dient aan het onderzoek een begeleidingscommissie te worden toegevoegd waarin vertegenwoordigers van de Deelnemers zitting kunnen nemen.

- 10.9 Met betrekking tot het Vrijgeven en Verstrekken van gegevens ten behoeve van de Verantwoordelijke zelf zijn de bepalingen van dit artikel van overeenkomstige toepassing.
- 10.10 Voor het Verstrekken van gegevens kan de Verantwoordelijke de redelijkerwijs daarmee verbonden kosten bij de aanvrager in rekening brengen.

DE PRIVACYCOMMISSIE

11 Samenstelling

- 11.1 De Privacycommissie van het Bestand “neonatale gehoorscreening bij at risk pasgeborenen” bestaat uit vijf personen, namelijk een vertegenwoordiger van de deelnemende NICU’s, een vertegenwoordiger van de deelnemende AC’s, een vertegenwoordiger van de FODOK, een vertegenwoordiger van de KNO, en een vertegenwoordiger namens de Vereniging van Ouders voor Couveuse kinderen
- 11.2 Indien een lid van de Privacycommissie tevens aanvrager is dient hij/zij zijn/haar lidmaatschap neer te leggen voor de termijn van behandeling van de aanvraag.
- 11.3 Het postadres van de Privacycommissie gehoorscreening bij at risk pasgeborenen is: TNO-PG t.a.v. Dr PH Verkerk Postbus 2215, 2301 CE Leiden of Isala klinieken, locatie Sophia Ziekenhuis t.a.v. Dr HLM van Straaten, postbus 10400, 8000 GK Zwolle.

12 Taken

- 12.1 De Privacycommissie heeft de volgende taken:
- a. toetsen of de aanvraag in overeenstemming is met de doelstelling van de verwerking van persoonsgegevens en het beoordelen van de relevantie van de gevraagde gegevens ten opzichte van het beoogde gebruik;
 - b. vaststellen of de gegevens kunnen worden vrijgegeven, zulks in het kader van een daarop betrekking hebbende aanvraag.

De privacycommissie deelt haar besluit schriftelijk aan de Verantwoordelijke van het bestand mede;
 - c. geven van toestemming aan de Verantwoordelijke tot Verstrekken van gegevens;
 - d. aangeven welke procedures bij de vrijgave gevolgd dienen te worden en adviseren aan de Verantwoordelijke over de wijze van vragen van schriftelijke toestemmingen als bedoeld in artikel 7, lid 2 en 8 lid 5 en 10 lid 3;
 - e. adviseren van de Verantwoordelijke over wijzigingen van het reglement voor het bestand;

- f. zorgt voor transparantie naar Geregistreerde over welke gegevens er zijn vastgelegd en de procedures rond verstrekking;
- g. zorgt voor het beleggen van procedures voor melding / registratie / afhandeling beveiligingsincidenten die samenhangen met de geautomatiseerde gegevensverwerking;
- h. informeren van de Verantwoordelijke over de behandeling van klachten voorzover deze klachten betrekking hebben op de handelwijze van de commissie.

13 Werkwijze

- 13.1 De Privacycommissie vergadert indien één van de leden van de commissie dit wenselijk acht, bij een verzoek tot vrijgave van gegevens of op verzoek van de Verantwoordelijke, binnen een termijn van ten hoogste 2 maanden. Wanneer snelle besluitvorming door de Verantwoordelijke als wenselijk wordt beoordeeld, kan schriftelijk over een aanvraag worden beslist. Dit is alleen mogelijk wanneer de leden van de Commissie wier oordeel wordt gevraagd allen akkoord gaan met het volgen van een schriftelijke procedure.
- 13.2 De Verantwoordelijke voegt een secretaris aan de Privacycommissie toe. Deze is belast met de voorbereiding en de verslaglegging en met de uitvoering van de door de commissie genomen besluiten.
- 13.3 Besluiten en adviezen worden binnen een termijn van drie weken na de vergadering waarin deze zijn vastgesteld schriftelijk aan de Verantwoordelijke kenbaar gemaakt.

14 Besluitvorming

- 14.1 Besluiten van de Privacycommissie kunnen slechts tot stand komen wanneer drie stemmen worden uitgebracht.
- 14.2 Besluiten van de Privacycommissie komen tot stand bij meerderheid van stemmen. Minderheidsstandpunten zullen worden vermeld. Indien schriftelijke besluitvorming is gevraagd dienen de (minstens drie) leden van de Privacycommissie die hun oordeel uitbrengen een unaniem standpunt te hebben alvorens een besluit van de Privacycommissie tot stand kan komen.

BEVEILIGING

15 Beveiligingsmaatregelen

- 15.1 De Verantwoordelijke is verantwoordelijk voor een zorgvuldige beveiliging van de gegevensverwerking. Daartoe treft hij onder andere voorzieningen ter voorkoming van:
 - verlies of beschadiging van gegevens door brand, water, straling en andere calamiteiten;

- onachtzaam of opzettelijk verkeerd gebruik door personeel dat met de bewerking of bewaking is belast;
 - verlies of beschadiging van gegevens door toedoen van derden.
- 15.2 Werknemers van de Verantwoordelijke, die met werkzaamheden ten behoeve van de verwerking van persoonsgegevens zijn belast, hebben al naar gelang de aard van hun functie rechtstreeks toegang tot de (een deel van de) vastgelegde gegevens. Deze werknemers zijn onderworpen aan een geheimhoudingsplicht conform het arbeidscontract.

16 Klachtenprocedure

- 16.1 Klachten over de naleving van dit Privacyreglement dienen schriftelijk bij de Verantwoordelijke te worden gedeponneerd.
- 16.2 De juiste adressering van klachten wordt door de Deelnemers en Verantwoordelijke bevorderd.
- 16.3 De Verantwoordelijke handelt de klacht af nadat hij:
- a. de klager in de gelegenheid heeft gesteld zijn klacht mondeling of schriftelijk toe te lichten;
 - b. en, indien het handelen van een Privacycommissie in het geding is, de betreffende Privacycommissie is gehoord.
- 16.4 16.4 De Verantwoordelijke kan bij behandeling van de klacht niet treden in de, in dit Privacyreglement omschreven, beslissingsbevoegdheden van de Privacycommissie.
- 16.5 16.5 De Verantwoordelijke handelt de klacht binnen drie maanden af. Indien noodzakelijk kan deze termijn eenmaal met drie maanden worden verlengd.
- 16.6 16.6 Het besluit van de Verantwoordelijke met betrekking tot de klacht wordt terstond schriftelijk kenbaar gemaakt aan de klager.
- 16.7 16.7 De Verantwoordelijke treft maatregelen om herhaling van gegrond verklaarde klachten te voorkomen.
- 16.8 16.8 Een en ander laat onverlet het recht van de klager of diens wettelijke vertegenwoordiger, een Deelnemer, een Geregistreerde, of een Derde, zich binnen de door de wet gestelde grenzen te wenden tot de rechter.

OVERGANGS- EN SLOTBEPALINGEN

17 Looptijd

Onverminderd eventuele wettelijke bepalingen is dit reglement van kracht gedurende de gehele looptijd van het bestand.

- 17.1 Overdracht en overgang
- 17.2 In geval van overdracht of overgang van de verwerking van de persoonsgegevens naar een andere Verantwoordelijke dienen de Deelnemers van dit feit in kennis te worden gesteld, opdat tegen overdracht of overgang bezwaar kan worden aangetekend.
- 17.3 Indien de Verantwoordelijke de Registratie niet meer kan of wenst uit te voeren, zal de Privacycommissie een nieuwe Verantwoordelijke aanwijzen

18 Wijziging van het reglement

- 18.1 Wijzigingen van dit reglement kunnen slechts worden aangebracht door de Verantwoordelijke in overeenstemming met de Privacycommissie en vertegenwoordigers van alle deelnemende NICU's.
- 18.2 Wijzigingen in het reglement zijn van kracht een maand nadat deze algemeen bekend zijn gemaakt aan de Deelnemers, de Verantwoordelijke en de Privacycommissie.

19 Inwerkingtreding

Dit reglement treedt in werking zodra het CBP gemeld heeft dat zij het ontvangen heeft. Het is bij de Verantwoordelijke in te zien. De Verantwoordelijke heeft het bestand aangemeld bij het CBP. Desgewenst kan tegen kostprijs afschrift van dit reglement worden verkregen. Nieuwe Deelnemers aan het bestand worden door de Verantwoordelijke in kennis gesteld van de inhoud van dit reglement.

ADDENDUM

De samenstelling van de privacycommissie is als volgt:

Hr D Linschoten, audioloog Zwolle

Mw E Wiegersma-van der Laar, (ouder, lid VOC)

Hr. Dr S Tilanus (KNO-arts en lid Fodoc)

Mw Prof Dr JH Kok, voorzitter (neonatoloog)

Hr Dr RJC Admiraal (KNO arts)

Zwolle, december 2008