

Beleid rond het gebruik van administratieve en gezondheidsgegevens van patiënten voor onderzoek in het UVC Brugmann. Uw administratieve en medische gegevens en wetenschappelijk onderzoek aan het UVC Brugmann

Als universitair en openbaar ziekenhuis verzorgt het UVC Brugmann niet alleen patiënten, maar levert het ook een actieve bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek om ziekten beter te begrijpen, diagnoses en behandelingen te verbeteren, zorgverleners op te leiden en zo de zorg te laten vooruitgaan.

Voor dit onderzoek gebruiken wij soms uw medische gegevens, uiteraard met respect voor uw privacy en in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en het wettelijke kader dat onderzoek regelt.

Aangezien wetenschappelijk onderzoek tot de opdrachten van het UVC Brugmann behoort, kunnen uw gezondheidsgegevens door onze onderzoekers binnen dit kader hergebruikt worden, tenzij u daar bezwaar tegen maakt door het bijgevoegde formulier in te vullen en te sturen naar het e-mailadres: URC@chu-brugmann.be.

U kunt ook te allen tijde terugkomen op uw bezwaar en dus opnieuw toestemming geven voor het gebruik van uw gegevens voor onderzoeksdoeleinden, door dit via hetzelfde e-mailadres te laten weten.

Weet dat als u weigert uw gegevens voor wetenschappelijk onderzoek te laten gebruiken, dit geen enkele invloed heeft op de kwaliteit van de zorg die u van het UVC Brugmann ontvangt.

Deze universitaire opdracht van het UVC Brugmann uit zich onder andere in klinische studies, geneesmiddelenproeven of eindwerken.

Het UVC Brugmann waakt zorgvuldig over de bescherming van uw medische gegevens. Onderzoekers zullen bij voorkeur anonieme of gecodeerde gegevens gebruiken in plaats van persoonsgegevens met naam. Indien dit door het onderzoeksproject niet mogelijk is, zullen enkel strikt noodzakelijke gegevens gebruikt worden. Uw persoonsgegevens zullen nooit openbaar gemaakt worden. De toegang tot deze informatie blijft beperkt tot de bevoegde personen binnen het onderzoek, in overeenstemming met de AVG en zonder afbreuk te doen aan uw rechten.

Onderzoeksprojecten moeten een gunstig advies krijgen van een ethisch comité, hetzij extern, hetzij het interne comité van het UVC Brugmann. Ze worden ook beoordeeld door de DPO (Data Protection Officer), die het UVC Brugmann adviseert over privacybeleid binnen het ziekenhuis.

Voor algemene of specifieke vragen over de verwerking van uw gezondheidsgegevens voor klinische zorg, kunt u de DPO contacteren via dpo@chu-brugmann.be en/of het privacyreglement raadplegen op de website van het UVC Brugmann.

Waarom kunnen uw gegevens gebruikt worden?

Uw medische gegevens kunnen worden gebruikt voor:

- Retrospectief onderzoek: we analyseren informatie die reeds in uw medisch dossier aanwezig is, zonder bijkomend contact met u, om de medische kennis te verbeteren.
 - Prospectief onderzoek: we verzamelen nieuwe gegevens of stalen nadat we u geïnformeerd hebben en uw uitdrukkelijke toestemming voor deelname aan die specifieke studie hebben verkregen. Dit onderzoek heeft als doel bepaalde ziekten beter te begrijpen, nieuwe diagnosetechnieken of behandelingen te ontwikkelen.
-

Wat is prescreening?

Vooraleer u deelname aan een studie wordt voorgesteld, kan de arts uw medisch dossier inkijken om na te gaan of u aan de criteria van de studie voldoet (bijvoorbeeld een bepaalde aandoening of behandeling). Dit heet prescreening. U kunt deze controle weigeren zonder gevolgen voor uw zorg door uw weigering te sturen naar URC@chu-brugmann.be.

Wie organiseert het onderzoek?

Onderzoek kan worden opgestart door het UVC Brugmann, andere ziekenhuizen, universiteiten, stichtingen of farmaceutische bedrijven.

Het UVC kan promotor (organisator) van de studie zijn, of als partner samenwerken met een externe promotor door de nodige gegevens te verstrekken met respect voor de regels inzake gegevensbescherming.

In alle gevallen hebben enkel bevoegde personen en toezichthoudende autoriteiten, betrokken bij het onderzoek, toegang tot de noodzakelijke gegevens.

Kunnen uw gegevens Europa verlaten?

Soms kunnen gecodeerde gegevens worden doorgestuurd naar partners buiten de Europese Economische Ruimte (zoals de VS of het VK) in het kader van internationale wetenschappelijke samenwerking. Dergelijke overdrachten gebeuren met specifieke waarborgen voor de bescherming van uw gegevens, volgens de Europese regels.

Hoe worden uw gegevens beschermd?

Waar mogelijk worden uw gegevens in onderzoeksbestanden bij voorkeur geanonimiseerd of, indien dit niet kan, gepseudonimiseerd (gecodeerd) om identificatie te vermijden. Anonimisering is een proces waarbij persoonsgegevens onomkeerbaar worden gewijzigd zodat heridentificatie onmogelijk is—dat is de beste bescherming. Indien dit wegens de aard van het onderzoek niet mogelijk is, biedt pseudonimisering (codering) een voldoende beschermingsniveau, omdat bijkomende elementen nodig zijn om iemand te herkennen.

Uw persoonsgegevens zullen nooit openbaar gemaakt worden. In wetenschappelijke publicaties worden enkel samengevoegde (geaggregeerde) gegevens gepresenteerd.

Het UVC Brugmann past strikte veiligheidsmaatregelen toe om uw gegevens te beschermen.

Indien het UVC promotor is, wordt er intern een gegevensbeschermingseffectbeoordeling uitgevoerd om eventuele risico's te identificeren en te beperken.

Hoe lang worden uw gegevens bewaard?

Gegevens in het kader van onderzoek kunnen tot 25 jaar na het einde van de studie worden bewaard.

Uw medisch dossier wordt minimaal 30 jaar bewaard, conform de wet.

Geanonimiseerde gegevens kunnen onbeperkt bewaard worden, omdat ze geen identificatie meer mogelijk maken.

Wat zijn uw rechten?

U kunt:

- toegang tot uw gegevens vragen en ze laten corrigeren indien ze onjuist zijn;
- in bepaalde bij wet voorziene gevallen vragen om gegevens te laten wissen;

- uw toestemming voor prospectief onderzoek intrekken;
- bezwaar maken tegen het gebruik van uw gegevens of tegen prescreening, zonder gevolgen voor uw zorg;
- in bepaalde gevallen beperking van de verwerking vragen.

Indien de uitoefening van deze rechten het onderzoek onmogelijk maakt of het doel ervan in het gedrang brengt, mag hun toepassing volgens de wet worden uitgesteld tot na het einde van de studie.

Wie contacteren?

Heeft u een vraag over een lopend onderzoek, wilt u het gebruik van uw gegevens of prescreening weigeren, of wilt u het gebruik van uw gegevens opnieuw toestaan, dan kunt u contact opnemen met:

- Klinisch Onderzoekseenheid (URC)
 urc@chu-brugmann.be

Gaat uw vraag over uw rechten op uw persoonsgegevens:

- Data Protection Officer (DPO)
 dpo@chu-brugmann.be

Denkt u dat uw gegevens onrechtmatig verwerkt worden, dan kunt u een klacht indienen bij:

- Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
 Drukpersstraat 35, 1000 Brussel
 www.gegevensbeschermingsautoriteit.be
 contact@apd-gba.be

Dit privacybeleid, vastgesteld in oktober 2025, kan worden aangepast op basis van wettelijke verplichtingen en operationele noden van het UVC Brugmann.