

Privacyverklaring Multiple Sclerose Registratie

Datum: 26 september 2025

1. Inleiding

Stichting Registratie Neurologie hecht veel waarde aan de bescherming van uw persoonsgegevens. In deze privacyverklaring leggen wij uit welke gegevens wij verzamelen in het kader van de **Multiple Sclerose Registratie (MSR)**, waarom wij dat doen, en welke rechten u heeft.

2. Verantwoordelijke voor de verwerking

- **Naam organisatie:** Stichting Registratie Neurologie
 - **Adres:** Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht
 - **E-mail:** vereniging@neurologie.nl
-

3. Doel van de gegevensverwerking

Uw gegevens worden verwerkt voor:

- Het monitoren en verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met Multiple Sclerose.
- Het opstellen van rapportages voor zorgverleners (met geaggregeerde data).
- Het doen van wetenschappelijk onderzoek naar MS.

Wij verwerken uw gegevens **niet** voor commerciële doeleinden.

4. Welke gegevens verwerken wij?

Wij verwerken onder andere:

- **Gepseudonimiseerde identificatiegegevens**, gebaseerd op naam, geboortedatum, geslacht en patiëntnummer.
- **Medische gegevens:** MS-diagnosedatum, verloop van de ziekte, medicatiegebruik, MRI-uitslagen.
- **Overige gegevens:** vragenlijsten over ervaren gezondheid.

Voor analyses wordt gebruik gemaakt van gegevens die, waar mogelijk, gepseudonimiseerd of geanonimiseerd zijn.

5. Juridische grondslag

Wij verwerken uw persoonsgegevens momenteel op basis van uw toestemming. U kunt deze te allen tijde intrekken bij uw zorgverlener, zonder dat dit gevolgen heeft voor de zorg die u ontvangt. Met ingang van de voorgenomen wetwijziging van de Wkkgz (mogelijk 1-1-2026) verwerken wij uw persoonsgegevens op basis van een wettelijke verplichting.

6. Delen van gegevens

Uw gegevens worden uitsluitend gedeeld met:

- Uw behandelend zorgverlener.
- Dataverwerker Stichting Informatievoorziening Zorg (IVZ), met wie wij een verwerkersovereenkomst hebben gesloten.
- Onderzoekers met wie wij voor specifieke onderzoeksprojecten een data-sharing-agreement afsluiten.

Gegevens worden **niet** doorgegeven buiten de Europese Economische Ruimte.

7. Bewaartermijn

Wij bewaren uw gegevens zolang dit nodig is voor de hierboven beschreven doeleinden, en niet langer dan 20 jaar na uw laatste contactmoment met uw zorgverlener. Deze bewaartermijn van 20 jaar is vastgesteld door de wet.

8. Beveiliging

De dataverwerker waar de gegevens zijn opgeslagen nemen passende technische en organisatorische maatregelen om uw gegevens te beschermen, waaronder:

- Versleutelde opslag en overdracht van gegevens.
- Toegangsbeperkingen voor bevoegde medewerkers.
- Regelmatige controles en audits (conform NEN7510/NEN7512 en/of ISO27001).

9. Uw rechten

U heeft het recht om uw gegevens in te zien en om uw gegevens te laten verwijderen uit de MSR. U kunt deze rechten uitoefenen via uw zorgverlener.

De Stichting Registratie Neurologie heeft geen toegang tot de gegevens in de MSR. Vanwege de beveiliging en versleuteling van gegevens weet IVZ ook niet welke gegevens in de MSR bij u horen. U kunt daarom niet bij de Stichting Registratie Neurologie of IVZ bezwaar maken of uw gegevens opvragen.

10. Klachten

Indien u het niet eens bent met de gegevensverwerking in de MSR, dan kunt u contact opnemen met uw zorgverlener (eventueel de klachtenregeling van het ziekenhuis) of onze Functionaris Gegevensbescherming: Gwyn Schardijn, via vereniging@neurologie.nl; graag in het onderwerp benoemen dat uw bericht bestemd is voor de 'MSR - FG'.

U kunt ook een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens via www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Voor een toelichting over onze gegevensverwerking kunt vanzelfsprekend contact opnemen met de MSR (servicedesk-ms@sivz.nl of vereniging@neurologie.nl).

11. Wijzigingen

Wij kunnen deze privacyverklaring aanpassen. Op onze website www.neurologie.nl/ms-registratie vindt u altijd de meest actuele versie.