

## **ADDENDUM: PRIVACY EN VEILIGHEID VAN HET VASTEPRİK DIGITAAL LOGBOEK**

Dit addendum beschrijft de privacy en veiligheid van de data van het VastePrik digitaal logboek; VastePrik is beschikbaar in de vorm van een mobiele app en een online webpagina voor patiënten, en een online dashboard voor zorgverleners. VastePrik valt samen met het Nederlands Hemofilie Register ('HemoNED Register') onder beheer van Stichting HemoNED. Dit document is een addendum bij het meer algemene "HemoNED Register Privacy en Veiligheid document" wat te vinden is op de HemoNED website: <https://hemoned.nl/hemoned/privacy/>.

Het document is opgesteld door Stichting HemoNED en afgestemd met de betrokken ICT ontwikkelaars. Wanneer er wijzigingen worden aangebracht zal dit kenbaar worden gemaakt op de website van Stichting HemoNED. Als u vragen heeft over de privacy en veiligheid van VastePrik kunt u deze stellen via [info@hemoned.nl](mailto:info@hemoned.nl).

### **1.0 Betrokken partijen**

**Stichting HemoNED:** verantwoordelijk voor de organisatie van het HemoNED Register en het VastePrik digitaal logboek. Opdrachtgever richting de ICT ontwikkelaars. Het bestuur bestaat uit vertegenwoordigers van de hemofilie behandelaren (NVHB) & de patiëntenvereniging (NVHP). Stichting HemoNED heeft geen toegang tot persoonsgegevens van VastePrik gebruikers.

**Stuurgroep HemoNED:** verantwoordelijk voor het beleid; bepaalt wie er toegang heeft tot de Register- en VastePrik gegevens. Bestaat uit vertegenwoordigers van alle hemofilie behandelcentra (HBCs) & de patiëntenvereniging.

**Hemofilie Behandelcentra:** HBCs registreren medische- en persoonsgegevens van VastePrik gebruikers in het HemoNED Register. Hebben in het kader van de zorg toegang tot deze gegevens. "Verantwoordelijke partijen" in het kader van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

**MRDM:** ICT ontwikkelaar van het HemoNED Register; opslag van de Register- en VastePrik gegevens, waaronder persoonsgegevens. "Verwerker" in het kader van de AVG, Verwerkersovereenkomsten getekend met de Raden van Bestuur van alle HBCs.

**Brightfish:** ICT ontwikkelaar van het VastePrik digitaal logboek (app, webpagina patiënten, dashboard zorgverleners). Onderaannemer van MRDM. Opslag van VastePrik gegevens, waaronder persoonsgegevens voor het aanmaken van VastePrik accounts.

### **1.1 Toestemming van de deelnemer**

Als deelnemer moet u schriftelijk toestemming geven voordat uw HBC uw gegevens mag opnemen in het HemoNED Register en u gebruik kunt maken van VastePrik. Op het toestemmingsformulier

kunt u aangeven welk e-mailadres en 06-nummer u voor VastePrik wilt gebruiken. U kunt ook het e-mailadres en 06-nummer van een familielid doorgeven, zodat deze persoon ook toegang krijgt tot uw VastePrik gegevens. De e-mailadressen en 06-nummers worden door uw HBC opgeslagen in het HemoNED Register en automatisch doorgestuurd naar MRDM & Brightfish.

### *1.1.1 Intrekken van toestemming*

U heeft altijd het recht om uw toestemming voor VastePrik op een later moment weer in te trekken. Dit kunt u laten weten aan uw HBC en/of aan de MRDM Servicedesk ([servicedesk@mrddm.nl](mailto:servicedesk@mrddm.nl), 088 – 5700 030), zij verwijderen dan uw e-mailadres en 06-nummer uit het HemoNED register en – indien gewenst – uw ingevoerde VastePrik gegevens. Het intrekken van uw toestemming voor VastePrik staat los van uw toestemming voor deelname aan het HemoNED Register.

## **1.2 Persoonsgegevens & VastePrik**

Een aantal persoonsgegevens van u die in het HemoNED Register geregistreerd staan worden door de VastePrik ontwikkelaar (Brightfish) gebruikt om een VastePrik account voor u aan te maken en om een juiste koppeling te maken tussen uw gegevens in het Register en de gegevens die u in VastePrik invoert. Op deze manier weten we zeker dat de gegevens die u invoert in VastePrik bij de juiste persoon worden opgeslagen in de database. Het betreft de volgende persoonsgegevens:

- Patiëntnummer (het nummer waarmee u binnen uw eigen ziekenhuis bekend bent)
- Naam
- Geboortedatum
- E-mailadres
- 06-nummer

Deze gegevens kunt u ook terug zien in uw VastePrik app / webpagina. Ook uw zorgverlener ziet deze gegevens in het VastePrik dashboard voor zorgverleners.

De MRDM Servicedesk gebruikt uw e-mailadres en 06-nummer alleen wanneer dit noodzakelijk is. Zo ontvangt u via e-mail van MRDM de download instructies en persoonlijke inloggegevens voor VastePrik. Ook ontvangt u bericht wanneer er een belangrijke update beschikbaar is voor VastePrik. Wanneer u een wijziging aanvraagt voor uw VastePrik account (bijvoorbeeld een nieuw wachtwoord) kan MRDM u bellen op uw 06-nummer om te verifiëren dat u de juiste persoon bent.

## **1.3 Opslag van data**

De VastePrik gegevens worden door beide samenwerkende ICT ontwikkelaars, MRDM en Brightfish, veilig opgeslagen. Hieronder wordt dat kort toegelicht.

### **MRDM**

MRDM verwerkt in opdracht van én onder toezicht van de HBCs de gegevens in het HemoNED Register. MRDM maakt daarbij gebruik van een in Nederland gevestigd datacentrum, waar de

gegevens uit het HemoNED Register in versleutelde vorm (dus onleesbaar) naar toe gestuurd (getransporteerd) en opgeslagen worden. Zowel MRDM als ook het datacentrum van MRDM hanteren hoge en aantoonbare veiligheidsstandaarden voor de beveiliging van de informatievoorziening en zijn ISO 27001 en NEN7510 (beveiliging informatievoorziening gezondheidszorg) gecertificeerd. De data wordt verwerkt conform de AVG. De gegevens blijven in Nederland en vallen onder Nederlandse wet- en regelgeving.

Meer informatie is te vinden op: <https://mrdm.nl/privacy-basics/>.

### **Brightfish**

Brightfish is een ISO27001 / NEN7510 (beveiliging informatievoorziening gezondheidszorg) en ISO9001 (kwaliteitsmanagement) gecertificeerd bedrijf. De VastePrik software is ingericht in lijn met de vereisten NEN7512 (beveiliging online toegang in de zorg) en NEN7513 (logging van systeemtoegang). Alle gegevensopslag en communicatieverbindingen worden uitgevoerd volgens de allernieuwste praktijken op het gebied van encryptie. Medische gegevens worden ofwel beveiligd via multifactor-authenticatie (conform NEN 7512) of opgeslagen in een geanonimiseerd formaat. Gegevens worden nooit opgeslagen (permanent of anderszins) op mobiele apparaten.

Meer informatie is te vinden op: <https://brightfish.nl/privacy-verklaring>.

