Correspondentieadres:
Stationsplein 139
3818 LE Amersfoort
info@stichtingbidon.nl

DPARD

Dutch Pediatric and Adult Registration of Diabetes

Geachte heer/mevrouw,

U krijgt deze brief mee omdat uw behandelaar mee doet aan de DPARD-registratie. Via deze brief willen we u informeren over de DPARD-registratie. De DPARD is een medische kwaliteitsregistratie. Artsen kunnen hiermee informatie over de kwaliteit van de diabetesbehandeling in hun instelling vergelijken met die van andere instellingen. Het doel is verbetering van de kwaliteit van zorg voor diabetespatiënten. Deze registratie is een initiatief van alle betrokkenen in de diabeteszorg, namelijk: Diabetesvereniging Nederland, internisten en kinderartsen.

Privacy en anonieme gegevens
DPARD gebruikt gegevens over mensen met diabetes die in ziekenhuizen of zelfstandige behandelcentra behandeld worden. Het gaat om gegevens die uw arts normaal gesproken ook verzamelt tijdens uw controles, bijvoorbeeld lengte, gewicht, HbA1c, doorbloeding van de voeten. Alle gegevens worden versleuteld verstuurd en vervolgens anoniem verwerkt.

Uw gegevens worden namens uw behandelaar behandeld door Medical Research Data Management (MRDM). MRDM is gespecialiseerd in de verwerking van medische gegevens. In juridische termen is MRDM de bewerker van uw behandelaar. MRDM is dubbel gecertificeerd in het behandelen van medische gegevens: zowel NEN 7510:2011 als ISO 27001:2013. Regelmatig wordt MRDM gecontroleerd om na te gaan of de manier van verwerken van gegevens veilig gebeurt.

Moet ik daar toestemming voor gegeven?
Nee, dat hoeft niet voor de kwaliteitsregistratie zelf. Binnen de DPARD-registratie zijn uw gegevens versleuteld en niet herleidbaar door onbevoegden. De registratie voldoet hiermee aan alle wettelijke kaders.

De verzamelde gegevens ook worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Dat zal altijd gecodeerd gebeuren, zodat de onderzoeker niet weet wie u bent. Een wetenschappelijke adviescommissie beoordeelt ook eerst of het een goed onderzoek betreft en met voldoende waarborgen voor uw privacy.

Wilt u toch niet dat uw gegevens voor zulk wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt, dan kunt u daartegen bij uw behandelaar bezwaar maken. Dit wordt aan de database doorgegeven en uw gegevens worden dan niet aan wetenschappelijk onderzoekers beschikbaar gesteld. Natuurlijk verandert dat niets aan uw behandeling of uw relatie met uw behandelaar.
Indien voor wetenschappelijk onderzoek andere gegevens nodig zijn dan al standaard voor uw behandeling worden genoteerd, zal daarvoor altijd eerst uw toestemming worden gevraagd.

Stichting BIDON
Stichting BIDON beheert de gegevens die verzameld worden in de DPARD-registratie. De stichting controleert verder de aanmeldingen voor de kwaliteitsregistratie en alle aanvragen voor onderzoek met de gegevens uit de registratie. Diabetesvereniging Nederland is namens de patiënten vertegenwoordigd in stichting BIDON en het wetenschappelijk adviescomité.

Mocht u na het lezen van deze brief nog vragen hebben, dan kunt u meer informatie vinden op de website van Stichting Bidon (www.stichtingbidon.nl) of op de website van Diabetesvereniging Nederland (www.dvn.nl).

Correspondentieadres:
Stationsplein 139
3818 LE Amersfoort
info@stichtingbidon.nl

Met vriendelijke groet,

Namens Stichting BIDON,

Eglantine Barents (Diabetesvereniging Nederland)
Henk Bilo (internist)
Theo Sas (kinderarts)