

PRIVACYNORMEN:

(Overgenomen uit het beleidsplan van de StOEH)

Dit is een voorbeeldexemplaar, niet retour zenden a.u.b

1. Aan alle personen, om wiens medewerking aan de opsporing van personen met Familiaire Hypercholesterolemie wordt verzocht, wordt een afschrift van deze privacynormen overhandigd.
2. Schriftelijke informatie over een familie, wordt alleen overgenomen en gebruikt als vaststaat dat voor de verstrekking daarvan vooraf toestemming is gegeven door een familielid.
3. Indien het nodig is een familie met behulp van een contactpersoon uit deze familie in kaart te brengen, benadert de Genetic Field Worker deze persoon slechts nadat deze is aangezocht en bereid gevonden.
4. De gegevens over een familie verkregen met behulp van een contactpersoon zijn medisch geheim en worden op een zodanige wijze behandeld dat de privacy van de betrokken familieleden volstrekt gewaarborgd is.
5. De verkregen gegevens worden nimmer aan derden verstrekt en worden uitsluitend gebruikt voor diagnostische en epidemiologische doeleinden.
6. De gegevens worden slechts in de centrale registratie ingevoerd (FH bestand en DNA-bank), na uitdrukkelijke toestemming van de betrokken persoon of personen.
7. De door de Stichting gemaakte medische stambomen worden op het kantoor van de StOEH op de meest zorgvuldige wijze bewaard.
8. Voor de registratie van personen met FH geldt een reglement, waarin onder andere de rechten van deze personen ter bescherming van hun persoonlijke levenssfeer zijn opgenomen. Dit reglement is in te zien op het kantoor van de stichting:

StOEH
Paasheuvelweg 15, 1105 BE Amsterdam
Telefoonnummer: 020-6971014
Faxnummer: 020-6976407
E-mail: info@stoeh.nl

