

Uw gegevens achter slot en grendel

KAMERGENOTEN

'Je doet het nooit alleen'



Al sinds 1989 houdt ERGO van duizenden Ommoorders bij hoe ze leven, werken, eten en bewegen en welke ziekten ze krijgen. Al deze gegevens worden verzameld, geregistreerd, bewerkt en gebruikt. En bovenal zorgvuldig bewaakt en beschermd. Leer de gezichten kennen, die dagelijks uw gegevens beheren en beschermen vanuit één van de best beveiligde kamers van het Erasmus MC: Jolande Verkroost-van Heemst, Maurice Vroeijerstijn en Frank van Rooij.

Regelgeving AVG

Sinds mei 2018 is de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) officieel in werking getreden. Waar moet op gelet worden? Wat is er anders? Hoe pas je goed op de gegevens? Frank: 'Voor ons is er niet wezenlijk iets veranderd. Het gaat erg om transparantie. Op welk moment trek je aan de bel als er iets mis zou gaan? Waar meld je dat dan? Vanuit deze mentaliteit hebben we altijd al gewerkt binnen onze kamer.' Jolande: 'En met gezond verstand kom je een heel eind. Stel je voor dat het jouw moeder of vader is, hoe wil je dan dat er wordt omgegaan met deze gegevens? Als je zo handelt en denkt, dan zit je vaak al goed.'

Kamergenoten en hun taken

Hoe zit het met de taakverdeling op de kamer? 'Want je doet het nooit alleen, daarom ook dit interview met 3 mensen,' zegt Jolande. Frank: 'Het verzamelen, bewerken en uitdelen van de gegevens, dat is wat we doen. Ik wil benadrukken dat we binnen

ERGO uitsluitend werken met geanonimiseerde data, dat wil zeggen dat de naam, adres en woonplaats niet worden doorgegeven. De wetenschappers waarmee wij samenwerken kennen dus nooit de namen van mensen.' Maurice vult aan: 'Onderzoekers en onderzoeksm medewerkers hebben ook alleen toegang tot hun eigen onderzoeksgebied en krijgen nooit alle gegevens te zien.'

Goewie?

Maurice: 'Ik zit aan de voorkant in het proces en hou me bezig met de logistiek van de data en de kwaliteitscontrole. Bijna 30 jaar aan informatie levert veel gegevens op. Hoe zorg ik ervoor dat de gewenste informatie op een goede manier uit die enorme database gehaald wordt. Hoe koppel ik bijvoorbeeld labgegevens automatisch aan andere gegevens? En hoe toon je dat uiteindelijk op het beeldscherm? Dat laatste wordt ook wel aangeduid als graphical user interface, afgekort GUI. Het wordt vaak uitgesproken als goewie.'

Alles wat overblijft

'En Jolande doet alles wat er overblijft en dat is heel veel', wordt er gegrapt door haar kamergenoten. Jolande: 'Ik verzorg bijv. alle correspondentie naar de deelnemers, hou adreswijzigingen bij en registreer alle ziekten die de deelnemers ontwikkelen. Ook vraag ik informatie op bij huisartsen en ziekenhuizen. En doe het regelwerk van de afdeling. Leuk aan mijn werk is onder andere het directe contact met de onderzoekers. Bij het enthousiast opstarten van deelonderzoeken denk ik graag mee. Dit zijn aparte en extra onderzoeken, waarvoor je speciaal uitgenodigd moet worden. Hoe kun je een extra deelonderzoek het beste inbouwen in het geheel, is zo'n puzzelvraag.' Frank voegt toe: 'Jolande heeft het beste overzicht en is het kritische klankbord voor met name de praktische invulling, zoals bij het onderzoek van de videocapsule en de PET/CT-scan.'

De best beveiligde kamer van het Erasmus MC

Veiligheid op vele niveaus

Maurice: 'Wij schermen alle gegevens af, op meerdere niveaus. De database is afgeschermd, maar ook de applicatie en het netwerk worden elk apart afgeschermd. Dan de computer waarop je werkt natuurlijk. Alle kasten in onze kamer gaan op slot en is er een extra slot op onze werkkamer. Hier kun je alleen binnenkomen met een pasje en een sleutel.' Onze ERGO-deelnemers kunnen gerust zijn dat er heel voorzichtig en anoniem wordt omgegaan met hun waardevolle gegevens.

Vragen over de AVG?

Jolande: 'We verzamelen en delen gegevens alleen met toestemming van de deelnemers. Heeft u hier vragen over dan zijn wij bereikbaar via ergo.epi@erasmusmc.nl of via 010 703 89 00. Wij staan u graag te woord. Dank voor alle waardevolle ontdekkingen die we hebben kunnen doen in de afgelopen 30 jaar en welke we nog gaan doen in de toekomst. Allemaal met uw beschermde onderzoeksgegevens!'



Frank van Rooij

LIFestyle

Voorjaar

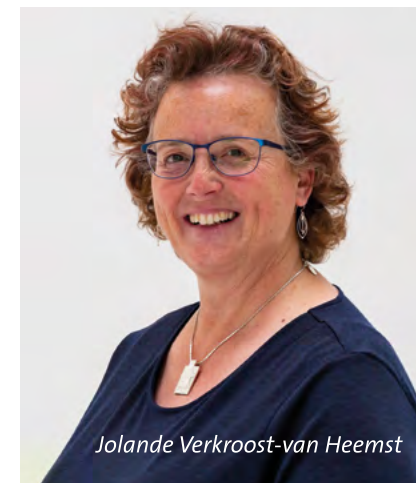
Zonder jas naar buiten

Ontspanning

Schaatsen, hardlopen en zeilen

Goed gesprek met

Mijn opa Jan kon erg goed vertellen over de tijd toen hij jong was.



Jolande Verkroost-van Heemst

LIFestyle

Voorjaar

Nieuwe ronde, nieuwe kansen

Ontspanning

Strand, trommelen en didgeridoo

Ommoord

Op bezoek bij mijn schoonmoeder en boodschappen doen op de Hesseplaats



Maurice Vroeijerstijn

LIFestyle

Voorjaar

De bloemen die opkomen en bomen die weer gaan flonkeren in de zon

Ontspanning

Buiten spelen en voetballen met mijn zoon Daan

Goed gesprek met

Profeet Mozes over geloof en spiritualiteit