registratie van kanker

In deze folder leest u meer over de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en wat deze voor u betekent



informatie voor patiënten



Artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis leggen uw gegevens vast in een medisch dossier. Dit moet volgens de wet. Een aantal gegevens uit het medisch dossier van patiënten met kanker wordt opgenomen in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).



De gegevens in de NKR worden gebruikt voor statistieken en wetenschappelijk onderzoek naar kanker en de behandeling ervan. Zo komen we meer over de ziekte te weten.

Dit leidt tot verbetering van de behandeling van de ziekte. En tot betere zorg voor mensen met kanker. Voor nu en in de toekomst.

DE NEDERLANDSE KANKERREGISTRATIE

De NKR is een landelijke databank met betrouwbare gegevens van alle patiënten met kanker. Sinds 1989 heeft de databank gegevens van patiënten uit heel Nederland. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) beheert deze databank.

De gegevens in de NKR geven inzicht in het verbeteren van de zorg voor mensen met kanker. De NKR geeft antwoord op vragen als: Hoe vaak komt kanker voor? Bij welke mensen? Wat is de behandeling en de levensverwachting? De gegevens blijven bewaard zolang de NKR er is. Op www.iknl.nl/nkr staat een uitgebreide beschrijving van de registratie.

BESCHERMING VAN UW GEGEVENS

IKNL gebruikt uw gegevens volgens de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en andere wetten en regels. Hierin is vastgelegd hoe uw gegevens beschermd worden. Uw gegevens zijn beschermd tegen verlies, misbruik, aanpassing, verspreiding, vernietiging en diefstal. En tegen gebruik of toegang door mensen die hiervoor geen toestemming hebben. IKNL heeft hiervoor verschillende technische en organisatorische veiligheidsmaatregelen genomen. IKNL voldoet aan de regels voor informatiebeveiliging. Alle medewerkers hebben een verklaring tot geheimhouding ondertekend. IKNL gebruikt niet meer gegevens dan nodig. En ook niet voor andere doelen dan waarvoor we ze verzamelen.

UW PRIVACY

Uw privacy is erg belangrijk. Alleen de IKNL-medewerkers die hiervoor toestemming hebben, kunnen een deel van het medisch dossier in het ziekenhuis bekijken. Zij slaan een aantal gegevens uit het medisch dossier op in de NKR. Ook worden gegevens gecombineerd met gegevens uit andere registraties. Elk ziekenhuis heeft toestemming gegeven aan bevoegde medewerkers om in uw dossier te mogen kijken met als doel relevante gegevens te registreren in de NKR. De medewerkers hebben een geheimhoudingsplicht. Onderzoekers kunnen alleen gegevens zien zonder dat ze zien van wie deze zijn. Dit komt omdat persoonsgegevens na registratie een code hebben gekregen.

COMMISSIE VAN TOEZICHT

Iedereen die gegevens uit de NKR wil gebruiken voor onderzoek, moet hiervoor een aanvraag doen. Een onafhankelijke commissie - de Commissie van Toezicht van de NKR - bepaalt of de gegevens geleverd mogen worden. In deze commissie zitten ook patiënten. De opgevraagde gegevens zijn anoniem: het is niet zichtbaar van welke personen de gegevens afkomstig zijn. Soms is het voor een wetenschappelijk onderzoek nodig om de gegevens van de NKR te combineren met gegevens uit andere re-gistraties. De Commissie van Toezicht bewaakt ook dan uw privacy.

UW RECHTEN

Met gegevens uit de NKR worden statistieken over kanker gemaakt en wordt wetenschappelijk onderzoek gedaan dat leidt tot meer kennis over kanker. Als u toch niet wilt dat uw gegevens worden opgenomen, kunt u bezwaar maken.

- U heeft het recht om uw gegevens in te zien en/of te laten verwijderen.
- U kunt een verzoek doen om uw gegevens aan te passen als deze niet kloppen.
- U heeft het recht om bezwaar te maken tegen de opname van uw gegevens.

Verzoeken hiervoor stuurt u aan de functionaris gegevensbescherming: fg@iknl.nl.
U ontvangt zo snel mogelijk een reactie op uw aanvraag. In ieder geval binnen een maand.

Kijk voor meer informatie op www.iknl.nl/privacyverklaring. Als u vindt dat IKNL niet goed met uw gegevens omgaat dan kunt u een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

WELKE GEGEVENS STAAN IN DE NKR?



De naam van het ziekenhuis



Gegevens over de ziekte
Bijvoorbeeld het soort kanker en het stadium van de ziekte bij diagnose.



Informatie over de manier waarop de ziekte is vastgesteld



Informatie over de behandeling



Geboortedatum en leeftijd bij diagnose



Geslacht



Persoonsgegevens zoals de naam, krijgen na registratie een code. Onderzoekers hebben alleen toegang tot de code en zien hierdoor niet van wie de gegevens zijn.

CONTACTGEGEVENS

Bij IKNL kunt u terecht voor alle vragen over het gebruik van uw gegevens in de NKR.

- Richt uw brief aan: Integraal Kankercentrum Nederland
  t.a.v. de functionaris gegevensbescherming
  Postbus 19079 3501 DB, Utrecht
- Of stuur een e-mail naar: fg@iknl.nl

ONDERZOEK MET DE CIJFERS UIT DE NKR

De gegevens uit de NKR worden gebruikt voor onderzoek. De onderzoeken richten zich op alle vormen van kanker. Sommige onderzoeken gaan over de kwaliteit van de zorg. Andere over de kwaliteit van leven tijdens en na behandeling van kanker.

Zo leveren we voortdurend een bijdrage aan meer kennis over kanker. Om kanker eerder te kunnen herkennen. Om betere manieren te vinden om kanker te behandelen. En om kanker in de toekomst vaker te kunnen voorkomen.



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA

Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

integraal kankercentrum Nederland

uitgave van
Integraal Kankercentrum Nederland
IKNL
info@iknl.nl, www.iknl.nl
oktober 2024