

Contactgegevens

Bij IKNL kunt u terecht voor alle vragen over het gebruik van uw gegevens. Ook als u vragen heeft over uw rechten of gebruik wilt maken van uw rechten ten aanzien van opname van uw gegevens in de NKR. Richt uw brief of e-mail aan:

Postadres

Integraal Kankercentrum Nederland
t.a.v.
de functionaris gegevensbescherming
Postbus 19079
3501 DB UTRECHT

E-mailadres

fg@iknl.nl

.....
¹ Zoals te vinden in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (Wgbo), de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) en vanaf 25 mei 2018 de Algemene verordening gegevensbescherming (Avg).

uitgave van

Integraal Kankercentrum Nederland
IKNL
info@iknl.nl, www.iknl.nl
december 2017



registratie van kanker

informatie voor patiënten



De Nederlandse Kankerregistratie

Om kanker te bestrijden willen we er alles over weten. Artsen en onderzoekers hebben betrouwbare en relevante gegevens nodig van patiënten met kanker. Zo kunnen zij werken aan betere manieren om kanker te voorkomen, in een vroeger stadium te ontdekken en te genezen. Deze gegevens worden verzameld in een onafhankelijke

databank: de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De NKR is een landelijk dekkende databank met betrouwbare en relevante gegevens van alle patiënten met kanker. De databank bevat gegevens vanaf de jaren '50 en is landelijk dekkend sinds 1989. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) beheert de NKR.

Het belang van de NKR

De gegevens uit de NKR worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek in het belang van de volksgezondheid. Hiermee ontstaan betere inzichten, effectievere behandelingen en uiteindelijk een beter resultaat in de zorg voor patiënten met kanker.

Hoe werkt de NKR?

Artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis leggen uw gegevens vast in een medisch dossier. Dit moet volgens de wet. Elk ziekenhuis heeft daarom met IKNL afgesproken dat bevoegde medewerkers, de datamanagers, uw dossier mogen inkijken en gebruiken om relevante gegevens te registreren in de NKR. De datamanagers registreren de gegevens van patiënten met kanker die in een ziekenhuis zijn opgenomen. Ook registreren zij gegevens van patiënten waarbij kanker is vastgesteld door onderzoek van het weefsel of ander diagnostisch onderzoek. Uit de Basisregistratie Personen (BRP) verkrijgt IKNL verdere relevante gegevens. De gegevens van de NKR blijven

voor onbepaalde tijd beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek. Wanneer u niet wilt dat uw gegevens opgenomen worden in de NKR kunt u dit kenbaar maken. Hierover leest u verderop meer.

Welke gegevens komen in de NKR?

Dit zijn persoonsgegevens, zoals:

- uw naam, geboortedatum en geslacht (administratieve en demografische gegevens);
 - de naam van het ziekenhuis waar uw diagnose is gesteld en behandeling plaatsvindt (brongegevens);
 - gegevens over de ziekte, zoals de datum van de diagnose, het type kanker en het stadium van de ziekte (tumorgegevens);
 - informatie over diagnostiek en erfelijkheid (genetische gegevens);
 - informatie over welke behandeling is uitgevoerd (behandelingsgegevens).
- Op de website www.cijfersoverkanker.nl/wat-wordt-geregistreerd staat een uitgebreide beschrijving van de registratie in de NKR.

Wie kan uw gegevens inzien?

De NKR is goed beveiligd. Alleen door IKNL aangewezen bevoegde personen hebben toegang tot de gegevens. Sommige bevoegde personen kunnen in de databank zien wie u bent, maar mogen daar vanwege hun geheimhoudingsplicht met niemand over praten.

Wat kunnen we met gegevens uit de NKR?

De NKR is dé bron voor epidemiologisch onderzoek, klinische studies en voor onderzoek naar de kwaliteit van zorg. Ieder jaar maakt IKNL algemene overzichten van de verzamelde gegevens: bijvoorbeeld over de meest voorkomende soorten van kanker. Iedereen kan deze bekijken op www.cijfersoverkanker.nl. Uiteraard zijn deze overzichten volledig anoniem: ze bevatten geen persoonsgegevens. Artsen, onderzoekers of beleidsmakers in ziekenhuizen, zorgverzekeraars, farmaceuten, overheidsinstanties, wetenschappelijke verenigingen of beroepsverenigingen die gegevens uit de NKR willen gebruiken, moeten hiervoor een aanvraag indienen. Een onafhankelijke commissie, de Commissie van Toezicht van de NKR, beoordeelt vervolgens of de gegevens geleverd mogen worden. Patiënten zijn ook vertegenwoordigd in deze commissie. Aanvragers ontvangen de gegevens zonder dat voor hen zichtbaar is 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 registers. De Commissie van Toezicht bewaakt ook dan de bescherming van uw privacy.

Wettelijke grondslag en bescherming van uw privacy

Uw gegevens komen niet zomaar in de NKR. Daarvoor is een wettelijke grondslag vereist. Voor de NKR is deze wettelijke grondslag wetenschappelijk onderzoek en statistiek¹.

In de wet is vastgelegd wat de rechten zijn van de mensen van wie persoonsgegevens worden gebruikt en wat de plichten zijn van de organisaties die persoonsgegevens gebruiken. IKNL werkt geheel volgens deze wet- en regelgeving.

Uw rechten

Als patiënt heeft u een aantal rechten:

- u heeft het recht om uw geregistreerde gegevens in de NKR in te zien;
- u heeft het recht om verkeerd vastgelegde persoonsgegevens te laten wijzigen;
- u kunt uw geregistreerde persoonsgegevens laten verwijderen uit de NKR en eventuele andere organisaties die de gegevens hebben gekregen op de hoogte laten stellen;
- u heeft het recht op beperking van het gebruik van uw persoonsgegevens;
- u kunt een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Welke keuze heeft u?

Indien u er geen bezwaar tegen heeft dat uw gegevens in de NKR staan, hoeft u niets te doen. Als u niet wilt dat uw gegevens in de NKR staan, kunt u:

1. Contact opnemen met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)
2. Uw behandelend arts verzoeken dit nadrukkelijk te vermelden in uw medisch dossier. Dit kunt u regelen tot 2 maanden na diagnose.