

BELEID GEGEVENSVERSTREKKING

De gegevens in de Renine-database kunnen naar gelang de inhoud en vertrouwelijkheid in drie categorieën worden onderverdeeld. Deze categorieën zijn:

Niveau 1

Deze gegevens beperken zich tot beschrijvende, demografische en statistische gegevens en geven een beeld van de nierfunctievervangende behandeling in Nederland, bijvoorbeeld aantallen dialysepatiënten, instroom, mutatie dialysevormen etc. Dit betreft landelijk geaggregeerde gegevens die redelijkerwijs niet herleid kunnen worden naar patiënten en die evenmin bedrijfsvertrouwelijke informatie van dialysecentra of regio's bevatten. Dit omvat de informatie die veelal ook publiek beschikbaar is via de website van Nefrovisie of evt. jaarverslagen. Het verstrekken van deze data aan aanvragers is niet aan bijzondere beperkingen onderworpen. Vraagstellingen betreffende niveau 1 gegevens kunnen worden goedgekeurd door de medewerkers van Nefrovisie zonder verdere toestemming van de Beheercommissie. Wel dient er een overzicht van alle aanvragen over niveau 1 gegevens bijgehouden te worden die 2 x per jaar wordt verstrekt aan de Beheercommissie.

Niveau 2

Deze gegevens worden gebruikt in relatie tot de resultaten van dialysebehandelingen en orgaantransplantaties uitgevoerd in Nederland. Voorbeelden hiervan zijn dialyse survival-data, niertransplantatieresultaten bij volwassenen, informatie over prevalentie / incidentie van bepaalde nierfunctievervangende behandelingen bij specifieke patiëntgroepen. Niveau 2 gegevens kunnen wel vertrouwelijk van aard zijn met betrekking tot de dialysecentra. Niveau 2 gegevens zijn echter geen persoonsgegevens over de patiënten (dat wil zeggen, zij zijn niet redelijkerwijs tot een individuele patiënt herleidbaar). Het verstrekken van niveau 2 gegevens moet beoordeeld en goedgekeurd worden door de Beheercommissie.

Niveau 3

Hier gaat het om patiëntgegevens die redelijkerwijs herleidbaar zijn tot individuele patiënten. Niveau 3 gegevens omvatten ook dialysecentrum specifieke gegevens. Herleidbare patiëntgegevens blijven vertrouwelijk. Verzoeken om niveau 3 gegevens moeten beoordeeld en goedgekeurd worden door de Beheercommissie. Deze zal logischerwijs de coördinator van het betreffende centrum hierover raadplegen. Uitzonderingen kunnen worden gemaakt indien het verstrekken van deze gegevens spoedeisend en essentieel is voor de zorg van de patiënt. In dergelijke situaties kan de Beheercommissie toestemming verlenen.

De deelnemende Nederlands dialysecentra kunnen ten alle tijde de Renine-gegevens van het eigen centrum opvragen. Verzoeken om additionele gegevens t.b.v. lokale analyses kunnen gericht worden aan medewerkers van Nefrovisie. Indien een verzoek zeer uitgebreid is en veel tijd zal vergen van de medewerkers van Nefrovisie zal, na goedkeuring van het verzoek, een tijdsplanning moeten worden opgesteld tussen de aanvrager en de medewerkers van Nefrovisie. Dergelijke verzoeken kunnen in het algemeen niet direct worden uitgevoerd. Tevens zal in deze gevallen vooraf vastgesteld worden door de beheercommissie of en welke vergoeding voor deze inzet zal worden gevraagd.

Voorwaarden voor gegevensverstrekking

Gegevens worden altijd alleen verstrekt t.b.v. het doel dat bij de aanvraag is vermeld. Bij gebruik van data in een publicatie en/of presentatie is de aanvrager verplicht om Nefrovisie als bron te vermelden (bron: Renine-database, stichting Nefrovisie). De beheercommissie kan verdere voorwaarden vaststellen voorafgaand aan datalevering n.a.v. de doelstelling en de benodigde informatie benoemd in de data-aanvraag:

- 1) Betaling voor datalevering, mede afhankelijk van aanvrager en benodigde tijdsinvestering Nefrovisie;
- 2) Co-auteurschap bij een wetenschappelijke publicatie bij substantiële bijdrage vanuit stichting Nefrovisie

Tevens wordt in elk geval van het gebruik van data t.b.v. een (wetenschappelijke) publicatie of een schriftelijk verslag, een kopie hiervan gevraagd. Dit stelt de beheercommissie in staat om geïnformeerd te zijn over evt. bevindingen in geval van daaruit voortvloeiende vragen aan Nefrovisie

en t.b.v. een complete verslaglegging over het gebruik van de Renine-data (wetenschappelijke en overige publicaties).

Samenstelling en werkzaamheden van de Beheercommissie

De Beheercommissie bestaat uit drie Nefrovisie-bestuursleden, waaronder de uitvoerend bestuurder, een algemeen bestuurslid en q.q. het lid vanuit de sectie Registratie van de NFN dat in het Nefrovisie bestuur zit. De Beheercommissie regelt haar eigen werkzaamheden met dien verstande dat met unanimititeit moet worden besloten over alle data-verzoeken. Indien één van de beheercommissie-leden inhoudelijk betrokken is bij een data-aanvraag onthoudt hij/zij zich van een oordeel. Er dienen minimaal 2 onafhankelijke beheercommissieleden akkoord te geven op een aanvraag. Mocht het aantal onafhankelijke leden te kort zijn of unanimititeit ontbreken, dan zal de voorzitter van de NfN geconsulteerd worden. De Beheercommissie maakt een rapportage van haar werkzaamheden, die jaarlijks behandeld wordt in de Nefrovisie-bestuursvergadering. De Beheercommissie is verantwoording verschuldigd aan het Nefrovisie-bestuur.