

HASTA BİLGİLENDİRME RENİNE

Renine

Hollanda'daki böbrek hastalarının diyaliz tedavisinin kaydolunduğu sistem Renine olarak adlandırılmıştır. Renine'deki kayıtlar Utrecht'teki Nefrovisie kuruluşu tarafından tutulmaktadır (bundan sonra: Nefrovisie). Nefrovisie böbrek hastalıklarının tedavisindeki ülke çapındaki kalite bürosudur.

Renine'de Hollanda'da tedavi gören ve buna izin vermiş tüm diyaliz hastalarının tedaviye ilişkin bilgileri toplanır. Bu yolla sunulan hizmetin kalitesinin nasıl geliştiği, yani iyileşti mi, kötüleşti mi olduğu belirlenebilir. Hasta olarak sizin tedavinizde de bunun etkisi olabilecektir.

Nefrovisie Verilerin Korunmasına dair Genel Tüzük (AVG) ile belirtildiği anlamda bilgilerin Renine'de kaydının tutulmasından sorumlu kuruluşur. .

Nefrovisie durumun daha iyi ortaya çıkarılması için aşağıdaki bilgileri kayda almaktadır:

- isim, doğum tarihi, cinsiyet ve posta kodu gibi kişisel bilgiler;
- hastalığınızın sebebiyle ilgili bilgiler;
- diyaliz şekliyle, tedavinin başlangıcıyla ve olası değişikliklere dair bilgiler;
- diyaliz merkezinin değişeceği tarih;
- vefat durumunda: tarihi ve ölüm sebebi;
- laboratuvar sonuçları, bölüm ve enfeksiyonlar gibi klinik bilgiler;
- hasta olarak sizin için önemli olabilecek tedavi sonuçları (PROMs).

Nefrovisie bu bilgileri şu amaçla kullanır:

- hastaya tedavi sonuçlarıyla ilgili bilgi vermek için;
- Hollanda'daki (yeni) diyaliz hastalarının sayısını ortaya çıkarmak için;
- böbrek yetersizliğinin sebeplerini ve Hollanda'daki bu yüzden ölümleri kaydetmek için;
- hastaların ne şekilde tedavi olduğunu kavranması için (hemodiyaliz, periton diyaliz, ev veya gece tedavisi);
- her diyaliz merkezinin kalitesini tespit etmek için;
- Hollanda'daki diyaliz merkezlerinin kalitesini kıyaslamak için;
- ülke çapındaki tedavinin kalitesi hakkında bilgi toplamak için;
- bilimsel araştırma yapmak için.

Bilgi alış veriş

Nefrovisie, Renine'de toplanan bilgilerin kalitesini artırmak için Hollanda Transplantasyon Kuruluşuyla (NTS) bilgi alış verişinde bulunuyor. Nefrovisie ayrıca Avrupa ülkeleri arası karşılaştırma yapılabilmesi için böbrek hastalıklarıyla ilgili Avrupa Böbrek Hastalıkları Veri Bankası'na (ERA-EDTA) bilgi aktarıyor.

Renine veya ülkesel çapta bilgi hakkında daha fazla bilgi için şu siteleri inceleyebilirsiniz:
www.nefrovisie.nl ve www.nefrodata.nl

Renine'deki bilgileriniz

Sizin bilgileriniz Nefrovisie'ye sadece sağlık bakımınızdan sorumlu kuruluşa bunu kabul ettiğinizi bildirdiyse mümkündür. Ayrıca Nefrovisie bilgilerinizi Renine sisteminde işlem yapabilmek için ve bilgileri Hollanda Transplantasyon Kuruluşu (NTS) ve Avrupa Veri Bankası (ERA-EDTA) ile paylaşabilmesi için de sizden müsaade alınması gerekiyor.

Müsaade verip vermemekte özgürsünüz. Katılım gönüllü bazdadır. Müsaadeniz olmadan da bakımınızdan sorumlu kuruluş bilgilerinizi Renine'ye yollayamaz. O halde Nefrovisie de bilgilerinizi sisteme işleyemez.

Müsaade vermek için müsaade formunu doldurup, imzaladıktan sonra tedavi gördüğünüz kuruluşa iade edebilirsiniz. Kuruluş da müsaade formunuzu tıbbi dosyanıza ekler.

Müsaadenizi geri çekmek?

Bilgilerinizin Renine sistemine kaydedilmesini istemediğiniz anda, herhangi bir neden belirtmeksizin müsaadenizi geri çekebilirsiniz. Müsaadenizi geri çektiğiniz ana kadar Renine sisteminde size ait toplanan bilgiler ise kullanılmaya devam edilecektir. Verdiğiniz müsaadeyi geri çekmek için bu broşürdeki iletişim verilerini bakarak Nefrovisie ile iletişime geçiniz.

Saklama süresi

Renine sistemiyle çalışıldığı süre boyunca (kişisel) bilgileriniz sistemde kayıtlı kalacaktır.

Haklarınız

Sizinle ilgili kişisel bilgileri görme, düzeltme ve silme hakkına sahipsiniz. Bazı durumlarda siz kendiniz de şahsınıza ait bilgileri başka bir sağlık kuruluşuna vermemiz için talepte bulunabilirsiniz.

Yukarıdaki haklarınızdan faydalanmak istiyorsanız, talebinizi bu broşürde belirtilen adrese yönlendirebilirsiniz. Talebinizin hangi şahsi bilgilere yönelik olduğunu açıkça bildiriniz. Talepte bulunan kişinin siz olduğundan emin olmak için sizden ek bilgi talep edebiliriz.

Daha çok bilgi mi istiyorsunuz?

hasta olarak haklarınıza dair.....

Hollanda Hastalar Federasyonu sağlık bakımına ihtiyacı olan tüm insanların hakkını korur. Hollanda Ulusal Sağlık Bakımı, yani "Nationale Zorgnummer" ile aşağıdaki yollardan kontak kurabilirsiniz:

Telefon: 0900 235 67 80 (arama başına 20 sent)

E-posta: info@nationalezorgnummer.nl

Web sitesi: www.nationalezorgnummer.nl ve www.npcf.nl

Kişisel bilgilerin korunmasına dair.....

Bilgileri Koruma Memurumuz (BKM) kişisel verileri koruma alanında geçerli kanun ve mevzuata uygun hareket edilmesini denetler. BKM'den kişisel bilgilerinizin işlenmesine dair daha ayrıntılı bilgi alabilirsiniz. BKM ile iletişime geçmek için ileti yollayabilirsiniz: privacy@nefrovisie.nl.

Bakınız: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl ve www.rijksoverheid.nl/persoonsgegevens. Nefrovisie'nin güvenlik tedbirleriyle ilgili daha fazla bilgi için bakınız: www.nefrovisie.nl/informatie-voor-de-patient.

Tıbbi bilgilerin korunmasına dair.....

“Tıbbi Tedavi Sözleşmesi Kanunu (WGBO)” ile ilgili ayrıntılı bilgi için bakınız: www.rijksoverheid.nl Sitede arama yapmak için anahtar sözcükler olarak ‘rechten van patiënten’ girebilirsiniz.

Şikayetler

Kişisel bilgilerinizi idare etme tarzımıza dair şikayetleriniz olursa bu broşürdeki iletişim bilgilerine bakarak bize ulaşabilirsiniz. Biz çözüm bulmak için size yardımcı olmaya hazırız. Eğer bir çözüme ulaşamazsak, şikayetinizi her zaman “Autoriteit Persoonsgegevens” makamına bildirebilirsiniz.

Şikayette bulunmayla ilgili daha ayrıntılı bilgi için bakınız: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl

Nefrovisie iletişim bilgileri:

Stichting Nefrovisie
Postbus 830
3500 AV Utrecht
088 770 55 00
info@nefrovisie.nl
www.nefrovisie.nl

MÜSAADE FORMU

tıbbi bilgilerin Renine sisteminde kaydedilmesi

EVET

Sağlık bakımımdan sorumlu kuruluşun bilgilerimi Nefrovisie'ye vermesine müsaade ediyorum.

Nefrovisie'nin bilgilerimi Renine sisteminde işlemesi için ve ayrıca bu bilgilerimi Hollanda Transplantasyon Kuruluşu ile ERA-EDTA 'ya vermesine müsaade ediyorum.

MÜSAADE VERDİĞİNİZ SAĞLIK BAKIMI KURULUŞUNUN BİLGİLERİ

Sağlık bakımımdan sorulum kuruluşun:

adı :

adresi :

posta kodu ve yer :

HAYIR

Sağlık bakımımdan sorumlu kuruluşun ve Nefrovisie'nin bilgilerimi vermesi ya da Renine sistemine işlemesine müsaade etmiyorum.

BENİM BİLGİLERİM

Soyadı : Erkek Kadın

Adı :

Doğum tarihi :

Tarih : İmza:

Yukarıdaki bilgiler tercihinizin kayda geçmesi için sağlık bakımınızdan sorumlu kuruluşteki dosyanıza eklenmesi açısından gereklidir.

Örneğin reşit olmama veya vesayet altında bulunma gibi bir nedenden dolayı (yasal) temsilcinin sorumluluğu altındaysanız lütfen onun de ismini belirtin ve imzalamasını isteyin.

Dosyanıza eklenmek üzere doldurulan müsaade formunu sağlık bakımınızdan sorumlu kuruluşa yollayarak veya elden teslim ederek iade edin (lütfen: Nefrovisie'ye göndermeyin).