

PATIËNTENINFORMATIE RENINE

Renine

Renine is de Nederlandse registratie van de dialysebehandeling van nierpatiënten. Renine wordt beheerd door de stichting Nefrovisie in Utrecht (hierna: Nefrovisie). Nefrovisie is het landelijk kwaliteitsbureau voor de behandeling van nierziekten.

In Renine wordt van alle Nederlandse dialyse-patiënten die daarvoor toestemming hebben gegeven informatie verzameld over de behandeling. Hiermee kan worden bepaald of er kwaliteit van de zorg is verbeterd of verslechterd. Het kan zo voor u als patiënt ook effect hebben op uw behandeling.

Nefrovisie treedt voor de gegevensverwerking in Renine op als verwerkingsverantwoordelijke in de zin van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Om een goed beeld te krijgen verzamelt Nefrovisie de volgende gegevens:

- persoonsgegevens zoals naam, geboortedatum, geslacht en postcode;
- gegevens over de oorzaak van uw ziekte;
- gegevens over de wijze van dialyse, start van de behandeling en eventuele wijzigingen;
- datum van verandering van uw dialysecentrum;
- bij overlijden: de datum en de overlijdensoorzaak;
- klinische gegevens zoals laboratoriumuitslagen, gegevens over de shunt en (vaccinaties tegen) infecties.
- uitkomsten van de behandeling die voor u als patiënt van belang zijn (PROMs).

Met deze gegevens kan Nefrovisie:

- een terugkoppeling geven aan de patiënt over de resultaten van de behandeling;
- het aantal (nieuwe) dialysepatiënten in Nederland in kaart brengen;
- de oorzaken van nierfalen en overlijden in Nederland registreren;
- inzicht krijgen in de wijze waarop patiënten worden behandeld (hemodialyse, peritoneale dialyse, thuis- of nachtelijke behandeling);
- de kwaliteit van de dialysebehandeling per dialysecentrum vaststellen;
- de kwaliteit van de dialysecentra in Nederland vergelijken;
- een landelijk overzicht verkrijgen van de kwaliteit van behandelingen;
- wetenschappelijk onderzoek uitvoeren.

Gegevensuitwisseling

Om de kwaliteit van de gegevens in Renine te verhogen, wisselt Nefrovisie gegevens uit met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Daarnaast verstrekt Nefrovisie gegevens aan de Europese registratie voor nierziekten (ERA-EDTA) om een vergelijking tussen landen in Europa te kunnen maken.

Voor meer informatie over Renine en de landelijke gegevens kunt u kijken op www.nefrovisie.nl en www.nefrodata.nl

Uw gegevens in Renine

Uw gegevens worden alleen aan Nefrovisie verstrekt als u hiervoor toestemming geeft aan uw zorginstelling. Daarnaast heeft Nefrovisie uw toestemming nodig om deze gegevens in Renine te verwerken en om deze te delen met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) en de Europese registratie ERA-EDTA.

U bent vrij om wel of niet toestemming te geven. Deelname is vrijwillig. Als u geen toestemming geeft, kan uw zorginstelling uw gegevens niet aan Renine sturen. Ook kan Nefrovisie uw gegevens dan niet verwerken.

U kunt toestemming geven door het toestemmingsformulier in te vullen, te ondertekenen en in te leveren bij de zorginstelling. Uw zorginstelling zal het ingevulde toestemmingsformulier bewaren in uw medische dossier.

Toestemming weer intrekken?

U mag op elk moment, zonder opgave van reden, uw toestemming weer intrekken als u niet meer wilt dat uw gegevens worden verwerkt in Renine. De gegevens die van u zijn verzameld en verwerkt in Renine tot het moment dat u uw toestemming heeft ingetrokken, worden nog wel gebruikt. Om uw toestemming in te trekken kunt u contact opnemen met Nefrovisie via de contactgegevens zoals vermeld in deze folder.

Bewaartermijn

We bewaren uw (persoons)gegevens zolang Renine bestaat.

Uw rechten

U heeft het recht op inzage, rectificatie en verwijdering van persoonsgegevens die op u betrekking hebben. U kunt ons in bepaalde gevallen ook verzoeken om uw persoonsgegevens door te geven aan een ander partij dienstverlener.

Wanneer u de genoemde rechten wenst uit te oefenen, kunt u uw verzoek sturen naar de contactgegevens zoals vermeld in deze folder. Geef daarbij duidelijk aan om welke persoonsgegevens het gaat. Wij kunnen u aanvullende informatie vragen om uw identiteit te controleren.

Wilt u meer weten ...?

... over uw rechten als patiënt

De Patiëntenfederatie Nederland komt op voor alle mensen die zorg nodig hebben. Neem contact op met het Nationale Zorgnummer via:

Telefoon: 0900 235 67 80 (20 cent per gesprek)
E-mail: info@nationalezorgnummer.nl
Website: www.nationalezorgnummer.nl en www.npcf.nl

... over de bescherming van persoonsgegevens

Onze Functionaris van Gegevensbescherming (FG) houdt toezicht op de naleving van de geldende privacy wet- en regelgeving. Bij onze FG kunt u meer informatie krijgen over de verwerking van uw persoonsgegevens. U kunt contact opnemen met onze FG via privacy@nefrovisie.nl.

Kijk op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl en op www.rijksoverheid.nl/persoonsgegevens. Meer informatie over de beveiligingsmaatregelen die Nefrovisie treft, kunt u vinden op www.nefrovisie.nl/informatie-voor-de-patient.

... over de bescherming van medische gegevens

Op www.rijksoverheid.nl staat meer informatie over de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) U kunt zoeken op 'rechten van patiënten'.

Klachten

Als u klachten heeft over hoe wij met uw persoonsgegevens omgaan, dan kunt u contact met ons opnemen via de contactgegevens zoals vermeld in deze folder. Wij helpen u graag met het vinden van een oplossing. Indien dat toch niet zou lukken, dan kunt u zich altijd wenden tot de Autoriteit Persoonsgegevens. Kijk op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl voor meer informatie over het indienen van een klacht.

De contactgegevens van Nefrovisie zijn:

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

TOESTEMMINGSFORMULIER

verwerking van medische gegevens door Renine

JA

Ik geef mijn zorginstelling toestemming om mijn gegevens te verstrekken aan Nefrovisie.

Ik geef Nefrovisie toestemming om mijn gegevens te verwerken in Renine en om deze gegevens te verstrekken aan de Nederlandse Transplantatie Stichting en de ERA-EDTA.

GEGEVENS VAN DE ZORGINSTELLING AAN WIE U TOESTEMMING GEEFT

Naam zorginstelling:

Adres zorginstelling:

Postcode en plaats zorginstelling:

NEE

Ik geef geen toestemming aan mijn zorginstelling en Nefrovisie om mijn gegevens te verstrekken en te verwerken in Renine.

MIJN GEGEVENS

Achternaam: M V

Voorletters:

Geboortedatum:

Datum: Handtekening:

Bovenstaande gegevens zijn nodig om uw keuze vast te leggen in uw medisch dossier bij uw zorginstelling.

Indien sprake is van (wettelijke) vertegenwoordiging, bijvoorbeeld bij minderjarigheid of curatele, graag ook naam en handtekening van de vertegenwoordiger vermelden.

Het ingevulde toestemmingsformulier graag teruggeven of terugsturen aan uw zorginstelling, ten behoeve van het dossier (s.v.p. niet naar Nefrovisie sturen).