

PATIËNTINFORMATIE RENINE VOOR JONGEREN van 12 tot en met 15 jaar

Gegevens over jouw behandeling

Bij dialyse worden afvalstoffen uit het bloed gehaald, omdat je nieren dat niet goed meer kunnen. Om ervoor te zorgen dat de zorg die jij krijgt zo goed mogelijk is, worden hierover gegevens verzameld en bij elkaar gezet. Nefrovisie verzamelt de gegevens van personen die dialysebehandelingen krijgen in een landelijk registratiesysteem (computersysteem). Zo kunnen de mensen die betrokken zijn bij je dialyse en je zorg, kijken of behandelingen goed gaan of beter kunnen.

Als je mee wilt werken geef je hier zelf toestemming voor, maar je ouders moeten ook tekenen.

Nefrovisie is de organisatie in Nederland die helpt bij het controleren en bewaken van de kwaliteit van de zorg als het gaat om je nieren. Met andere woorden: zij helpen de zorgverleners (zoals artsen en verpleegkundigen) en andere betrokkenen, om de kwaliteit van de zorg zo hoog mogelijk te krijgen voor jou en alle andere nierpatiënten. Dat doen ze onder andere door informatie te verzamelen, te verwerken en informatie door te geven aan de zorgverleners.

Wat voor soort informatie wordt verzameld?

Als je dialyse krijgt worden de volgende gegevens, als je ouders en jij toestemming hebben gegeven, verzameld:

- je naam, geboortedatum, geslacht, postcode;
- gegevens over de oorzaak van je ziekte;
- wat voor dialyse je krijgt, wanneer je behandeling begonnen is en of er iets veranderd is in de behandeling;
- datum van verandering van dialysecentrum;
- gegevens zoals uitslagen van je bloedonderzoeken, mogelijke (vaccinaties tegen) infecties en ontstekingen, gegevens over mogelijke problemen die hieruit volgen, gegevens over je shunt of katheter (toegang tot de bloedbaan of buikholt);
- uitkomsten van de behandeling die je krijgt die voor jou belangrijk zijn.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

Alle informatie komt terecht in een computersysteem waarin de gegevens van alle mensen met een nierziekte zitten. Dit landelijke systeem heet **Renine**.

Nefrovisie houdt bij hoeveel nieuwe patiënten er ieder jaar bijkomen en wat voor soort dialyse iedereen krijgt. Ze vergelijken de resultaten tussen de dialysecentra om te kijken hoe goed jouw dialysecentrum het doet. Met alle gegevens kunnen onderzoekers ook wetenschappelijk onderzoek uitvoeren, zodat er steeds betere methodes komen om niet goed werkende nieren te behandelen.

Je zet samen met je ouders een handtekening onder dit formulier wanneer jullie toestemming geven aan de artsen en behandelaars om de informatie aan Nefrovisie door te geven. Daarnaast geef je toestemming aan Nefrovisie om de gegevens in Renine te verzamelen.

Als jij of je ouders liever niet hebben dat jouw gegevens in Renine komen, mogen jullie dat ook aangeven en gebeurt er niets met je gegevens. Jullie mogen ook, als je wel toestemming hebt gegeven maar je na een tijd hebt bedacht, besluiten dat de gegevens niet meer in Renine komen. En je mag altijd zelf vragen om jouw gegevens in te zien.

Hoe meer informatie van patiënten in Renine zit, hoe beter er gekeken kan worden of de zorg kan worden verbeterd voor nierpatiënten.

Over Renine en je privacy

Renine is de Nederlandse registratie van de dialysebehandeling van nierpatiënten. De registratie wordt beheerd door Nefrovisie, de landelijke organisatie voor de kwaliteit van de behandeling van nierziekten.

In Renine wordt van alle Nederlandse dialysepatiënten die daarvoor toestemming hebben gegeven, informatie verzameld over de behandeling. Zo kan worden bepaald of de kwaliteit van de zorg voor nierpatiënten verandert.

Privacy

Natuurlijk wil je niet dat jouw gegevens voor iedereen zichtbaar zijn. Je hebt er recht op dat alleen mensen die jij zelf toestemming hebt gegeven, jouw gegevens inzien. Je hebt recht op privacy.

Nefrovisie is verantwoordelijk voor het verwerken van de gegevens in Renine volgens de Europese wet voor de privacy: de AVG - Algemene Verordening Gegevensbescherming. De AVG is in Europa in het leven geroepen om ervoor te zorgen dat jouw gegevens beschermd zijn. Alleen informatie die belangrijk is, kan worden verzameld (in dit geval dus alleen zaken die met je nierfalen en dialyse te maken hebben).

Gegevensuitwisseling

Om de kwaliteit van de gegevens nog beter te maken, wisselt Nefrovisie gegevens uit met de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS).

Daarnaast geeft Nefrovisie de Nederlandse gegevens ook aan de Europese registratie voor nierziekten: de ERA-EDTA. Zo kan een vergelijking van behandelingen en resultaten tussen Europese landen gemaakt worden.

Je geeft, samen met je ouders, het ziekenhuis toestemming om de gegevens aan Nefrovisie door te geven. Daarnaast geef je Nefrovisie toestemming voor het verzamelen en verwerken van deze informatie door allebei een handtekening te zetten onder deze formulieren. Deelname is vrijwillig, het hoeft dus niet. Het ingevulde formulier wordt toegevoegd aan je medische dossier in het ziekenhuis, waarin alles staat wat met jouw gezondheid te maken heeft.

Als je niet wilt meewerken aan Renine, mag het ziekenhuis jouw gegevens niet aan Nefrovisie doorsturen en zal Nefrovisie deze gegevens ook niet verwerken.

Je kunt je deelname ook altijd stopzetten. Dat kan eenvoudig door contact op te nemen met het ziekenhuis.

Zolang Renine bestaat, zullen de verzamelde gegevens bewaard blijven.

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

Jouw gegevens bekijken, aanpassen en verwijderen

Wil je graag weten welke gegevens over jou verzameld zijn? Dan mag je altijd vragen om deze te bekijken. Ook kun je vragen of dingen aangepast (als er bijvoorbeeld iets in staat dat niet klopt) of verwijderd kunnen worden.

Wanneer je niet meer wilt dat je gegevens worden verzameld in Renine dan kun je dat aangeven en stopt Nefrovisie met het registreren vanaf dat moment. Als je wilt dat alle gegevens uit Renine worden verwijderd dan kan dat ook. Voor deze dingen kunnen je ouders en jij contact opnemen met het ziekenhuis.

Als je meer wilt weten over de rechten van patiënten

Er zijn allerlei websites met daarop informatie over wat jouw rechten zijn, of over de zorg die je ontvangt.

Als jij of je ouders bijvoorbeeld meer willen weten over jouw rechten als patiënt, kunnen ze bellen naar het Nationale Zorgnummer, 0900-2356780 (20 cent per gesprek) of via info@nationalezorgnummer.nl informatie opvragen. Ze kunnen ook kijken op www.nationalezorgnummer.nl en www.npcf.nl.

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

Willen jullie meer weten over de registratie van jouw persoonsgegevens en waar dit voor gebruikt wordt? Dan kunnen jullie contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming (FG) van Nefrovisie, via privacy@nefrovisie.nl

Andere nuttige websites zijn www.autoriteitpersoonsgegevens.nl, www.rijksoverheid.nl/persoonsgegevens en www.nefrovisie.nl/informatie-voor-de-patient

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

Klachten

Hebben jij of je ouders klachten over de manier waarop Nefrovisie met je gegevens omgaat, dan kun je bellen of mailen. Samen met Nefrovisie wordt dan gezocht naar een oplossing. Als jullie daar niet samen uitkomen, kunnen jij en je ouders contact opnemen met de Autoriteit Persoonsgegevens, via www.autoriteitpersoonsgegevens.nl

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 het ziekenhuis (van mijn kind) toestemming om zijn/haar gegevens te verstrekken aan Nefrovisie.

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

GEGEVENS VAN HET ZIEKENHUIS AAN WIE U TOESTEMMING GEEFT

Naam zorginstelling:

Adres zorginstelling:

Postcode en plaats zorginstelling:

NEE

Ik geef geen toestemming aan het ziekenhuis (van mijn kind) en Nefrovisie om de gegevens van mij/mijn kind te verstrekken en te verwerken in Renine.

GEGEVENS KIND

Achternaam: jongen meisje

Voorletters:

Geboortedatum:

Datum: Handtekening:

GEGEVENS OUDER/VOOGD 1

Achternaam: M V

Voorletters:

Geboortedatum:

Datum: Handtekening:

GEGEVENS OUDER/VOOGD 2

Achternaam: M V

Voorletters:

Geboortedatum:

Datum: Handtekening:

Bovenstaande gegevens zijn nodig om de keuze vast te leggen in het medisch dossier in het ziekenhuis. Het ingevulde toestemmingsformulier graag teruggeven of terugsturen aan het ziekenhuis, ten behoeve van het dossier (s.v.p. niet naar Nefrovisie sturen).