

PATIËNTINFORMATIE RENINE VOOR KINDEREN van 0 tot en met 11 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. Zo kunnen de mensen die betrokken zijn bij je dialyse, kijken of de behandelingen goed gaan of beter kunnen.

Je ouders moeten dan wel zeggen dat jullie het goed vinden dat deze informatie wordt verzameld.

Wat voor soort informatie wordt verzameld?

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

- je naam, wanneer je geboren bent, of je een meisje of jongen bent, en waar je woont;
- waarom je ziek bent geworden;
- wat voor dialyse je krijgt, wanneer je behandeling begonnen is en of er iets veranderd is in de behandeling;
- als je van dialysecentrum verandert (omdat je gaat verhuizen bijvoorbeeld, of tijdens vakanties), wordt de datum daarvan bijgehouden;
- gegevens zoals uitslagen van je bloedonderzoeken, gegevens over vaccinaties of als je last krijgt van infecties en ontstekingen;
- uitkomsten van de behandeling die je krijgt die voor jou belangrijk zijn.

Wat gebeurt er met mijn gegevens?

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

De organisatie die deze gegevens verzameld, heet Nefrovisie. Zij houden bij hoeveel nieuwe patiënten er ieder jaar bijkomen en wat voor soort dialyse iedereen krijgt. Of de dialyse 's nachts is wanneer je slaapt, of overdag. Ze vergelijken de resultaten van de dialysecentra om te kijken hoe goed jouw dialysecentrum het doet. Met alle gegevens kunnen mensen ook onderzoek doen, zodat er steeds betere manieren komen om niet goed werkende nieren te behandelen.

Je ouders zetten hun handtekening onder een formulier wanneer ze toestemming geven aan Nefrovisie en het ziekenhuis, om de informatie in Renine te verzamelen.

Als je ouders liever niet willen dat jouw gegevens in Renine komen, dan mogen ze dat aangeven en gebeurt er niets met de informatie. Je ouders mogen ook, als ze wel toestemming hebben gegeven maar zich na een tijd bedenken, besluiten dat de gegevens niet meer in Renine komen. En ze mogen altijd zelf vragen om jouw gegevens te bekijken.

Hoe meer informatie van patiënten in Renine zit, hoe beter er gekeken kan worden of de zorg voor kinderen zoals jij, beter of anders kan.

Voor de ouders/verzorgers

Wanneer je kind wordt behandeld met dialyse is dit spannend en mogelijk is het dan fijn om te weten dat er gegevens over de dialyse en rondom de behandeling, verzameld kunnen worden om de kwaliteit van de nierzorg te verbeteren. Daarvoor is Renine opgericht - de Nederlandse registratie van de dialysebehandeling van nierpatiënten. Deze registratie wordt beheerd door Nefrovisie, het landelijke kwaliteitsbureau voor 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

Nefrovisie treedt voor de gegevensverwerking in Renine op als Verwerkingsverantwoordelijke in de zin van de AVG - Algemene Verordening Gegevensbescherming.

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.

U, als ouders, geeft de zorginstelling toestemming om de gegevens aan Nefrovisie te verstrekken en u geeft Nefrovisie toestemming voor het verzamelen en verwerken van deze informatie. Dit doet u door een handtekening te zetten onder het toestemmingsformulier. Deelname is vrijwillig. Het ingevulde formulier wordt toegevoegd aan het medische dossier van uw kind in de zorginstelling.

Indien u liever niet wenst mee te doen, kan de zorginstelling de gegevens van uw kind niet aan Renine doorsturen en kan Nefrovisie deze gegevens ook niet verwerken.

U kunt de deelname ook ten alle tijden stopzetten. Dat kan eenvoudig door contact op te nemen met het ziekenhuis van uw kind.

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

Inzage, rectificatie en verwijdering van de gegevens van uw kind

U heeft als ouders ten allen tijde recht op inzage, rectificatie en verwijdering van de persoonsgegevens die op uw kind betrekking hebben. Wilt u de genoemde rechten uitvoeren, dan kunt u eenvoudigweg contact opnemen met het ziekenhuis van uw kind. Wanneer u uw toestemming intrekt, worden de gegevens die van uw kind zijn verzameld en verwerkt in Renine tot het moment dat u de toestemming heeft ingetrokken nog wel gebruikt. Indien u de gegevens volledig wilt laten verwijderen dan is dat ook mogelijk. U kunt dit aangeven bij het ziekenhuis van uw kind.

Als u meer wilt weten over de rechten van patiënten

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

Wilt u meer weten over de verwerking van de persoonsgegevens van uw kind? Neem dan gerust contact op met de Functionaris van Gegevensbescherming (FG) van Nefrovisie, via privacy@nefrovisie.nl.

Andere nuttige websites zijn:

www.autoriteitpersoonsgegevens.nl, www.rijksoverheid.nl/persoonsgegevens, evenals www.nefrovisie.nl/informatie-voor-de-patient.

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 de wijze waarop Nefrovisie met de persoonsgegevens van uw kind omgaat, dan kunt u contact met Nefrovisie 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 de zorginstelling van mijn kind toestemming om zijn/haar gegevens te verstrekken aan Nefrovisie.

Ik geef Nefrovisie toestemming om de gegevens van mijn kind 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 de zorginstelling van mijn kind en Nefrovisie om de gegevens van mijn kind te verstrekken en te verwerken in Renine.

GEGEVENS KIND

Achternaam: jongen meisje

Voorletters:

Geboortedatum:

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 uw keuze vast te leggen in het medisch dossier van uw kind bij de zorginstelling. Het ingevulde toestemmingsformulier graag teruggeven of terugsturen aan de zorginstelling, ten behoeve van het dossier (s.v.p. niet naar Nefrovisie sturen).