

# Nefrovisie

## PATIËNTENINFORMATIE NEFRODATA

### Nefrodata

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

In Nefrodata wordt van patiënten met nierfalen en van alle dialyse- en niertransplantatiepatiënten in Nederland 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 Nefrodata 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 start van de behandeling, de wijze van dialyse en eventuele wijzigingen;
- datum van verandering van uw zorginstelling/dialysecentrum;
- bij overlijden: de datum en de overlijdensoorzaak;
- klinische gegevens zoals laboratoriumuitslagen, medicatiegegevens, gegevens over andere ziekten die u heeft, opnames, gegevens over de shunt en infecties.
- uitkomsten van de behandeling die voor u als patiënt van belang zijn (PROMs).

Een overzicht van alle gegevens die van u geregistreerd worden, vindt u op onze website, zie [www.nefrovisie.nl/nefrodata-inhoud](http://www.nefrovisie.nl/nefrodata-inhoud).

Met deze gegevens kan Nefrovisie:

- een terugkoppeling geven aan de patiënt en de zorginstelling over de resultaten van de behandeling;
- een landelijk overzicht verkrijgen van de kwaliteit van de zorg voor nierpatiënten;
- het aantal (nieuwe) patiënten met nierfalen, dialysepatiënten en transplantatiepatiënten in Nederland in kaart brengen;
- de oorzaken van nierfalen en overlijden van nierpatiënten in Nederland registreren;
- inzicht krijgen in welke nierfunctievervangende behandeling patiënten kiezen (hemodialyse, peritoneale dialyse, thuis- of nachtelijke behandeling, of afzien van één van deze behandelingen);
- de kwaliteit van de dialysebehandeling per zorginstelling/dialysecentrum vaststellen;
- de kwaliteit van de nefrologische zorg in zorginstellingen/dialysecentra in Nederland vaststellen en vergelijken;
- wetenschappelijk onderzoek (laten) uitvoeren met als doel om daarmee de kwaliteit van zorg voor nierpatiënten te verbeteren.

# Nefrovisie

## Gegevensuitwisseling

Om de kwaliteit van de gegevens in Nefrodata te verhogen, wisselt Nefrovisie gegevens uit met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), die verantwoordelijk is voor de registratie van niertransplantaties. Daarnaast verstrekt Nefrovisie gegevens aan de European Renal Association (ERA), de organisatie die gegevens van nierpatiënten uit Europa verzamelt om een vergelijking tussen landen in Europa te kunnen maken.

Voor meer informatie over Nefrodata en de landelijke gegevens kunt u kijken op [www.nefrovisie.nl](http://www.nefrovisie.nl) en [www.nefrodata.nl](http://www.nefrodata.nl).

## Uw gegevens in Nefrodata

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 Nefrodata te verwerken en om deze te delen met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) en de Europese registratie ERA.

U bent vrij om wel of niet toestemming te geven. Deelname is vrijwillig. Als u geen toestemming geeft, kan uw zorginstelling uw gegevens niet naar Nefrodata 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 uw 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 Nefrodata. De gegevens die van u zijn verzameld en verwerkt in Nefrodata tot het moment dat u uw toestemming heeft ingetrokken, worden nog wel gebruikt. Om uw toestemming in te trekken kunt u contact opnemen met uw zorginstelling. Zij geven dit dan aan ons door.

## Bewaartermijn

We bewaren uw (persoons)gegevens zolang Nefrodata 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 gebruik wil maken van genoemde rechten, kunt u uw verzoek sturen naar uw zorginstelling. Geef daarbij duidelijk aan om welke persoonsgegevens het gaat. U kunt dit verzoek niet direct bij ons doen, omdat wij uw identiteit niet kunnen controleren.

# Nefrovisie

## 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 23 56 780 (20 cent per gesprek)  
E-mail: [info@nationalezorgnummer.nl](mailto:info@nationalezorgnummer.nl)  
Website: [www.nationalezorgnummer.nl](http://www.nationalezorgnummer.nl) en [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

### ... over de bescherming van persoonsgegevens

Onze Functionaris 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 wanneer u behoefte heeft aan aanvullende informatie. U kunt contact opnemen met onze FG via [privacy@nefrovisie.nl](mailto:privacy@nefrovisie.nl).

Meer informatie over Nefrodata en privacy kunt u vinden op [www.nefrovisie.nl/nefrodata-privacy](http://www.nefrovisie.nl/nefrodata-privacy).  
Algemene informatie over bescherming van uw persoonsgegevens kunt u vinden op [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)

### ... over de bescherming van medische gegevens

Op [www.rijksoverheid.nl](http://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](http://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  
[registratie@nefrovisie.nl](mailto:registratie@nefrovisie.nl)  
[www.nefrovisie.nl](http://www.nefrovisie.nl)

# Nefrovisie

## TOESTEMMINGSFORMULIER

### verwerking van medische gegevens door Nefrovisie

**JA**

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

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

#### 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 Nefrodata.

#### 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).