

# Nefrovisie

## PATIËNTINFORMATIE NEFRODATA VOOR JONGEREN van 12 tot en met 15 jaar

### Gegevens over jouw behandeling

Je staat onder behandeling omdat je nieren niet goed werken. Om ervoor te zorgen dat de zorg die jij krijgt zo goed mogelijk is, worden hierover gegevens verzameld en bij elkaar gezet. **Nefrovisie** verzamelt deze gegevens in een landelijk registratiesysteem (computersysteem). Zo kunnen de mensen die betrokken zijn bij je behandeling, 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?

De volgende gegevens - als je ouders en jij toestemming hebben gegeven - worden verzameld:

- je naam, geboortedatum, geslacht, postcode;
- gegevens over de oorzaak van je ziekte;
- wat voor behandeling je krijgt, wanneer deze begonnen is en wanneer er iets verandert in de behandeling;
- datum van verandering van ziekenhuis/dialysecentrum;
- gegevens zoals uitslagen van je bloedonderzoeken, mogelijke infecties en ontstekingen, ziekenhuisopnames, medicijngebruik;
- uitkomsten van de behandeling die je krijgt die voor jou belangrijk zijn.

Een overzicht van alle gegevens die verzameld worden, kun je vinden op onze website, zie [www.nefrovisie.nl/nefrodata-inhoud](http://www.nefrovisie.nl/nefrodata-inhoud).

### 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 **Nefrodata**.

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

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

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

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

# 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.

## Toestemming

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 Nefrodata te verzamelen, te verwerken en te verstrekken aan de NTS en ERA.

Deelname is vrijwillig, het hoeft dus niet. Als jij of je ouders liever niet hebben dat jouw gegevens in Nefrodata komen, mogen jullie dat ook aangeven en gebeurt er niets met je gegevens. Je kunt je deelname ook altijd stopzetten.

Het ingevulde formulier wordt toegevoegd aan je medische dossier in het ziekenhuis, waarin alles staat wat met jouw gezondheid te maken heeft.

Zolang Nefrodata bestaat, zullen de verzamelde gegevens bewaard blijven. 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)

## 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 Nefrodata dan kun je dat aangeven en stopt Nefrovisie met het registreren vanaf dat moment. Als je wilt dat alle gegevens uit Nefrodata worden verwijderd dan kan dat ook. Voor deze dingen kunnen je ouders en jij contact opnemen met het ziekenhuis/dialysecentrum.

## 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 Nefrodata volgens de Europese wet voor de privacy: de AVG – Algemene Verordening Gegevensbescherming. De AVG zorgt dat jouw gegevens beschermd zijn. Alleen informatie die belangrijk is, mag worden verzameld (in dit geval dus alleen zaken die met je nierziekte te maken hebben).

# Nefrovisie

## 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 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

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](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

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](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)

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 Nefrodata

**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 Nefrodata en om deze gegevens te verstrekken aan de Nederlandse Transplantatie Stichting en de ERA.

#### 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 Nefrodata.

#### 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).