

registratie van kanker

In deze folder leest u meer over de
Nederlandse Kankerregistratie en wat
deze voor u betekent



informatie voor patiënten

Op het moment dat u in het ziekenhuis de diagnose kanker krijgt, leggen artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis uw gegevens vast in een medisch dossier. Dit moet volgens de wet. Sommige van uw gegevens in het medisch dossier worden opgenomen in een onafhankelijke databank: **de Nederlandse Kankerregistratie (NKR)**.

Dit verzamelen van gegevens in de NKR gebeurt omdat artsen en onderzoekers betrouwbare en relevante gegevens nodig hebben van patiënten met kanker. Hiermee kunnen zij onderzoek doen om meer over kanker te weten te komen. Door dit onderzoek ontstaan betere inzichten, effectievere behandelingen en uiteindelijk een beter resultaat in de zorg voor patiënten met kanker.

DE NEDERLANDSE KANKERREGISTRATIE

De NKR is een landelijk dekkende databank met betrouwbare en relevante gegevens van alle patiënten met kanker. Sinds 1989 bevat de databank cijfers van patiënten uit heel Nederland. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) beheert deze databank.

De gegevens uit de NKR worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek in het belang van de volksgezondheid en blijven voor dit doel voor onbepaalde tijd beschikbaar.

Op www.iknl.nl/cijfers staat een uitgebreide beschrijving van de registratie in de NKR.



UW PRIVACY

Elk ziekenhuis heeft toestemming gegeven aan bevoegde medewerkers om in uw dossier te mogen kijken met als doel relevante gegevens te registreren in de NKR. Deze medewerkers hebben allemaal een geheimhoudingsplicht.

Iedereen die gegevens uit de NKR wil gebruiken voor onderzoek, moet hiervoor een aanvraag indienen. Een onafhankelijke commissie - de Commissie van Toezicht van de NKR - adviseert of de gegevens geleverd mogen worden. Patiënten zijn ook vertegenwoordigd in deze commissie.

De opgevraagde gegevens worden zodanig bewerkt, dat het voor aanvragers van de gegevens niet meer zichtbaar is van welke personen de gegevens afkomstig zijn. Soms is het voor een wetenschappelijk onderzoek nodig om de gegevens van de NKR te combineren met gegevens uit andere registers. De Commissie van Toezicht bewaakt ook dan de bescherming van uw privacy.

Lees meer over uw privacy en de NKR op www.iknl.nl/privacyverklaring.



RECHTEN EN Plichten

In de wet is vastgelegd wat de rechten zijn van de mensen van wie persoonsgegevens worden gebruikt en wat de plichten zijn van de organisaties die persoonsgegevens gebruiken. IKNL werkt volgens deze wet- en regelgeving*. Wilt u meer weten over uw verschillende rechten en plichten en die van IKNL? Kijk dan op www.iknl.nl/privacyverklaring. Mocht u vinden dat er niet goed met uw gegevens is omgegaan dan kunt u een klacht indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.



GROEN LICHT

Met gegevens uit de NKR kan er wetenschappelijk onderzoek gedaan worden waardoor de kennis over kanker voortdurend wordt verbeterd. Als u desondanks niet wilt dat uw gegevens opgenomen worden in de NKR kunt u dit aan IKNL kenbaar maken. Dit kan schriftelijk of via e-mail (zie contactgegevens).

* Algemene verordening gegevensbescherming en Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming.

WELKE GEGEVENS KOMEN IN DE NKR?



administratieve en demografische gegevens:

zoals uw naam, geboortedatum en geslacht



brongegevens:

de naam van het ziekenhuis waar uw diagnose is gesteld en behandeling plaatsvindt



tumorgegevens:

gegevens over de ziekte, zoals de datum van de diagnose, het type kanker en het stadium van de ziekte



diagnostische en genetische gegevens:

informatie over diagnostiek en erfelijkheid



behandelingsgegevens:

informatie over welke behandeling is uitgevoerd

CONTACTGEGEVENS

Bij IKNL kunt u terecht voor alle vragen over het gebruik van uw gegevens in de NKR.

- Richt uw brief aan: Integraal Kankercentrum Nederland t.a.v. de functionaris gegevensbescherming Postbus 19079 3501 DB, Utrecht
- Of stuur een e-mail naar: fg@iknl.nl



ONDERZOEK NAAR KANKER OP BASIS VAN CIJFERS UIT DE NKR

De gegevens uit de NKR worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en statistiek in het belang van de volksgezondheid. De onderzoeken richten zich op allerlei vormen van kanker. Ook gaan sommige onderzoeken in op bijvoorbeeld de kwaliteit van de oncologische zorg en de kwaliteit van leven tijdens en na behandeling van kanker. Op deze manier wordt voortdurend een bijdrage geleverd aan het verbeteren van de kennis over kanker. Om zo kanker eerder te kunnen herkennen, betere manieren te vinden om kanker te behandelen én om kanker te voorkomen.

uitgave van

Integraal Kankercentrum Nederland

IKNL

info@iknl.nl, www.iknl.nl

mei 2018

