

Patiënteninformatie

vóór gegevensoverdracht aan het Landeskrebsregister NRW

Beste patiënt,

Uw arts is wettelijk verplicht*, om nieuwe diagnoses met kanker en gegevens over de voorgenomen behandeling te melden aan het Landeskrebsregister NRW en om u over deze melding te informeren. Deze patiënteninformatie informeert u over de taken en doelstellingen van het Landeskrebsregister NRW, over de omgang met uw gegevens, het gebruik van uw gegevens, uw recht op bezwaar en uw recht op informatie.

→ Welke taken heeft het Landeskrebsregister NRW?

Als onderdeel van de wettelijke verplichting van alle deelstaten, om behandelingsgerelateerde kankerregisters op te zetten, werd in 2016 het Landeskrebsregister NRW (LKR NRW) opgericht. Het ministerie van Volksgezondheid van Noordrijn-Westfalen heeft opdracht gegeven om informatie te verzamelen over de diagnose en behandeling van kanker. Deze gegevens worden ter beschikking gesteld aan behandelende artsen en voor wetenschappelijk onderzoek. De algemene doelstelling is om de kwaliteit van de zorg voor patiënten en -patiëntes te verbeteren en om succesvolle kankertherapieën beter te identificeren.

→ Waarom verzamelt het LKR NRW gegevens over kankers?

De kansen op genezing voor de meeste kankers zijn in de laatste jaren gestegen. Hoe meer informatie er over een ziekte en zijn behandeling bekend is, des te hoger liggen de kansen om met de verworven kennis de therapie van kankers steeds verder te verbeteren. Alle artsen waarmee u tijdens het verloop van de behandeling in contact komt, kunnen uw gegevens bij het LKR NRW inzien - dat is voordelig voor u in geval van een verplaatsing of verandering van arts.

→ Welke gegevens krijgt het LKR NRW van uw arts?

1. medische gegevens

- Datum van de diagnose
- Mate van zekerheid van de diagnose
- Soort, locatie en omvang van de tumor
- Soort, begin, duur en resultaat van de therapie incl. mogelijk bijwerkingen
- Verloop van de ziekte

2. persoonsgegevens

- Namen
- Geboortedatum
- Geslacht
- Adres
- Gegevens over ziektekostenverzekering
- Nationaliteit

→ Hoe worden uw gegevens beschermd?

De bescherming van uw gegevens is voor het LKR NRW van het hoogste belang. Er is wettelijk voorgeschreven* welke gegevens mogen worden verzameld en hoe ze moeten worden beschermd. Zo is uitgesloten dat onbevoegde derden de gegevens kunnen inzien, die door uw arts aan het LKR NRW worden verstuurd. Ook bij de opslag van uw gegevens staat de veiligheid hoog in het vaandel: alle gegevens worden meervoudig tegen onbevoegde toegang beveiligd. Bovendien worden de medische en persoonlijke gegevens apart van elkaar opgeslagen. Uw privacy is gewaarborgd gedurende alle fases van de gegevensopslag. De staatscommissaris voor gegevensbescherming en informatievrijheid NRW heeft de wettelijke bepalingen inzake gegevensbescherming onderzocht en goedgekeurd.

→ Waarvoor worden uw gegevens gebruikt?

Uw in het LKR NRW opgeslagen gegevens is in de eerste plaats belangrijke informatie voor alle artsen waardoor u in de loop van uw ziekte wordt behandeld. Ook de vele onderzoeksprojecten hebben tot doel om de medische verzorging van kankerpatiënten en -patiëntes te verbeteren. Geïnteresseerde onderzoekers kunnen bij het LKR NRW een voorstel indienen waarin ze duidelijk maken dat hun onderzoeksproject naar verwachting een aanzienlijke bijdrage zal leveren aan een vroegtijdige opsporing of behandeling van kanker. Uit het voorstel moet ook duidelijk blijken dat het onderzoek zonder de gegevens van het LKR NRW onmogelijk dan wel op zijn minst bemoeilijkt wordt. Over het voorstel wordt geadviseerd door het adviescomité en het wetenschappelijke comité van het LKR NRW. Terwijl het adviescomité onder anderen bestaat uit vertegenwoordigers van zelfhulporganisaties, zie-

kenfonden en de medische beroepen, zitten in het wetenschappelijk comité vooraanstaande wetenschappers van het kankeronderzoek. Voor individuele onderzoeksprojecten kan het zijn dat er naast de gegevens van het LKR NRW nog meer informatie nodig is, bijvoorbeeld om te onderzoeken hoe een bepaalde kankertherapie de kwaliteit van het leven beïnvloedt. In die gevallen zal het LKR NRW u aanschrijven en vragen of u akkoord gaat met het doorgeven van uw persoonlijke en medische gegevens. Alleen wanneer u uitdrukkelijk akkoord gaat, worden uw gegevens doorgegeven, echter uitsluitend aan die aanvrager of aanvraagster. Deze neemt dan rechtstreeks contact met u op om u de vragenlijst toe te sturen.

→ Welke rechten van bezwaar hebt u?

Wanneer u niet wilt, dat uw arts het verloop van uw kankerbehandeling in kan zien of dat het LKR NRW contact met u opneemt vanwege een onderzoeksproject, kunt u van uw wettelijke recht op bezwaar* gebruikmaken. In dat geval wordt de vorming of opslag van de zogenaamde identiteit-cijfertekst achterwege gelaten. Dat wil zeggen dat uw naam, uw adres en uw verzekeringsgegevens na het afrekenen met de verzekeringsmaatschappij door de LKR NRW alleen nog als een nummer worden opgeslagen en dat de informatie in platte tekst niet meer kan worden hersteld. U kunt uw bezwaar kenbaar maken aan uw behandelende arts of zich rechtstreeks tot het LKR NRW wenden. Te allen tijde is het uw vrije keuze om bezwaar te maken tegen de opslag van uw identiteit-cijfertekst. Houd u er wel rekening mee, dat juist informatie van individuele onderzoeken van kankerpatiënten en -patiëntes een belangrijke bijdrage kan leveren aan de verbetering van de zorg. Omdat het om de algemene doelstelling van het LKR NRW, namelijk de verdere ontwikkeling van vroege detectiemaatregelen en de verbetering van de zorg van kankerpatiënten en -patiëntes, gaat, worden medische en persoonlijke gegevens ook in het geval van een bezwaar aan het LKR NRW gemeld. Uw naam, adres en de gegevens over uw ziektekostenverzekering zijn direct na de melding nog nodig voor factureringsdoeleinden. Daarna worden echter alleen nummers gevormd uit uw naam, uw geboortedatum en verdere identiteitsgegevens, waarmee het LKR NRW latere meldingen nog aan uw zaak kan toewijzen. De omgekeerde weg, het herleiden van uw naam en verdere gegevens uit de zogenaamde nummers, is met de huidige stand van de techniek uitgesloten. Uit uw gegevens kan alleen nog statistische informatie over de incidentie van kanker en de behandeling van kanker en de kwaliteit daarvan worden afgeleid. Deel uitmaken van een wetenschappelijk onderzoek en in het bijzonder het door uw arts inzien van uw bij het LKR NRW gedocumenteerde behandelingsverloop is echter niet meer mogelijk.

→ Welk recht op informatie hebt u?

U hebt natuurlijk het recht te weten, welke informatie over u bij het LKR NRW is opgeslagen. Stuur hiervoor een aanvraag om informatie met de volgende gegevens naar het LKR NRW:

- huidige (en eventueel eerdere) voor- en achternaam,
- naam van uw zorgverzekeraar
- geboortedatum en -plaats
- uw verzekeringsnummer
- huidige en eerdere adressen
- uw handtekening
- kopie van uw ID-kaart of paspoort

Meer informatie over registratie van kanker in Noordrijn-Westfalen vindt u op de homepage van het Landeskrebsregister NRW: www.krebsregister.nrw.de

Landeskrebsregister NRW gGmbH
Datenannahmestelle
Gesundheitscampus 10
44801 Bochum

* De rechtsgrond van het Landeskrebsregister NRW is de Landeskrebsregistergesetz NRW (LKRGR NRW). Deze kunt u via de homepage van het Landeskrebsregister NRW bekijken.

T 0234 54509-111 (centrale servicenummer)
F 0234 54509-199
E-Mail: patienten@krebsregister.nrw.de

Hebt u vragen of suggesties met betrekking tot kankerregistratie? Neem dan contact met ons op.