



16.01.2019

## Informatiebrief patiënten voor QRNS-kwaliteitsregistratie

Geachte heer/mevrouw,

Neurochirurgen in Nederland zoeken steeds naar de best mogelijke behandelmethoden. Zij doen dit niet alleen, maar samen. Binnen de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie wordt continu gestreefd naar verdere verbetering van de zorg.

Dat kan alleen als er goed inzicht bestaat in de effecten van bestaande behandelingen. Wat werkt goed, wat werkt beter? Om dat inzicht te krijgen zijn behandelgegevens nodig die met elkaar worden vergeleken. Voor dat doel is de Stichting Kwaliteitsbevordering Neurochirurgie opgericht.

Graag willen wij aan u toestemming vragen om uw gegevens, inclusief de medische gegevens met betrekking tot de aandoening waarvoor u neurochirurgisch wordt behandeld, te registreren en te analyseren. Alle verzamelde gegevens over u en uw aandoening zullen strikt vertrouwelijk worden behandeld. Deze vallen onder het medisch beroepsgeheim en de wettelijke privacyregels. De organisaties die betrokken zijn bij de registratie hebben met elkaar afspraken gemaakt over het zorgvuldig omgaan met uw persoonsgegevens.

### **Waarom deze registratie?**

Door behandelingen en de effecten ervan vast te leggen in een registratiesysteem, kan beter bekeken worden wat het effect is op u als individuele patiënt, en op groepen mensen met dezelfde aandoening. Registratie van gegevens maakt vergelijking mogelijk, waardoor beter inzicht kan worden verkregen in de kwaliteit van de zorg. Deelname aan deze registratie kan dan ook een bijdrage zijn om tot een betere behandeling te komen, voor uzelf en voor andere patiënten.

### **Uw persoons- en medische gegevens**

Voor het correct kunnen verwerken van uw medische gegevens en het kunnen terugkoppelen aan uw behandelaar is het van belang dat uw naam, geslacht, geboortedatum, en e-mailadres worden geregistreerd. Deze gegevens worden gecodeerd voordat ze in de database worden vastgelegd, zodat niet zichtbaar is om wie het gaat.

Het registreren van uw e-mailadres is van belang om u te kunnen benaderen met een verzoek om een korte vragenlijst in te vullen die wordt teruggekoppeld aan uw behandelaar (neurochirurg). De gegevens worden opgeslagen voor de periode van maximaal 15 jaar. Dat is net zo lang als uw medisch dossier in het ziekenhuis bewaard wordt.

Uw gegevens worden vergeleken met de behandelgegevens van andere patiënten met dezelfde aandoening en die vergelijking wordt teruggekoppeld aan uw behandelaar. Alleen uw behandelend neurochirurg heeft dus inzage in uw persoonsgegevens. De vergelijking die door de computer wordt gemaakt vindt plaats met zogeheten gepseudonimiseerde gegevens. Dat wil zeggen dat persoonsgegevens zodanig bewerkt worden dat het bij de verwerking niet zichtbaar is om wie het gaat (pseudoniem), maar dat bij het terugsturen aan de behandelaar wel aangegeven kan worden dat het om zijn of haar patiënt gaat.



16.01.2019

## Geheimhouding en uw rechten

De Stichting Kwaliteitsbevordering Neurochirurgie heeft een dataverwerkende organisatie ingeschakeld ten behoeve van het beheer van de data van de kwaliteitsregistratie. Iedereen die meewerkt aan de kwaliteitsregistratie is verplicht tot geheimhouding.

Uw gegevens worden veilig opgeslagen. Opslag en bewerking van de gegevens voldoen aan de wettelijke veiligheids- en zorgvuldigheidseisen en er wordt strikt toegezien op de naleving daarvan.

Indien het nodig is voor het doel van de registratie kan de codering worden opgeheven, zodat de gegevens tot een concreet persoon herleidbaar zijn. Dit mag slechts bij uitzondering en door enkele specifiek daartoe aangewezen personen. Mocht zich een incident in de beveiliging voordoen (ook wel aangeduid als 'datalek') dan zal dit op grond van de wet gemeld moeten worden aan de Autoriteit Persoonsgegevens.

U heeft altijd het recht te weten welke gegevens er over u verwerkt worden en deze in te zien. Ook heeft u altijd het recht om zonder opgave van redenen u te allen tijde terug te trekken uit de registratie en uw gegevens te laten vernietigen/verwijderen uit de database.

Jaarlijks wordt er een rapport opgemaakt dat de algemene uitkomsten laat zien van de registratie en de analyse. Dat jaarrapport bevat geen patiëntengegevens. Dit algemene rapport kan beschikbaar worden gesteld aan het Zorginstituut Nederland (onderdeel van het ministerie van VWS) en andere instanties die zich bezighouden met de verbetering van de Nederlandse neurochirurgie.

Deelname aan deze registratie is vrijwillig. U ontvangt geen vergoeding. Dat geldt overigens evenmin voor de neurochirurg en de andere zorgverleners, zoals bijvoorbeeld de physician assistant, nurse practitioner of verpleegkundige, die bij uw behandeling betrokken zijn. Nadere uitleg kan uiteraard verstrekt worden door uw neurochirurg.

\* **Bijlage:** Toestemmingsformulier patiënt