

BIJLAGE 3: BELEID GEGEVENSVERSTREKKING

Nefrovisie kan op grond van de Dienstverleningsovereenkomst in specifieke situaties gegevens verstrekken aan derde partijen. Daarbij valt een onderscheid te maken tussen twee situaties:

- de verstrekking van anonieme gegevens in het kader van wetenschappelijk onderzoek en statistiek (art. 11 lid 1 Dienstverleningsovereenkomst);
- de verstrekking van tot patiënten herleidbare gegevens (persoonsgegevens) voor kwaliteitsdoel-einden (art. 11 lid 3 Dienstverleningsovereenkomst).

Hieronder wordt het beleid ten aanzien van beide situaties nader uitgewerkt.

Verstrekking van anonieme gegevens

De verstrekking van anonieme gegevens betreft twee categorieën:

Algemene statistische gegevens (niveau 1)

Deze gegevens beperken zich tot beschrijvende, demografische en statistische gegevens en geven een beeld van de nierfunctievervangende behandeling in Nederland, bijvoorbeeld aantallen dialysepatiënten, instroom, mutatie dialysevormen etc. Dit betreft landelijk geaggregeerde gegevens die redelijkerwijs niet herleid kunnen worden naar patiënten en die evenmin bedrijfsvertrouwelijke informatie van dialysecentra bevatten. Het gaat hier om informatie die veelal ook publiek beschikbaar wordt gemaakt via de website van Nefrovisie of in jaarverslagen.

Het verstrekken van algemene statistische gegevens is niet aan bijzondere beperkingen onderworpen. Aanvragen voor deze gegevens kunnen daarom worden goedgekeurd door medewerkers van Nefrovisie zonder verdere toestemming van de Beheercommissie. Wel wordt twee keer per jaar een overzicht van alle aanvragen m.b.t. algemene statistische gegevens verstrekt aan de Beheercommissie.

Statistische gegevens per ziekenhuis/dialysecentrum (niveau 2)

Deze gegevens worden gebruikt in relatie tot de resultaten van dialysebehandelingen en orgaantransplantaties uitgevoerd in Nederland. Voorbeelden hiervan zijn dialyse survival-data, niertransplantatieresultaten en informatie over prevalentie / incidentie van bepaalde nierfunctievervangende behandelingen bij specifieke patiëntgroepen.

Een aanvraag voor het verstrekken van niveau 2 gegevens dient altijd te worden goedgekeurd door de Beheercommissie. De Beheercommissie toetst vanuit wetenschappelijk oogpunt of de vraagstelling van het onderzoek waarop de gegevensverstrekking betrekking heeft wetenschappelijk correct is en of de verstrekking in dat kader nuttig en noodzakelijk is. De taken, werkwijze en samenstelling van de Beheercommissie zijn uitgewerkt in het Reglement Beheercommissie.

Niveau 2 gegevens zijn redelijkerwijs niet tot een individuele patiënt herleidbaar en zijn daarom niet aan te merken als persoonsgegevens. Deze gegevens kunnen echter wel (bedrijfs)vertrouwelijk zijn. Daarom vraagt Nefrovisie voor de verstrekking van deze gegevens altijd voorafgaand toestemming aan het betreffende dialysecentrum.

Verstrekking van persoonsgegevens

Verstrekking van persoonsgegevens geschiedt op grond van art. 11 lid 3 Dienstverleningsovereenkomst alleen met uitdrukkelijke toestemming van de betrokkenen. Deze toestemming wordt verkregen door middel van een informatiefolder en een toestemmingsformulier dat het dialysecentrum aan de betrokkenen verstrekt. De Zorgaanbieder dient bij aanmelding van een patiënt in de Renine-database te bevestigen dat de toestemming verkregen is. Nefrovisie controleert periodiek via dataverificatie tijdens de visitaties of de toestemming op de juiste manier is vastgelegd.

Nefrovisie sluit met de partijen aan wie persoonsgegevens worden verstrekt altijd een overeenkomst om te verzekeren dat deze persoonsgegevens rechtmatig worden verwerkt. De standaard overeenkomst die Nefrovisie hiervoor gebruikt wordt op verzoek aan aangesloten Zorgaanbieders beschikbaar gesteld ter inzage.

Indien persoonsgegevens herleidbaar zijn tot individuele dialysecentra is hetgeen hierboven vermeld is met betrekking tot niveau 2 gegevens van overeenkomstige toepassing.

Voorwaarden voor gegevensverstrekking

Gegevens worden altijd uitsluitend verstrekt t.b.v. het doel dat bij de aanvraag is vermeld. Bij gebruik van data in een publicatie en/of presentatie is de aanvrager verplicht om Nefrovisie als bron te vermelden (bron: Renine-database, stichting Nefrovisie). De Beheercommissie kan verdere voorwaarden vaststellen voorafgaand aan datalevering n.a.v. de doelstelling en de benodigde informatie benoemd in de data-aanvraag:

- 1) Betaling voor datalevering, mede afhankelijk van aanvrager en benodigde tijdsinvestering Nefrovisie;
- 2) Kosten voor het gebruik van koppeling van via een derde partij versleutelde gegevens.
- 3) Co-auteurschap bij een wetenschappelijke publicatie bij substantiële bijdrage vanuit stichting Nefrovisie.