

Daarnaast kunt u een schriftelijk verzoek sturen naar:

Integraal Kankercentrum Nederland  
(IKNL)  
directeur registratie  
Postbus 19079  
3501 DB Utrecht

Bij IKNL kunt u ook terecht als u uw gegevens wilt opvragen, laten wijzigen of laten vernietigen. U hoeft niet te vertellen waarom u bezwaar maakt of waarom u uw gegevens wilt opvragen, laten wijzigen of laten vernietigen. Indien u er geen bezwaar tegen heeft dat uw gegevens in de NKR geregistreerd worden, hoeft u niets te doen. Deze informatie en het bezwaarreglement van de NKR staat ook op [www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl)

### Minderjarigen

Minderjarigen tot 16 jaar worden vertegenwoordigd door de ouder(s) of voogd(en). Dit betekent dat de ouders of voogd(en) bezwaar kunnen maken tegen het registreren van gegevens. Vanaf 16 jaar mag een minderjarige zelfstandig bezwaar maken.

### Informatie

Wilt u meer weten? Bezoekt u dan [www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl)

### uitgave van

Integraal Kankercentrum Nederland  
IKNL  
[info@iknl.nl](mailto:info@iknl.nl), [www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)  
november 2015



# registratie van kanker

Om kanker te bestrijden willen we er alles van weten. We registreren daarom uw gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). In deze folder leest u wat er met uw gegevens gebeurt en wat uw rechten zijn.



informatie voor patiënten

## Wat is de NKR?

Sinds 1989 beschikt Nederland over een landelijk dekende databank met betrouwbare, objectieve gegevens over bijvoorbeeld hoe vaak een bepaalde soort kanker in Nederland voorkomt: de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) beheert deze databank.

Bevoegde medewerkers van IKNL verzamelen in de NKR de gegevens van alle patiënten met kanker in Nederland, maar alleen als u dat goed vindt. In deze folder leest u wat er met uw gegevens gebeurt en wat uw rechten zijn.

## Het belang van de NKR

Om kanker te bestrijden willen we er alles over weten. Artsen en onderzoekers hebben daarom zoveel mogelijk gegevens nodig over patiënten met kanker, om te werken aan betere manieren om kanker te voorkomen, vroeger te ontdekken en te genezen. Dat lukt ook: mede door de NKR zijn in de loop der jaren behandelingen effectiever geworden en verbetert de kwaliteit van leven van patiënten.

## Hoe werkt de registratie van uw gegevens?

Artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis leggen uw gegevens vast in een medisch dossier. Dit moet volgens de wet. Elk ziekenhuis heeft met IKNL afsproken dat bevoegde medewerkers, de datamanagers, uw dossier mogen inkijken. De gegevens die van belang zijn, verzamelen zij vervolgens in de NKR.

## Wat voor gegevens worden bijvoorbeeld opgenomen in de NKR?

- uw naam en geboortedatum
- in welke plaats u woont en waar u bent geboren
- of u een man of een vrouw bent
- de soort kanker
- wanneer, hoe en in welk stadium de kanker is ontdekt en
- welke behandelingen u hebt gekregen en het resultaat daarvan.

## Wie kan uw gegevens zien?

De NKR heeft een betrouwbaar ICT-systeem en is goed beveiligd. Alleen bevoegde medewerkers van IKNL hebben toegang. Zij kunnen in de databank zien wie u bent, maar mogen daar vanwege hun geheimhoudingsplicht met niemand over praten. Als anderen gegevens uit de NKR gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek, worden deze anoniem verstrekt. Onderzoekers weten dus niet van welke patiënten deze gegevens afkomstig zijn.

Artsen en onderzoekers die gegevens uit de NKR willen gebruiken, moeten deze eerst aanvragen. Een onafhanke-

lijke commissie (Commissie van Toezicht) beoordeelt of de gevraagde gegevens geleverd mogen worden. De commissie bewaakt tevens de bescherming van uw privacy. Ook patiënten zijn in deze commissie vertegenwoordigd.

## Het doel van de NKR

Uw gegevens worden zorgvuldig verwerkt en alleen voor de doelen waarvoor IKNL ze verzamelt, namelijk het ondersteunen van behandelaars, ziekenhuizen, overheidsinstanties en verenigingen van beroepsbeoefenaars bij onder andere:

- het verkrijgen van informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg
- het verbeteren van de kwaliteit van zorg
- het ontwikkelen en het toetsen van beleid
- het selecteren van patiënten voor onderzoek en (inter-)nationaal onderzoek naar:
- het vóórkomen van kanker
- de behandeling van kanker en het beloop van de ziekte bij patiënten
- eventuele oorzaken, de samenhang met andere ziektes en het verband tussen kanker en andere factoren en omstandigheden
- het evalueren van (preventieve) maatregelen.

Elk jaar maakt IKNL algemene overzichten van de verzamelde gegevens. Iedereen kan deze bekijken op [www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl). Uiteraard zijn deze overzichten volledig anoniem.

## Bescherming van uw privacy

In Nederland wordt uw privacy voornamelijk beschermd door de Wet bescherming persoonsgegevens. Het College

Bescherming Persoonsgegevens houdt toezicht op de naleving van deze wet.

Volgens de wet zijn persoonsgegevens 'elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon'. Bijvoorbeeld een naam en geboortedatum, maar ook gegevens over uw gezondheid.

In deze wet staat wat er met alle soorten persoonsgegevens wel of niet gedaan mag worden, wat de rechten zijn van de mensen van wie persoonsgegevens gebruikt worden en wat de plichten zijn van de organisaties die persoonsgegevens gebruiken. De IKNL werkt volledig volgens deze wet.

## Uw rechten

De belangrijkste rechten die u als patiënt heeft, zijn:

- u kunt uw geregistreerde gegevens opvragen
- u kunt uw geregistreerde gegevens laten vernietigen of bezwaar maken tegen opname van uw gegevens
- u kunt verkeerd vastgelegde gegevens laten wijzigen
- u kunt aangeven dat u alleen anoniem in de registratie komt
- u kunt een klacht indienen.

## Welke keuze heeft u?

Als u niet wilt dat uw gegevens geregistreerd staan in de NKR, kunt u dit vertellen aan uw behandelend arts. Hij of zij zet dat in uw medisch dossier. Uw gegevens zullen dan niet worden opgenomen in de NKR, of verwijderd worden uit de NKR indien uw gegevens hierin al zijn opgenomen. >>