



Patiënten informatiebrief voor MS-kwaliteitsregistratie

Geachte heer/mevrouw,

U hebt multiple sclerose (MS) en wordt daarvoor behandeld. De neurologen in Nederland zoeken steeds naar de best mogelijke behandelmethoden.

In Nederland bestaat er een samenwerking tussen de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de Landelijke Vereniging van Multiple Sclerose Verpleegkundigen (LVMS) en de Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN) met als doel de zorg aan patiënten met multiple sclerose in kaart te brengen en verder te verbeteren.

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 Registratie Neurologie (SRN) opgericht.

Graag willen wij aan u toestemming vragen om uw gegevens, inclusief de medische gegevens met betrekking tot de MS, op te slaan in een nieuwe, centrale registratie. Deze vallen onder het medisch beroepsgeheim en de wettelijke privacyregels. De organisaties die betrokken zijn bij de registratie hebben afspraken met elkaar gemaakt over het zorgvuldig omgaan met uw persoonsgegevens. De SRN heeft gecertificeerd databeheerder Stichting Informatie Voorziening Zorg (IVZ) aangesteld om de verzamelde gegevens te verwerken en op te slaan in een database.

Waarom deze registratie?

Door de complexiteit van MS is er geen standaardbehandeling beschikbaar. Verschillende geneesmiddelen kunnen voorgeschreven worden. Door deze medicijnen en de effecten ervan vast te leggen in een registratiesysteem, kan beter bekeken worden wat het effect is op u als individuele patiënt, als ook op groepen mensen met MS. Door deze informatie te verzamelen en te analyseren kan men beter inzicht krijgen in de kwaliteit van de zorg. Deelname aan deze registratie kan dan ook een bijdrage zijn om tot een betere behandeling te komen, voor u en voor andere patiënten met MS. De gegevens worden ook gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Uw persoons- en medische gegevens

Voor het correct kunnen verwerken van uw medische gegevens en het kunnen terugkoppelen aan uw behandelend arts is het van belang dat uw naam, geslacht, geboortedatum, Burgerservicenummer (BSN) en e-mail adres worden geregistreerd. Deze gegevens die de patiënt kunnen identificeren worden door IVZ vervangen door een code voordat ze in de database worden vastgelegd, zodat niet zichtbaar is over welke persoon het gaat. Dit heet pseudonimiseren. Uw gecodeerde gegevens kunnen gedeeld worden met vertrouwde onderzoekerspartners in het binnen- en buitenland, bijvoorbeeld om de gegevens uit registraties met elkaar te vergelijken.

Het registreren van uw e-mail adres is van belang om u te kunnen benaderen met een verzoek om een korte vragenlijst in te vullen die terug wordt gekoppeld aan uw behandelend arts. Hierin wordt een aantal vragen gesteld over de kwaliteit van leven die u ervaart in relatie tot uw gezondheid. De gegevens worden opgeslagen voor de periode van maximaal 15 jaar.



Uw gegevens worden vergeleken met de behandelgegevens van andere MS-patiënten en die vergelijking wordt teruggekoppeld aan uw behandelend medisch specialist. Alleen uw behandelend medisch specialist heeft dus inzage in uw persoonsgegevens. De vergelijking die door de computer wordt gemaakt vindt plaats met gecodeerde gegevens. Dat wil zeggen dat het bij de verwerking niet zichtbaar is om wie het gaat. Bij het terugsturen aan de medisch specialist kan wel aangegeven worden dat het om zijn/haar patiënt gaat.

Geheimhouding en uw rechten

Alle personen die meewerken aan deze registratie zijn 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 er aanvullend onderzoek plaats zal vinden, zal hiervoor opnieuw om toestemming gevraagd worden. Hiervoor kunnen wij u in de toekomst benaderen.

Bij hoge uitzondering kan de codering worden opgeheven door de hoofdontwikkelaar bij IVZ, zodat de gegevens tot een concreet persoon herleidbaar zijn. Dit mag slechts en uitsluitend in het geval dat het noodzakelijk is dat de individuele patiënt benaderd wordt vanuit medische overwegingen en nadat het ziekenhuis waar deze patiënt onder behandeling is expliciet toestemming heeft gegeven om gecodeerde gegevens terug te herleiden naar een concreet persoon. Mocht zich een incident in de beveiliging voordoen (ook wel aangeduid als 'datalek') dan zal dit gemeld worden aan de Autoriteit Persoonsgegevens.

U heeft altijd het recht te weten welke gegevens er over u verwerkt worden, deze in te zien en als uw gegevens onjuist zijn, deze te laten verbeteren. Ook heeft u altijd het recht om zonder opgave van reden zich terug te trekken uit de registratie en uw gegevens te laten vernietigen/verwijderen uit de database. Met het intrekken van uw toestemming worden uw (geanonimiseerde) gegevens niet meer gebruikt voor toekomstige analyses en wetenschappelijk onderzoek. Uw gegevens kunnen niet meer verwijderd worden uit eerdere analyses en wetenschappelijk onderzoek.

Het intrekken van uw toestemming regelt u bij uw neuroloog / MS verpleegkundige / verpleegkundig specialist (VS) / Physician Assistent (PA).

Jaarlijks wordt een rapport opgemaakt dat de algemene uitkomsten laat zien van de registratie en de analyse. Dit rapport bevat geen patiëntengegevens en wordt beschikbaar gesteld aan het Zorginstituut Nederland (onderdeel van het ministerie van VWS) .

Deelname aan deze registratie is vrijwillig. Dit betekent dat er voor u geen kosten aan verbonden zijn, maar ook dat u er geen vergoeding voor ontvangt. Dat geldt overigens ook voor de neuroloog en de andere betrokken zorgverleners zoals MS-verpleegkundige, Verpleegkundig Specialist en Physician Assistent. Uw behandelend arts kan u nog meer uitleggen over de nieuwe registratie.