

Patiënten informatiebrief MS-kwaliteitsregistratie

Geachte heer/mevrouw,

Voor de behandeling van multiple sclerose (MS) werken neurologen in Nederland nauw samen om de best mogelijke zorg te bieden. Om behandelingen verder te verbeteren, is het belangrijk om meer inzicht te krijgen in het verloop van MS en de effecten van verschillende behandelmethoden. Daarom heeft de Stichting Registratie Neurologie de **MS-registratie** opgezet. In deze registratie worden gegevens verzameld over de behandeling en zorg van mensen met MS in Nederland. De Stichting Registratie Neurologie (SRN) heeft deze registratie in samenwerking met de Multiple Sclerose Vereniging Nederland (MSVN) opgezet, omdat het bijdraagt aan betere zorg voor mensen met MS

Waarom een MS-registratie?

MS is een complexe ziekte waarvoor geen standaardbehandeling bestaat. Er zijn verschillende medicijnen en behandelmethoden beschikbaar en niet iedere behandeling werkt voor iedereen hetzelfde. Door informatie over behandelingen en de effecten daarvan vast te leggen in een landelijke registratie, kunnen artsen en onderzoekers beter begrijpen welke behandelingen het beste werken. Dit helpt niet alleen om de zorg voor groepen patiënten te verbeteren, maar kan ook bijdragen aan betere, meer persoonlijke zorg voor u als individuele patiënt.

Bescherming van uw persoonsgegevens

Uw medische gegevens die betrekking hebben op MS worden opgenomen in een centrale registratie (de MS-registratie). Uw privacy is voor ons van groot belang. Daarom worden uw persoonlijke gegevens in de registratie gepseudonimiseerd. Dat betekent dat uw gegevens een code krijgen en niet naar u te herleiden zijn. Alleen uw behandelend arts kan uw gegevens inzien. Uw gegevens worden veilig opgeslagen en verwerkt volgens de geldende wettelijke eisen op het gebied van privacy en gegevensbescherming.

Vrijwillige deelname

U heeft altijd het recht om zonder opgave van reden te besluiten dat het ziekenhuis uw gegevens niet mag aanleveren aan de MS-registratie, in dat geval worden uw gegevens niet meer opgenomen in de registratie en niet meer gebruikt voor toekomstige analyses. U kunt dit regelen via uw neuroloog of MS-verpleegkundige. Zij kunnen u ook meer uitleg geven over de MS-kwaliteitsregistratie.

Meer informatie

Meer informatie kunt u vinden op de website van de MS-registratie. Daar kunt u ook de privacyverklaring vinden waarin wordt uitgelegd hoe patiëntgegevens in de MS-registratie worden verwerkt.