

Reglement van de Nederlandse Kankerregistratie

Auteur

I Bos; A. Ekker; M. de Kok

Versie: 1.0*

Status: Definitief

Goedkeuring

Versie	Datum	Opmerkingen	Akkoord (naam, datum, paraaf)
1.0	28-1-2013		MT; 4-3-2013
1.0*	13-2-2013	Typefout titel aangepast	nvt
	13-1-2016	Adres IKNL; aanpassing termijnen artikel 3	

Inhoud

1	PARAGRAAF 1: ALGEMENE BEPALINGEN	5
1.1	Artikel 1 – Begrippen	5
1.2	Artikel 2 – Toepasselijkheid Reglement	6
1.3	Artikel 3 – Doeleinden NKR	6
1.4	Artikel 4 – Commissie van Toezicht	7
2	PARAGRAAF 2: PRIVACY EN INFORMATIEBEVEILIGING	8
2.1	Artikel 5 – Algemeen	8
2.2	Artikel 6 – Verstrekking van Persoonsgegevens	8
2.3	Artikel 7 – Beoordeling aanvragen gegevensverstrekking	8
2.4	Artikel 8 – Verstrekkingenoverzicht	8
2.5	Artikel 9 – Informatiebeveiliging	8
3	PARAGRAAF 3: RECHTEN VAN DE BETROKKENE	10
3.1	Artikel 10 – Inzage	10
3.2	Artikel 11 – Vernietiging, correctie, afscherming en aanvulling	10
3.3	Artikel 12 – Klachten	10
4	PARAGRAAF 4: OVERIGE BEPALINGEN	11
4.1	Artikel 13– Overige bepalingen	11

PARAGRAAF 1: ALGEMENE BEPALINGEN

Artikel 1 – Begrippen

In dit Reglement hebben de volgende begrippen, telkens aangeduid met een hoofdletter, de volgende betekenis:

Berichtgever:	de zorgaanbieder of individuele hulpverlener die gegevens aan de Nederlandse Kankerregistratie verstrekt, waaronder de behandelende specialisten en de behandelende instelling;
Betrokkene:	degene op wie een Persoonsgegeven betrekking heeft, in dit document: de patiënt of cliënt;
Bewerker:	degene, die ten behoeve van IKNL persoonsgegevens verwerkt zonder aan zijn rechtstreeks gezag te zijn onderworpen;
Commissie van Toezicht:	de Commissie van Toezicht voor de Nederlandse Kankerregistratie (CVT);
Derde:	ieder, niet zijnde de Betrokkene of een Bewerker of enig persoon die onder rechtstreeks gezag van IKNL of een Bewerker gemachtigd is om persoonsgegevens te verwerken;
Gedragcode Gezondheidsonderzoek:	de Gedragcode Gezondheidsonderzoek, zoals vastgesteld door de Stichting Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen;
IKNL:	de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland, gevestigd te (3511 DT) Utrecht aan de Godebaldkwartier 419;
Informatiebeveiligingsbeleid:	het door IKNL vastgestelde informatiebeveiligingsbeleid met betrekking tot de gegevensverwerking in de NKR;
Nederlandse Kankerregistratie (NKR):	de landelijke systematische verzameling van gegevens betreffende alle onder de bevolking voorkomende kanker die door IKNL in stand wordt gehouden;
Niet-herleidbaar gegeven:	een gegeven dat niet zonder onevenredige inspanning te herleiden is tot een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon;
Procedure:	het door IKNL vastgestelde reglement voor de behandeling van klachten ten aanzien van de gegevensverwerking in de NKR;
Persoonsgegeven:	elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon;
Raad van bestuur:	de Raad van bestuur van IKNL;
Reglement:	dit Reglement voor de Nederlandse Kankerregistratie;
Toestemming:	door de Betrokkene verleende uitdrukkelijke toestemming voor de verwerking van Persoonsgegevens;
Toetsingskader gegevensaanvragen:	het door IKNL vastgestelde toetsingskader voor aanvragen betreffende gegevens uit de NKR;
Verantwoordelijke:	de natuurlijke persoon, rechtspersoon of ieder ander die, of het bestuursorgaan dat, alleen of tezamen met anderen, het doel en de middelen voor de verwerking van gegevens vaststelt;

Verstrekking van (Persoons)gegevens:	de verstrekking van (Persoons)gegevens uit de NKR door IKNL aan een Derde, waaronder het samenbrengen met of het koppelen aan bij die Derde berustende (Persoons)gegevens;
Verstrekkingenoverzicht:	het door IKNL jaarlijks opgestelde overzicht van Verstrekkingen van (Persoons)gegevens;
Wbp:	Wet bescherming persoonsgegevens;
Wgbo:	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst.

Artikel 2 – Toepasselijkheid Reglement

- 2.1 Dit Reglement is van toepassing op de verzameling en verwerking van (Persoons)gegevens door IKNL in verband met de Nederlandse Kankerregistratie, waaronder de Verstrekking van Persoonsgegevens.
- 2.2 De Persoonsgegevens en andere gegevens die in de NKR zijn opgenomen worden alleen verwerkt in overeenstemming met hetgeen bij of krachtens dit Reglement is bepaald.
- 2.3 De Raad van Bestuur draagt zorg voor de naleving van het bepaalde in dit Reglement.

Artikel 3 – Doeleinden NKR

- 3.1 De NKR bevat medische en administratieve (Persoons-)gegevens met betrekking tot de ziekte en behandeling van patiënten, voor zover de verwerking hiervan noodzakelijk is in verband met de volgende doeleinden:
 - A. Ondersteuning van
 - zorginstellingen voor het uitvoeren van oncologische en palliatieve zorg;
 - zorginstellingen en/of overheidsinstanties voor het formuleren en toetsen van beleid ten aanzien van oncologische en palliatieve zorg, waaronder financieel beleid (onder andere marktaandeel en doelmatigheidsstudies), kwaliteitsbeleid (onder andere concentratie en spreiding), planningsbeleid (onder andere marktaandeel en verwijzingen);
 - behandelaars/onderzoekers bij het selecteren van patiënten voor (klinisch) onderzoek;
 - zorginstellingen en wetenschappelijke verenigingen van beroepsbeoefenaars voor kwaliteitsverbetering van oncologische zorg en palliatieve zorg in Nederland (instellings-overschrijdend) waaronder doelmatigheidsonderzoek.
 - B. Wetenschappelijk onderzoek en statistiek:
 - het vaststellen van de epidemiologie van kanker in Nederland, waaronder:
 - het vóórkomen van kanker onder de Nederlandse bevolking
 - het vaststellen van het beloop van kanker en behandeling van de patiënt, waaronder complicaties, recidieven en overleving;
 - het verband tussen kanker en diverse factoren en omstandigheden;
 - het stimuleren van en het scheppen van mogelijkheden tot epidemiologisch onderzoek naar de oorzaken van kanker;
 - het ondersteunen van de bestudering van de samenhang van kanker met andere ziekten;
 - het evalueren van preventieve maatregelen met betrekking tot (de gevolgen van) kanker;
 - het stimuleren van (klinisch-wetenschappelijk) onderzoek met betrekking tot kanker, waaronder kwaliteit van zorg, doelmatigheidsonderzoek, palliatieve zorg, en kwaliteit van leven.

-
- 3.2 IKNL publiceert ten minste een keer per jaar een actueel overzicht van de categorieën van (Persoons)gegevens die in de NKR worden verwerkt.

Artikel 4 – Commissie van Toezicht

- 4.1 Er is een Commissie van Toezicht voor de Nederlandse Kankerregistratie. De Commissie van Toezicht houdt toezicht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van Betrokkenen in verband met de verwerking van Persoonsgegevens in de NKR.
- 4.2 De samenstelling, de werkwijze en de taken van de Commissie van Toezicht zijn geregeld in het Reglement voor de Commissie van Toezicht voor de Nederlandse Kankerregistratie.

PARAGRAAF 2: PRIVACY EN INFORMATIEBEVEILIGING

Artikel 5 – Algemeen

- 5.1 De verwerking van (Persoons)gegevens in de NKR geschiedt overeenkomstig de voorschriften in de Wbp en de Wgbo.
- 5.2 IKNL treedt ten aanzien van de gegevensverwerking in de NKR op als verantwoordelijke in de zin van de Wet bescherming persoonsgegevens. De Berichtgevers zijn ieder verantwoordelijke ten aanzien van de gegevensverwerkingen in hun eigen zorginformatiesystemen.
- 5.3 De in de registratie opgenomen gegevens blijven bewaard gedurende een periode van 120 jaar, te rekenen vanaf het jaar dat gegevens voor de eerste maal zijn verwerkt in de NKR. Indien en voor zover gegevens niet worden of mogen worden bewaard, worden zij vernietigd.

Artikel 6 – Verstrekking van Persoonsgegevens

- 6.1 IKNL verstrekt slechts (Persoons)gegevens aan Derden indien:
 - de Betrokkene of diens wettelijk vertegenwoordiger hiervoor zijn uitdrukkelijke toestemming heeft verleend, of
 - IKNL een aanvraag heeft ontvangen als bedoeld in artikel 7 welke voldoet aan de voorwaarden in de Gedragscode Gezondheidsonderzoek en het Toetsingskader gegevensaanvragen, of
 - IKNL daartoe op basis van wet- en regelgeving verplicht is.
- 6.2 Verstrekking van Persoonsgegevens geschiedt onder de voorwaarde dat de persoonlijke levenssfeer van een ander niet onevenredig geschaad wordt. Onder Verstrekking van (Persoons)gegevens wordt ook verstaan het geven van inzage in (Persoons)gegevens aan Derden.

Artikel 7 – Beoordeling aanvragen gegevensverstrekking

- 7.1 Elke persoon of instantie kan bij IKNL een met redenen omklede aanvraag indienen voor verstrekking van (Persoons)gegevens uit de NKR.
- 7.2 De Raad van Bestuur beslist over een aanvraag, de Commissie van Toezicht gehoord hebbende. Indien wordt afgeweken van het advies van de Commissie van Toezicht geeft de Raad van Bestuur daarvan gemotiveerd bericht aan de voorzitter van de Commissie van Toezicht.
- 7.3 Een aanvraag wordt slechts gehonoreerd indien voldaan is aan de voorwaarden in de Gedragscode Gezondheidsonderzoek (Code goed gedrag) en het Toetsingskader gegevensaanvragen.
- 7.4 Voorafgaand aan de verstrekking van (Persoons)gegevens sluit IKNL een schriftelijke overeenkomst met de aanvrager, waarin afspraken zijn neergelegd over de maatregelen die in verband met de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de Betrokkenen dienen te worden getroffen.
- 7.5 Het Toetsingskader gegevensaanvragen is openbaar.

Artikel 8 – Verstrekkingenoverzicht

- 8.1 IKNL houdt een Verstrekkingenoverzicht bij waarin is opgenomen welke soorten van gegevens wanneer, aan wie en voor welk doel zijn verstrekt.
- 8.2 Het Verstrekkingenoverzicht wordt bewaard gedurende een periode van tenminste 10 jaar.

Artikel 9 – Informatiebeveiliging

- 9.1 IKNL treft conform de Wet bescherming persoonsgegevens passende technische en organisatorische maatregelen om de Persoonsgegevens in de NKR te beveiligen tegen verlies of tegen enige vorm van onrechtmatige verwerking.

-
- 9.2 Indien IKNL Persoonsgegevens laat verwerken door een Bewerker, draagt zij zorg dat deze voldoende waarborgen biedt ten aanzien van de technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen met betrekking tot de te verrichten verwerkingen. IKNL ziet toe op de naleving van die maatregelen. De uitvoering van verwerkingen door een Bewerker wordt geregeld in een bewerkersovereenkomst tussen IKNL en de Bewerker.
- 9.3 IKNL hanteert een Informatiebeveiligingsbeleid. Dit beleid omvat een beschrijving van getroffen maatregelen met betrekking tot, onder meer, de technische beveiliging van gegevens, het autorisatiebeleid en het bijhouden van een gebruiksregistratie. Het Informatiebeveiligingsbeleid wordt openbaar gemaakt.

PARAGRAAF 3: RECHTEN VAN DE BETROKKE NE

Artikel 10 – Inzage

- 10.1 Conform artikel 35 Wet bescherming persoonsgegevens deelt IKNL de Betrokkene op diens verzoek schriftelijk binnen 15 werkdagen mede of in de NKR hem betreffende Persoonsgegevens worden verwerkt.
- 10.2 Indien Persoonsgegevens betreffende de Betrokkene worden verwerkt, bevat de mededeling een volledig overzicht daarvan in begrijpelijke vorm, een omschrijving van het doel of de doeleinden van de verwerking, de categorieën van gegevens waarop de verwerking betrekking heeft, de ontvangers of categorieën van ontvangers, alsmede inlichtingen over de herkomst van de gegevens.

Artikel 11 – Vernietiging, correctie, afscherming en aanvulling

- 11.1 De Betrokkene kan conform artikel 36 Wet bescherming persoonsgegevens verzoeken om verbetering, aanvulling, verwijdering of afscherming van hem betreffende Persoonsgegevens. IKNL deelt de in lid 1 van dit artikel bedoelde verzoek(st)er binnen 10 werkdagen na ontvangst van het verzoek, schriftelijk en met redenen omkleed mede of, dan wel in hoeverre, aan het verzoek zal worden voldaan.
- 11.2 Indien vernietiging, correctie, aanvulling of afscherming wordt uitgevoerd van gegevens die zijn verstrekt aan een derde, geeft IKNL hiervan zo spoedig mogelijk bericht aan de derde, tenzij dit ten aanzien van de derde onmogelijk blijkt of een onevenredige inspanning kost.
- 11.3 IKNL doet aan de verzoek(st)er, bedoeld in het eerste lid, desgevraagd opgave van de persoon of instelling aan wie zij de berichtgeving, bedoeld in het tweede lid, heeft gedaan.

Artikel 12 – Klachten

- 12.1 Onverminderd de mogelijkheid zich te wenden tot de rechter of enige andere instantie, kan de Betrokkene, of diens vertegenwoordiger, een klacht betreffende het functioneren van de Nederlandse Kankerregistratie en de toepassing van dit Reglement indienen bij IKNL.
- 12.2 IKNL behandelt de klacht op basis van het bepaalde in het Klachtenreglement. Het Klachtenreglement wordt openbaar gemaakt.

PARAGRAAF 4: OVERIGE BEPALINGEN

Artikel 13– Overige bepalingen

- 13.1 Het Reglement beoogt op geen enkele wijze afbreuk te doen aan bij of krachtens wettelijk voorschrift verleende rechten van Betrokkenen. Bij strijdigheid vinden de bepalingen van het Reglement alleen toepassing indien en voor zover zij aan de Betrokkene vanuit een oogpunt van bescherming van de persoonlijke levenssfeer een verdergaande bescherming bieden.
- 13.2 In alle gevallen waarin het Reglement niet voorziet of waarin twijfel bestaat over de juiste uitleg van het Reglement, beslist de Raad van Bestuur, de Commissie van Toezicht gehoord hebbende.
- 13.3 Wijziging van het Reglement geschiedt door de Raad van Bestuur, de Commissie gehoord hebbend.
- 13.4 Het Reglement treedt in werking op 5 maart 2013 en vervangt het Reglement van de Nederlandse Kankerregistratie maart 2006.

Integraal Kankercentrum
Nederland
info@iknl.nl
www.iknl.nl

