

Nederlandse en Europese Cystic Fibrosis Registratie

Informatie voor mensen met CF en ouders van kinderen met CF

In veel landen worden gegevensbestanden (registraties) bijgehouden die medische informatie over mensen met cystic fibrosis (CF) bevatten. Het doel hiervan is om het wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen en om de zorg en behandeling van mensen met CF te verbeteren. De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) beheert voor ons land de registratie en vraagt uw toestemming om gegevens van u / uw kind op te nemen.

De Nederlandse CF Registratie geeft een deel van de gegevens ook door aan de Europese CF Registratie (ECFSPR). Dit alles met het doel om de behandeling van CF te verbeteren.

Naam, adres, postcode, woonplaats en burger service nummer (BSN) worden niet in de registratie opgenomen. Gegevens over de etnische achtergrond zijn nodig om de waarden voor longfunctie, gewicht en lengte te kunnen vergelijken met gezonde leeftijdsgenoten. Uitsluitend voor de behandelaar van uw eigen CF-centrum is het mogelijk om gegevens specifiek als van u/uw kind te identificeren.

Uw eigen ziekenhuisteam zal uw gegevens invoeren en bijhouden en kan de registratie gebruiken om het verloop in de tijd te volgen. Heel strikte controles zullen worden uitgevoerd om er zeker van te zijn dat uw gegevens voor anderen niet tot u/uw kind herleidbaar zijn. De Nederlandse en Europese wetten en regels zijn hierbij van toepassing.

De registratie heeft vele doelen. Enkele voorbeelden daarvan zijn:

- Om de prestaties van uw eigen CF-centrum te vergelijken met andere centra in Nederland, evenals het vergelijken van de zorg in Nederland ten opzichte van die in andere Europese landen.
- Om te beoordelen hoe de zorg verbetert en welke behandelingen succesvoller zijn.
- Om nieuwe trends, bijvoorbeeld een toename van een nieuwe infectie of complicaties op te sporen.
- Om de effecten en mogelijke bijwerkingen op langere termijn van (nieuwe) medicijnen te volgen.
- Om informatie te bieden voor het plannen van toekomstige zorg voor mensen met CF.
- Om patiëntengroepen te identificeren die benaderd zouden kunnen worden om deel te nemen aan bepaalde onderzoeken. U zult hiervoor alleen benaderd worden door uw eigen behandelend arts.
- Gegevens zullen enkel voor commerciële doelen worden vrijgegeven, indien er rechtstreeks behandelingsvoordelen zijn voor patiënten met CF en indien aan alle ethische en juridische vereisten is voldaan.

Het gebruik van enige informatie van de Nederlandse of Europese registratie vereist de goedkeuring van de Nederlandse en Europese toetsingscommissie. Deze bestaan uit Nederlandse en Europese CF-specialisten en deskundigen op het gebied van persoonsgegevens. Indien de registratie onverhoopt wordt beëindigd, blijven uw gegevens onder het beheer van uw eigen CF-centrum en worden overige bestanden vernietigd.

Uw deelname is volledig vrijwillig en u hebt het recht om u op ieder gewenst moment zonder verklaring terug te trekken en zonder dat dit de zorg voor u / uw kind beïnvloedt.

Uw gegevens worden gecontroleerd door uw eigen CF-centrum en (zonder tot u/uw kind herleidbare gegevens) door de NCFS en de Europese CF registratie .

Indien u vragen heeft over het gebruik van uw gegevens of indien u uw gegevens wilt laten verwijderen uit de registratie, kunt u contact op nemen met uw behandelend arts.



Toestemmingsformulier voor de Nederlandse en Europese Cystic Fibrosis Registratie
(voor mensen met CF vanaf 16 jaar of voor ouders van kinderen met CF tot en met 15 jaar)

Om de zorg voor mensen met cystic fibrosis (CF) verder te verbeteren, is het belangrijk dat wij van zoveel mogelijk mensen met CF informatie over de staat van hun gezondheid en behandeling hebben. Wij brengen deze gegevens onder in een landelijke registratie (Nederlandse CF Registratie) en vragen uw toestemming om ook uw gegevens of die van uw kind daarin op te nemen.

De Nederlandse CF Registratie geeft een deel van de gegevens ook door aan de Europese CF Registratie (ECFSPR), om de behandeling van CF verder te verbeteren. Individuele gegevens worden niet gedeeld met andere landen, ook niet buiten de Europese Economische Ruimte (EER).

Een kort beschrijvend formulier dat hierbij hoort, geeft verdere details over de registratie en het doel daarvan.

Het is wettelijk vereist dat u toestemming geeft om gegevens van u / uw kind op te nemen in een gegevensbestand. Wij hopen dat u akkoord zult gaan om deze medische gegevens in te laten voeren in de registratie.

Alle informatie die uit de landelijke registratie verkregen wordt is zonder naam, adres, postcode, woonplaats en burger service nummer (BSN). Uitsluitend voor de behandelaar van uw eigen CF-centrum is het mogelijk om te zien dat de gegevens van u/uw kind zijn. Uw deelname is volledig vrijwillig en u kunt uw toestemming altijd via uw behandelaar intrekken. Indien u vragen heeft over het gebruik van uw gegevens, kunt u contact opnemen met uw behandelend arts. Klachten over het gebruik van uw gegevens kunt u indienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Indien u akkoord gaat om deel te nemen aan de registratie, wilt u dan alstublieft onderstaande gegevens invullen en ondertekenen? U kunt dit formulier inleveren bij uw behandelend arts.

Hartelijk dank voor uw hulp.

De persoon met CF wiens gegevens in de CF-Registratie opgenomen mogen worden:

Naam :.....

Naam :..... [Indien niet de persoon met CF]

Datum :

Handtekening :.....

Ik heb CF / ik ben de ouder / de verzorger / anders, namelijk :
(doorhalen wat niet van toepassing is)

Naam van de CF-arts:.....

CF-centrum:

Handtekening van de CF-arts:

Datum:

Versie 2.2, november 2021