Informatie over het Nederlands CP register voor patiënten en hun ouders

Uw kind heeft cerebrale parese (CP) en wordt daarvoor behandeld. De arts van uw kind wil u middels deze brief informeren over het Nederlands CP Register.

Wat is het Nederlands CP register?

Het Nederlands CP register is een digitaal register waarin we gegevens verzamelen van alle kinderen en jongeren met CP in Nederland.
Stichting Revalidatie Impact beheert de gegevens van het Nederlands CP register. Deze stichting is een samenwerkingsverband tussen patiënten, dokters en revalidatie-instellingen en wil de revalidatiezorg in Nederland verbeteren.

Scan de QR-code en bekijk het filmpje om meer te weten te komen over het Nederlands CP register.



Stichting Revalidatie Impact wil de revalidatiezorg verbeteren. Hiervoor worden uitkomsten van behandelingen en gegevens van controleafspraken bij de (revalidatie)arts verzameld en met elkaar te vergeleken. Zo kunnen zorgverleners van elkaar leren en de zorg steeds beter maken.

Stichting Revalidatie Impact
Stichting Revalidatie Impact verwerkt persoonsgegevens voor het Nederlands CP register (meer informatie: https://www.revalidatie.nl/impact/nederlands-cp-register/). De Stichting is hiervoor verantwoordelijk volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).
Gegevens worden verwerkt op basis van de Wet kwaliteitsregistraties zorg (Wkz). Revalidatie-instellingen zijn wettelijk verplicht deze gegevens aan te leveren.

Met wie werken wij samen?
Voor het verwerken van gegevens werken wij samen met:

- Dutch Hospital Data (DHD)
- Peercode

Zij verwerken de gegevens namens Stichting Revalidatie Impact. De zorgaanbieder (het revalidatiecentrum of ziekenhuis) is en blijft verantwoordelijk voor de behandeling van u/uw kind en voor het correct aanleveren van de gegevens.
Medewerkers van Stichting Revalidatie Impact hebben **geen toegang** tot gegevens waarmee patiënten herkenbaar zijn. Zij zien bijvoorbeeld geen namen of adressen.
Gegevens kunnen verwijderd worden uit de databases als de overeenkomst eindigt, de bewaartermijn verstrijkt of op verzoek van de zorgaanbieder. Als een patiënt aangeeft niet langer te willen deelnemen, zal DHD en/of Peercode de gegevens van deze patiënt – voor zover mogelijk - verwijderen uit de actieve databases en back-ups. Dit heeft geen invloed op de behandeling van u/uw kind.

Welke gegevens worden gebruikt?
Op basis van de wet mag Stichting Revalidatie Impact zowel bijzondere persoonsgegevens (extra privacygevoelige gegevens zoals informatie over gezondheid, ras, religie) als gewone persoonsgegevens (zoals naam, adres, emailadres) verwerken, voor zover dit noodzakelijk is voor het verbeteren van de kwaliteit van de revalidatiezorg.

Voor de kwaliteitsregistratie Nederlands CP register worden persoonsgegevens verwerkt. Deze gegevens zijn **gepseudonimiseerd**. Dat betekent dat ze niet direct naar u te herleiden zijn. Wij gebruiken bijvoorbeeld:

- Code van de zorginstelling (de zogenaamde AGB-zorginstellingscode)
- Patiëntcode
- Informatie over uw zorgtraject
- Geslacht
- Geboortejaar
- Zorgspecifieke gegevens (deze zijn te vinden in een overzicht bij DHD, de zogenoemde “data dictionary” - CP register: Het Nederlands CP register - DHD)

Wij nemen **geen automatische beslissingen** over u of uw kind op basis van deze gegevens.

Worden gegevens ten behoeve van de behandeling van uw kind gedeeld?
We delen gegevens met andere zorgaanbieders uitsluitend wanneer dit belangrijk is voor de voortzetting van de behandeling van uw kind en als dit vooraf met de (ouders van) patiënt besproken is. Bijvoorbeeld wanneer uw kind voor een operatie wordt doorverwezen naar een andere zorginstelling.

Worden gegevens die worden verwerkt op basis van de Wet kwaliteitsregistraties zorg (Wkz) gedeeld?
Wij delen de gegevens van uw kind niet en wij verkopen de gegevens niet. Wij delen ze niet met andere partijen, behalve als de wet ons dat verplicht. De gegevens blijven binnen de Europese Economische Ruimte (EER).

Wat zijn uw rechten?
U heeft rechten volgens de privacywet. Omdat wij met gepseudonimiseerde gegevens werken, kunnen wij u meestal niet direct in onze database herkennen. Wilt u uw gegevens bekijken, aanpassen of laten verwijderen? Dan kunt u het beste eerst contact opnemen met uw eigen zorgaanbieder. Die kan u wél koppelen aan de juiste gegevens.
U heeft het recht om

- uw persoonsgegevens te bekijken
- uw gegevens te laten verwijderen
- bezwaar te maken tegen het gebruik van uw gegevens.

Indien u aangeeft niet langer mee te willen doen aan de kwaliteitsregistratie, zal DHD en/of Peercode alle gegevens van u/uw kind verwijderen uit de databases voor zover dat met redelijke inspanning mogelijk is.

Hoe worden de gegevens beveiligd?
Wij nemen passende maatregelen om uw gegevens goed te beschermen. Medewerkers van Stichting Revalidatie Impact hebben geen toegang tot gegevens die direct naar u herleidbaar zijn, zoals naam of adres. DHD en Peercode werken volgens NEN-standaarden en zijn gecertificeerd.

Heeft u een klacht?
Als u een klacht heeft over de verwerking van uw persoonsgegevens, dan kunt u dit laten weten aan ons via info@revalidatie-impact.nl. Komen wij er samen met u niet uit dan heeft u altijd het recht een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens. Dit is de toezichthoudende autoriteit op het gebied van privacybescherming.

Functionaris gegevensbescherming
Stichting Revalidatie Impact heeft een functionaris gegevensbescherming. Dit is Gwyn Schardijn. U kunt haar bereiken via info@revalidatie-impact.nl. Zet in uw bericht dat het gaat om een vraag voor de Functionaris Gegevensbescherming.

Meer informatie
In onze privacyverklaring staat meer informatie over de verwerking van persoonsgegevens: Privacyverklaring - https://www.revalidatie.nl/privacy/