

Nefrovisie

HASTA BİLGİLENDİRME NEFRODATA

Nefrodata

Hollanda'daki böbrek hastalarının diyaliz tedavisinin kaydolunduğu sistem Nefrodata olarak adlandırılmıştır. Nefrodata'deki kayıtlar Utrecht'teki Nefrovisie kuruluşu tarafından tutulmaktadır (bundan sonra: Nefrovisie). Nefrovisie böbrek hastalıklarının tedavisindeki ülke çapındaki kalite bürosudur.

Nefrodata Hollanda'da tedavi gören ve buna izin vermiş tüm diyaliz ve böbrek nakli hastalarının tedaviye ilişkin bilgileri toplanır. Bu yolla sunulan hizmetin kalitesinin nasıl geliştiği, yani iyileşti mi, kötüleşti mi olduğu belirlenebilir. Hasta olarak sizin tedavinizde de bunun etkisi olabilecektir.

Nefrovisie Verilerin Korunmasına dair Genel Tüzük (AVG) ile belirtildiği anlamda bilgilerin Nefrodata'de kaydının tutulmasından sorumlu kuruluşur. .

Nefrovisie durumun daha iyi ortaya çıkarılması için aşağıdaki bilgileri kayda almaktadır:

- isim, doğum tarihi, cinsiyet ve posta kodu gibi kişisel bilgiler;
- hastalığınızın sebebiyle ilgili bilgiler;
- tedavinin başlangıcıyla, diyaliz şekliyle ve olası değişikliklere dair bilgiler;
- sağlık kuruluşunun/diyaliz merkezinin değişeceği tarih;
- vefat durumunda: tarihi ve ölüm sebebi;
- laboratuvar sonuçları, tıbbi veriler, diğer hastalıklarınız, hasta kabul, bölüm ve enfeksiyonlar gibi klinik bilgiler;
- hasta olarak sizin için önemli olabilecek tedavi sonuçları (PROMs).

Hakkınızda kaydedilmiş tüm verilere dair genel bilgiler web sitemizde bulunabilir; bkz. www.nefrovisie.nl/nefrodata-inhoud.

Nefrovisie bu bilgileri şu amaçla kullanır:

- hastaya ve sağlık kuruluşuna tedavi sonuçlarıyla ilgili bilgi vermek için;
- böbrek hastalarının bakım kalitesine dair bir ulusal genel bilgi edinmek;
- Hollanda'daki (yeni) böbrek yetmezliği, diyaliz ve organ nakli hastalarının sayısını ortaya çıkarmak için;
- Hollanda'daki böbrek yetmezliğinin ve böbrek hastası ölümlerinin nedenlerini kaydetmek için;
- hastaların hangi renal değişim terapisini (hemodiyaliz, periton diyaliz, ev veya gece tedavisi veya bu tedavilerden birinden vazgeçilmesi) seçtiğine dair içgörü elde etmek için;
- her sağlık kuruluşunun/diyaliz merkezinin kalitesini tespit etmek için;
- Hollanda'daki sağlık kuruluşları/diyaliz merkezlerindeki nefrolojik bakımın kalitesini belirlemek ve kıyaslamak için;
- Böbrek hastalarının tedavi kalitesini geliştirmek amacıyla bilimsel araştırmalar yürütmek için.

Nefrovisie

Bilgi alış verişi

Nefrovisie, Nefrodata'de toplanan bilgilerin kalitesini artırmak amacıyla böbrek nakillerinin kaydından sorumlu olan Hollanda Transplantasyon Kuruluşuyla (NTS) bilgi alışverişinde bulunmaktadır. Nefrovisie ayrıca Avrupa ülkeleri arası karşılaştırma yapılabilmesi için böbrek hastalıklarıyla ilgili veriler toplayan bir kuruluş olan Avrupa Böbrek Hastalıkları Veri Bankası'na (ERA) bilgi aktarmaktadır.

Nefrodata veya ülkesel çapta bilgi hakkında daha fazla bilgi için şu siteleri inceleyebilirsiniz:

www.nefrovisie.nl ve www.nefrodata.nl.

Nefrodata'deki bilgileriniz

Sizin bilgileriniz Nefrovisie'ye sadece sağlık bakımınızdan sorumlu kuruluşa bunu kabul ettiğinizi bildirdiyse mümkündür. Ayrıca Nefrovisie bilgilerinizi Nefrodata sisteminde işlem yapabilmek için ve bilgileri Hollanda Transplantasyon Kuruluşu (NTS) ve Avrupa Veri Bankası (ERA) ile paylaşabilmesi için de sizden müsaade alınması gerekiyor.

Müsaade verip vermemekte özgürsünüz. Katılım gönüllü bazdadır. Müsaadeniz olmadan da bakımınızdan sorumlu kuruluş bilgilerinizi Nefrodata'ye yollayamaz. O halde Nefrovisie de bilgilerinizi sisteme işleyemez. Müsaade formunu doldurup, imzaladıktan sonra tedavi gördüğünüz kuruluşa iade ederek müsaade verebilirsiniz. Kuruluş da müsaade formunuzu tıbbi dosyanıza ekler.

Müsaadenizi geri çekmek?

Bilgilerinizin Nefrodata sistemine kaydedilmesini istemediğiniz anda, herhangi bir neden belirtmeksizin müsaadenizi geri çekebilirsiniz. Müsaadenizi geri çektiğiniz ana kadar Nefrodata sisteminde size ait toplanan bilgiler ise kullanılmaya devam edilecektir. Verdiğiniz müsaadeyi geri çekmek için sağlık kuruluşunuzla iletişim kurabilirsiniz. Sağlık kuruluşunuz sizi bu konuda bilgilendirecektir.

Saklama süresi

Nefrodata sistemiyle çalışıldığı süre boyunca (kişisel) bilgileriniz sistemde kayıtlı kalacaktır.

Haklarınız

Sizinle ilgili kişisel bilgileri görme, düzeltme ve silme hakkına sahipsiniz. Bazı durumlarda siz kendiniz de şahsınıza ait bilgileri başka bir tarafa/sağlık kuruluşuna vermemiz için talepte bulunabilirsiniz.

Yukarıda bahsedilen haklardan faydalanmak istiyorsanız, talebinizi sağlık kuruluşunuza gönderebilirsiniz. Talebinizin hangi şahsi bilgilere yönelik olduğunu açıkça belirtiniz. Kimliğinizi doğrulayamayacağımız için bu talebi doğrudan bize gönderemezsiniz.

Daha çok bilgi mi istiyorsunuz?

hasta olarak haklarınıza dair.....

Hollanda Hastalar Federasyonu sağlık bakımına ihtiyacı olan tüm insanların hakkını korur. Hollanda Ulusal Sağlık Bakımı, yani "Nationale Zorgnummer" ile aşağıdaki yollardan kontak kurabilirsiniz:

Telefon: 0900 23 56 780 (arama başına 20 sent)

E-posta: info@nationalezorgnummer.nl

Web sitesi: www.nationalezorgnummer.nl ve www.npcf.nl

Kişisel bilgilerin korunmasına dair.....

Bilgileri Koruma Memurumuz (BKM) kişisel verileri koruma alanında geçerli kanun ve mevzuata uygun hareket edilmesini denetler. BKM'den kişisel bilgilerinizin işlenmesine dair daha ayrıntılı bilgi alabilirsiniz. BKM ile privacy@nefrovisie.nl adresi üzerinden iletişim kurabilirsiniz.

Nefrodata ve gizlilik hakkında daha fazla bilgi için, bkz. www.nefrovisie.nl/nefrodata-privacy. Kişisel verilerinizin korunması hakkında genel bilgiler için, bkz. www.autoriteitpersoonsgegevens.nl

Nefrovisie

Tıbbi bilgilerin korunmasına dair.....

“Tıbbi Tedavi Sözleşmesi Kanunu (WGBO)” ile ilgili ayrıntılı bilgi için bakınız: www.rijksoverheid.nl Sitede arama yapmak için anahtar sözcükler olarak ‘rechten van patiënten’ girebilirsiniz.

Şikayetler

Kişisel bilgilerinizi idare etme tarzımıza dair şikayetleriniz olursa bu broşürdeki iletişim bilgilerine bakarak bize ulaşabilirsiniz. Biz çözüm bulmak için size yardımcı olmaya hazırız. Eğer bir çözüme ulaşamazsak, şikayetinizi her zaman “Autoriteit Persoonsgegevens” makamına bildirebilirsiniz.

Şikayette bulunmayla ilgili daha ayrıntılı bilgi için bakınız: www.autoriteitpersoonsgegevens.nl

Nefrovisie iletişim bilgileri:

Stichting Nefrovisie

Postbus 830

3500 AV Utrecht

088 770 55 00

registratie@nefrovisie.nl

www.nefrovisie.nl

Nefrovisie

MÜSAADE FORMU

tıbbi bilgilerin Nefrodata sisteminde kaydedilmesi

EVET

Sağlık bakımımdan sorumlu kuruluşun bilgilerimi Nefrovisie'ye vermesine müsaade ediyorum.

Nefrovisie'nin bilgilerimi Nefrodata sisteminde işlemesi için ve ayrıca bu bilgilerimi Hollanda Transplantasyon Kuruluşu ile ERA 'ya vermesine müsaade ediyorum.

MÜSAADE VERDİĞİNİZ SAĞLIK BAKIMI KURULUŞUNUN BİLGİLERİ

Sağlık bakımımdan sorulum kuruluşun:

adı :

adresi :

posta kodu ve yer :

HAYIR

Sağlık bakımımdan sorumlu kuruluşun ve Nefrovisie'nin bilgilerimi vermesi ya da Nefrodata sistemine işlemesine müsaade etmiyorum.

BENİM BİLGİLERİM

Soyadı : Erkek Kadın

Adı :

Doğum tarihi :

Tarih : İmza:

Yukarıdaki bilgiler tercihinizin kayda geçmesi için sağlık bakımınızdan sorumlu kuruluşteki dosyanıza eklenmesi açısından gereklidir.

Örneğin reşit olmama veya vesayet altında bulunma gibi bir nedenden dolayı (yasal) temsilcinin sorumluluğu altındaysanız lütfen onun de ismini belirtin ve imzalamasını isteyin.

Dosyanıza eklenmek üzere doldurulan müsaade formunu sağlık bakımınızdan sorumlu kuruluşa yollayarak veya elden teslim ederek iade edin (lütfen: Nefrovisie'ye göndermeyin).