

Privacyverklaring Nederlandse Kinderkanker Registratie (NKKR)

Inleiding

De Nederlandse Kinderkanker Registratie (NKKR) verzamelt medische gegevens van kinderen met kanker in Nederland. Dit helpt ons om de zorg steeds beter te maken. De NKKR is ondergebracht bij het Prinses Máxima Centrum.

We gaan zorgvuldig om met informatie en volgen altijd de regels uit de privacywetgeving.

Wie is verantwoordelijk?

De Registratiehouder NKKR beheert de registratie en is verantwoordelijk voor de veiligheid en inhoud van de gegevens.

Het Prinses Máxima Centrum is verantwoordelijk voor de medische gegevens die daar worden vastgelegd.

Waarom verzamelen we gegevens?

We verzamelen gegevens om de zorg voor kinderen met kanker beter te maken. Dit doen we door:

- Te leren wat goed gaat en wat beter kan.
- Patiënten, ouders en zorgverleners te helpen bij keuzes over behandeling en nazorg.
- Wetenschappelijk onderzoek te doen (alleen na toestemming en na goedkeuring door de wetenschapscommissie).
- Te vergelijken met andere landen om van elkaar te leren.

Er vindt geen geautomatiseerde besluitvorming of profilering plaats op basis van jouw gegevens.

Wat is de rechtsgrondslag voor de verzameling van gegevens?

We verwerken persoonsgegevens op basis van:

- Wettelijke verplichting: Voor het bijhouden van medische registraties.
- Wettelijke verplichting: Voor kwaliteitsverbetering van zorg.
- Toestemming: Voor gebruik van gegevens voor wetenschappelijk onderzoek.

Welke gegevens leggen we vast?

In de NKKR staan onder andere:

- Informatie over diagnose, behandeling en uitkomsten
- Gegevens over lange termijn effecten, zoals hartschade of vruchtbaarheid

De gegevens in de NKKR worden gepseudonimiseerd. Dit betekent dat identificerende gegevens zoals naam en adres niet worden opgenomen. Alleen met aanvullende informatie (bijvoorbeeld een unieke code) kan een koppeling worden gemaakt, en dit gebeurt uitsluitend door bevoegde medewerkers onder strikte beveiliging. Zo zorgen wij ervoor dat gegevens niet direct naar een persoon herleidbaar zijn.

Wie kan de gegevens inzien?

- Alleen medewerkers die hiervoor toestemming hebben, mogen de gegevens bekijken.
- Onderzoekers mogen gegevens gebruiken als patiënten en/of ouders toestemming hebben gegeven én als de wetenschapscommissie akkoord is.
- Gegevens worden nooit gedeeld met anderen, behalve als dat wettelijk verplicht is of als patiënten en/of ouders daarvoor toestemming geven.

Met welke partijen werken we samen?

Voor het verzamelen en verwerken van gegevens werken we samen met:

- Castor
- Integraal Kankercentrum Nederland
- Performation

Deze organisaties helpen ons bij het veilig opslaan en verwerken van gegevens.

Wie levert gegevens aan?

De gegevens worden aangeleverd door zorgverleners die kinderen met kanker of survivors behandelen. Deze gegevens komen uit het medisch dossier. Dit gebeurt zonder naam of adresgegevens.

Waar worden gegevens verwerkt?

De gegevens worden verwerkt binnen de Europese Economische Ruimte (EER). Soms worden gegevens gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Dat kan alleen als patiënten en/of ouders toestemming hebben gegeven. Als gegevens naar een land buiten de EER gaan, zorgen we voor extra bescherming volgens de wettelijke regels.

Hoe beschermen we gegevens?

We nemen veel maatregelen om gegevens veilig te bewaren. De beveiliging wordt regelmatig gecontroleerd door externe deskundigen.

De Internal Trusted Party houdt toezicht op de veiligheid van de gegevens.

Welke rechten heb je?

Je hebt het recht om:

- uitleg te krijgen over welke gegevens worden verzameld
- je gegevens in te zien
- een fout te laten verbeteren
- te vragen om gegevens te verwijderen
- te vragen om minder gegevens te gebruiken
- gegevens over te dragen aan een andere partij
- bezwaar te maken tegen het gebruik van gegevens

Omdat de gegevens niet op naam staan, kunnen we niet altijd aan elk verzoek voldoen. Dat kan wel als je extra informatie geeft, zodat we jouw gegevens kunnen vinden.

Opt-out regeling

Je hebt het recht om bezwaar te maken tegen het opnemen van de medische gegevens van je kind in de Nederlandse KinderKanker Registratie (NKKR). Dit heet een *opt-out*.

Maak je bezwaar? Dan nemen we de gegevens van jou/je kind niet op in de NKKR.

Het is belangrijk dat je weet dat deze keuze er is. Daarom informeert het Prinses Máxima Centrum je hier altijd vooraf over. De opt-out regeling geeft jou zeggenschap over het gebruik van medische gegevens buiten de behandeling. Dit past bij de regels van de privacywetgeving.

Wil je gebruikmaken van de opt-out? Dan kun je een verzoek sturen naar de functionaris gegevensbescherming van de NKKR.

Cookies

Op de website gebruiken we alleen functionele en analytische cookies. Je leest hier meer over op onze [cookiepagina](#).

Hoe lang bewaren we gegevens?

We bewaren gegevens zo lang als nodig is voor het doel van de registratie en volgens wettelijke regels.

Toezicht en onafhankelijkheid

De Registratiehouder werkt zelfstandig en zonder invloed van anderen.

De functionaris gegevensbescherming (FG) controleert of we ons aan de privacyregels houden.

Contact

Heb je vragen over deze privacyverklaring of over hoe wij met gegevens omgaan?

Neem dan contact op met de functionaris gegevensbescherming:

Registratiehouder Nederlandse KinderKanker Registratie (NKKR)

T.a.v. Functionaris Gegevensbescherming

Postbus 113

3720 AC Bilthoven

E: FG@prinsesmaximacentrum.nl

Je kunt ook een klacht melden bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Websites van anderen

Deze privacyverklaring geldt niet voor websites waar wij naar verwijzen. Voor vragen over die websites kun je terecht bij de beheerders daarvan.

Laatst aangepast: 04-12-2025