

PRIVACY REGLEMENT COMMISSIE MOHS/KWALITEITSREGISTRATIE MOHS-CHIRURGIE

Utrecht, 13 september 2021

1. INLEIDING

Mohs micrografische chirurgie (MMC) is een operatietechniek waarbij tijdens de excisie horizontale vriescoupes worden vervaardigd, waarmee nagenoeg 100% van het snijvlak histologisch wordt onderzocht. Peroperatief wordt resterend tumorweefsel gelokaliseerd en gericht verwijderd, waardoor weefselsparend geopereerd kan worden. Deze nauwkeurige histologische controle door de operateur resulteert in hoge genezingspercentages. Tevens kan vanwege de peroperatieve histologische controle direct aansluitend de reconstructie plaatsvinden.

MMC behoort tot de competenties van de dermatoloog. Hiervoor ontvangt hij/zij (eventueel al tijdens de opleiding tot dermatoloog) aparte scholing die nadien, in de praktijk, onderhouden moet blijven. Dit laatste vereist onder andere een minimaal aantal Mohs-operaties die binnen 5 jaar in een voor MMC geregistreerde instelling uitgevoerd moeten worden.

Om de kwaliteit en de beschikbaarheid van MMC in Nederland te borgen, heeft het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie ("de Vereniging") op 01-01-2015 de Nederlandse werkgroep MMC (NWMMC) ingericht. Leden van de NWMMC worden voorgedragen door het bestuur, op voorstel van de zittende werkgroepleden, en benoemd door de Algemene Ledenvergadering van de Vereniging.

Om haar taakstelling uit te voeren, houdt de NWMMC een gegevensverzameling bij. Op deze gegevensverzameling is dit privacyreglement van toepassing. Hierin staat beschreven welke gegevens de Commissie verzamelt, voor welke doeleinden de Commissie deze verwerkt, wie de gegevens mag inzien en welke rechten de geregistreerden in dit kader toekomen.

2. DOEL EN REIKWIJDTE

De gegevensregistratie van de NWMMC is een Kwaliteitsregistratie. Die registratie valt in twee deelgebieden onder te verdelen:

- Persoonsregistratie (van dermatologen/instellingen);
- Registratie medische gegevens.

3. PERSOONSREGISTRATIE

3.1. De NWMMC is verwerkingsverantwoordelijk voor de persoonsregistratie van dermatologen gegroepeerd naar instelling waar zij werkzaam zijn.

3.2. Deze deelregistratie is een afgeleide van de ledenregistratie van de Vereniging en daarmee onlosmakelijk verbonden met de persoons/ledenregistratie van de Vereniging. De deelregistratie MMC bevat op generlei wijze een uitbreiding op de persoonsregistratie van de Vereniging. Om reden geldt voor deze deelregistratie de regelgeving van de Vereniging zoals die is vastgelegd in het *privacy statement NVDV*, d.d. 8 mei 2018.

4. REGISTRATIE MEDISCHE GEGEVENS

4.1. De NWMCC verzamelt als verwerkingsverantwoordelijke medische gegevens rond MMC in het kader van het kwaliteitsbeleid. Deze gegevens hebben direct of indirect betrekking op de lichamelijke gesteldheid van een natuurlijke persoon en worden in beperkte mate gekoppeld aan enkele persoonlijke gegevens van een patiënt, echter, zonder dat deze te herleiden zijn tot een individueel, natuurlijk persoon.

4.2. Onder de verwerking van medische gegevens verstaan wij elke handeling of elk geheel van handelingen met betrekking tot die medische gegevens, waaronder in ieder geval het verzamelen, vastleggen, ordenen, bewaren, bijwerken, wijzigen, opvragen, raadplegen, gebruiken, met elkaar in verband brengen, beschikbaar stellen, verstrekken door middel van doorzending en ook het afschermen, uitwissen of vernietigen hiervan.

4.3. Het doel van deze registratie is het verkrijgen van inzicht in het volume, de aard en de kwaliteit van de MMC-behandelingen en dient vooral als feedback aan de geregistreerde instellingen en Mohs-dermatologen in de vorm van spiegelinformatie. Die spiegelinformatie wordt aangeboden op regionaal en landelijk niveau.

4.4. De inhoud van de registratie bestaat uit de volgende gegevens, ter plekke vastgelegd door de behandelend dermatoloog:

- naam geregistreerd Mohs-centrum;
- datum;
- intern dossiernummer;
- geboortjaar;
- geslacht;
- specialisme verwijzer;
- tumor;
- soort;
- histologisch subtype/t-stadium;
- lokalisatie;
- overige opmerkingen tumor;
- maximale klinische diameter tumor (in millimeter);
- aantal Mohs rondes;
- aantal vriescoupes;
- maximale diameter defect (in millimeter);
- sluiting;
- operateur;
- supervisor;
- complicaties;
- type complicatie;
- aanvullende behandeling;
- p.a. congruent;
- opmerking congruentie;
- datum recidief.

4.5. De NWMCC waarborgt dat de gegevens uitsluitend op rechtmatige gronden worden verwerkt. Hiervoor zijn de volgende verwerkingsgrondslagen op van toepassing:

- De verwerking is noodzakelijk in het kader van het algemene Kwaliteitsbeleid van de Vereniging en in het bijzonder het kwaliteitsbeleid rond MMC.
- De NWMCC verwerkt de gegevens tevens met het oog op gerechtvaardigde belangen van de Vereniging, de Federatie en derden, voortkomend uit de verplichting een kwaliteitsbeleid te voeren.

4.6. De NWMMC verstrekt gegevens op twee manieren. De geregistreerde instellingen en hun dermatologen krijgen volledige overzichten, inclusief de persoonsgegevens van de door hen behandelde patiënten. Alle andere informatie die wordt verstrekt, gebeurt uitsluitend na bewerking en anonimisering van de persoonsgegevens (van zowel de behandelaar als de patiënt). Het betreft statistische bewerking met als doel spiegelinformatie te bieden, zowel regionaal als landelijk.

4.7. Inzage in en correctie van de gegevens is voorbehouden aan: deelnemende dermatologen (voor zover het hun eigen patiënten/gegevens betreft), patiënten (uitsluitend de eigen individuele gegevens betreffende) en de leden van de NWMMC, inclusief de ondersteunende staf van het bureau van de Vereniging (volledige inzage, inclusief de geaggregeerde statistische gegevens).

4.8. De bewaartermijn van de basisgegevens is 15 jaar.

4.9. De gegevens van de registratie staan bewaard op de centrale harddisk van het bureau van de Vereniging. Ter beveiliging van die gegevens is toegang tot de bestanden voorbehouden aan de stafmedewerker van het bureau die de Commissie terzijde staat.

4.10. Geregistreerden hebben wettelijk de volgende rechten:

- Recht op informatie over de verwerking van uw gegevens.
- Recht op inzage van de gegevens.
- Recht op inzage van de gegevens.
- Recht op gegevenswissing of verwijdering van de gegevens.
- Recht op beperking van de verwerking van de gegevens.
- Recht op overdracht van de gegevens.
- Recht om bezwaar te maken.

Voor vragen over de uitoefenen van die rechten en/of vragen over de gegevensverzameling en dit privacyreglement kan men zich wenden tot het bureau van de Verenigingen, via secretariaat@nvdv.nl. Binnen een termijn van acht weken zal de NWMMC dan antwoord geven op de gestelde vragen.

4.11. Dit reglement is vastgesteld op 13-09-2021.