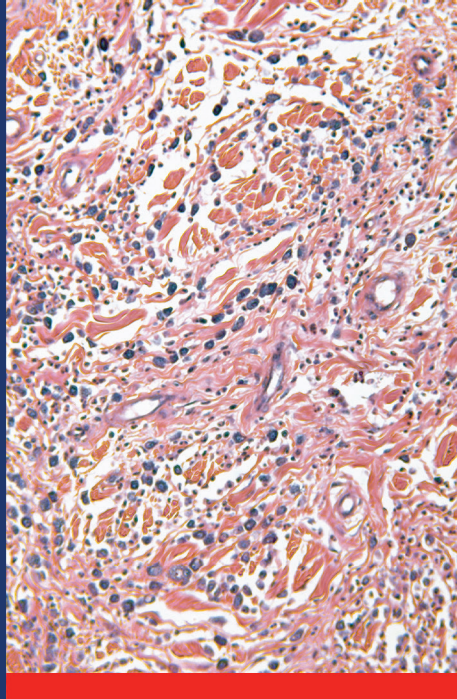




Pathologieonderzoek

Wat gebeurt er met uw gegevens?

In deze digitale folder geven wij u informatie over het onderzoek van weefsel of cellen die bij u zijn afgenomen. Dit onderzoek gebeurt in het pathologie laboratorium.

Wij leggen ook uit wat er met uw gegevens gebeurt als het onderzoek is afgerond.



lees verder



Uw huisarts /
behandelend specialist
heeft stukje huid of
ander weefsel of cellen
weggenomen voor
onderzoek

Verzending naar een
pathologie laboratorium

Weefsel/celmateriaal
wordt geschikt gemaakt
voor onderzoek. Het
weefselstukje wordt
ingebed in een soort
doorzichtige was
en krijgt dan de vorm
van een blokje

Van het blokje wordt
een heel dun plakje
gesneden dat de
patholoog onder de
microscopie bekijkt

De patholoog
(medisch specialist)
stelt zo de diagnose vast

huisarts
specialist



stukje huid / ander
weefsel / cellen



pathologie
laboratorium



ingebed
weefselstukje



onderzoek onder
Microscopie



diagnose
patholoog



Gegevens



lees meer

Onderzoek

Inzage en bezwaar



lees meer

De patholoog stuurt de uitslag van
uw onderzoek naar uw huisarts of
behandelend specialist.
Zij zullen de uitslag met u bespreken



pathologie
laboratorium



Gegevens

1. Gegevens bewaren in het laboratorium

Van uw weefselonderzoek wordt alle informatie opgeslagen in de computer van het pathologie laboratorium. Dit laboratorium heeft een beveiligd systeem waar alleen pathologen en bevoegde personen van het pathologie laboratorium in kunnen kijken.

2. Blokjes bewaren

De blokjes worden bewaard in een blokjesarchief. De patholoog kan dan op een later moment opnieuw naar het weefsel kijken. Dat kan bijvoorbeeld nodig zijn in verband met uw behandeling of als er later sprake is van een andere aandoening. Soms worden blokjes gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Hoe dit gaat wordt in de folder 'Nader gebruik van weefsel' beschreven.

3. Gegevens bewaren in een landelijk systeem

Een samenvatting van het verslag van uw pathologie onderzoek wordt opgeslagen in het landelijke computersysteem van PALGA. Dit systeem is streng beveiligd en voldoet aan alle geldende wet- en regelgeving. PALGA laat dit ook regelmatig controleren. PALGA is geregistreerd bij het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP). Alle pathologie laboratoria in Nederland sturen gegevens naar PALGA.

lees meer
PALGA

In PALGA staan onder andere de volgende gegevens:

- verslag onderzoek
- naam pathologie laboratorium
- geboortedatum en geslacht

De persoonsgegevens zoals uw achternaam worden onherkenbaar versleuteld. Dit gebeurt op het moment dat de gegevens opgestuurd worden naar PALGA.

aanvraag gegevens

De patholoog

Een patholoog kan uw gegevens uit PALGA alleen opvragen als hij bij uw behandeling betrokken is. Dit opvragen gebeurt zonder tussenkomst van medewerkers van PALGA.

De wetenschappelijk onderzoeker

Er is een Privacy Commissie die bepaalt of gegevens uit PALGA mogen worden verstrekt aan een wetenschappelijk onderzoeker. In deze commissie zijn pathologen, patiëntenorganisaties en juristen vertegenwoordigd. Als een aanvraag voor wetenschappelijk onderzoek is goedgekeurd zorgen speciaal daartoe bevoegde medewerkers van PALGA er voor dat deze gegevens worden verstrekt. PALGA geeft nooit persoonsgegevens, dat kan ook niet omdat de gegevens versleuteld zijn. Via PALGA kan bepaald worden waar blokjes zijn opgeslagen van bepaalde aandoeningen. Blokjes kunnen niet zomaar worden opgevraagd voor wetenschappelijk onderzoek. Hoe dit gaat wordt in de folder "Nader gebruik van weefsel" beschreven.

Privacy

Alle regels om de privacy van patiënten te beschermen zijn vastgelegd in een reglement. Er is een reglement voor het gebruik van gegevens door pathologen en een reglement voor het gebruik van gegevens door onderzoekers. Klachten over de manier waarop PALGA met uw privacy omgaat kunnen gericht worden aan de DPO van PALGA (DPO@PALGA.nl)



PALGA



PALGA bestaat sinds 1971 en bevat alle gegevens die in de loop der jaren zijn opgestuurd door pathologie laboratoria. PALGA bevat alleen gegevens van patiënten, geen blokjes. De persoonsgegevens zoals uw achternaam worden onherkenbaar versleuteld. Dit gebeurt op het moment dat de gegevens opgestuurd worden naar PALGA.

Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief

Het nut van PALGA

1. Voorkomen onnodig onderzoek

Het is mogelijk dat er al eerder weefsel van u is onderzocht in een pathologie laboratorium. De gegevens van dit onderzoek staan dan al in PALGA. Dankzij PALGA kunnen de resultaten uit het verleden heel snel vergeleken worden met de resultaten van nieuw onderzoek. Daarmee krijgt de patholoog een beter beeld van uw gezondheidssituatie en het verloop van uw ziekte. Onnodig extra onderzoek kan zo vermeden worden.

2. Beter behandeling van de patiënt

Door gegevens van vroeger met de nieuwe gegevens te vergelijken kan een diagnose soms met meer zekerheid of met meer nauwkeurigheid gesteld worden. Op deze manier kunnen patiënten beter behandeld worden.

3. Wetenschappelijk onderzoek

De gegevens in PALGA kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek omdat PALGA veel gegevens van verschillende ziekten bevat. Er kan bijvoorbeeld onderzoek gedaan worden naar mogelijke oorzaken van ziekten. Hierdoor kan de kwaliteit van de behandeling voor toekomstige patiënten verbeterd worden. PALGA werkt voor dit doel ook samen met de kankerregistratie.



Inzage en bezwaar



Inzage gegevens

Als u wel eens pathologieonderzoek heeft gehad en u wilt weten of er gegevens over u zijn opgenomen in PALGA, kunt u contact opnemen met uw behandelend specialist of huisarts. Zij kunnen u in contact brengen met het pathologie laboratorium.

Bezwaar maken

U kunt bezwaar maken tegen het opslaan van uw gegevens in PALGA. Als u onder behandeling bent kunt u dit laten weten aan uw behandelend specialist.

U kunt apart opgeven of u bezwaar maakt tegen:

- gebruik van uw gegevens voor toekomstige raadpleging door een andere patholoog
- gebruik van uw gegevens voor wetenschappelijk onderzoek

U kunt ook vragen om uw gegevens die in het verleden zijn opgeslagen te laten verwijderen uit PALGA. Dit gaat via het pathologie laboratorium waar het pathologie onderzoek gedaan is. Verwijdering van gegevens kan negatieve gevolgen hebben voor toekomstige diagnoses omdat uw informatie niet meer compleet is.

Minderjarigen

Minderjarigen tot 12 jaar worden vertegenwoordigd door de ouder(s) of voogd(en). Dit betekent dat de ouders of voogd(en) bezwaar kunnen maken tegen het opslaan van gegevens. De minderjarige van 12 tot 16 jaar oefent zijn rechten als patiënt zelfstandig uit. Dit betekent onder meer dat zij zelf bezwaar kunnen maken tegen het opslaan van gegevens. De minderjarige van 16 of 17 jaar moet op dezelfde wijze behandeld worden als een meerderjarige. Voor hen geldt dus hetgeen in deze folder is vermeld.

Gebruik weefsels voor wetenschappelijk onderzoek

Er is ook een folder waarin meer wordt uitgelegd over het bewaren van de blokjes en het gebruik daarvan voor wetenschappelijk onderzoek. De folder 'Nader gebruik van weefsel' is verkrijgbaar in het ziekenhuis of bij uw huisarts. De folder staat ook op de websites van PALGA en de Nederlandse Vereniging voor Pathologie.

www.palga.nl en www.pathology.nl