

# Reglement voor de Commissie van Toezicht – Nederlandse Kankerregistratie



Auteur  
I.Bos; Anton Ekker

Versie: 1.0\*  
Status: Definitief

## Goedkeuring

<b>Versie</b>	<b>Datum</b>	<b>Opmerkingen</b>	<b>Akkoord (naam, datum, paraaf)</b>
1.0	29-1-2013		MT, 4-3-2013
1.0*	13-2-2014	Typefout titel aangepast	nvt
	14-1-2016	Adres IKNL aangepast	

# Inhoud

<b>PARAGRAAF 1: ALGEMENE BEPALINGEN</b>	<b>5</b>
Artikel 1 – Begrippen	5
Artikel 2 – Samenstelling Commissie	5
Artikel 3 - Vacatiegelden	6
<b>PARAGRAAF 2: TAKEN VAN DE COMMISSIE</b>	<b>7</b>
Artikel 4 – Toezicht en advisering	7
Artikel 5 – Ondersteuning	7
Artikel 6 – Toegang tot gegevens NKR	7
Artikel 7 – Geheimhouding	7
<b>PARAGRAAF 3: WERKWIJZE VAN DE COMMISSIE</b>	<b>8</b>
Artikel 8 – Vergaderingen	8
Artikel 9 – Verzoek om advies	8
Artikel 10 – Vaststellen Advies	8
Artikel 11 – Verslag werkzaamheden	8
Artikel 12 – Nadere regels	9
<b>PARAGRAAF 4: CRITERIA</b>	<b>10</b>
Artikel 13 – Gegevensaanvragen	10
<b>PARAGRAAF 5: OVERIGE BEPALINGEN</b>	<b>11</b>
Artikel 14 – Overige bepalingen	11

# PARAGRAAF 1: ALGEMENE BEPALINGEN

## Artikel 1 – Begrippen

In dit Reglement hebben de volgende begrippen, telkens aangeduid met een hoofdletter, de volgende betekenis:

<b>Betrokkene:</b>	degene op wie een persoonsgegeven betrekking heeft;
<b>Commissie:</b>	de Commissie van Toezicht voor de Nederlandse Kankerregistratie (CvT);
<b>IKNL:</b>	de Stichting Integraal Kankercentrum Nederland, gevestigd te (3511 DT) Utrecht aan de Godebaldkwartier 419;
<b>Nederlandse Kankerregistratie (NKR):</b>	de landelijke systematische verzameling van gegevens betreffende alle onder de bevolking voorkomende kanker die door IKNL in stand wordt gehouden;
<b>NFU:</b>	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra;
<b>NVZ:</b>	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen;
<b>NFK:</b>	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
<b>Persoonsgegeven:</b>	elk gegeven betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon;
<b>Raad van Bestuur:</b>	de Raad van Bestuur van IKNL;
<b>Reglement CvT:</b>	dit Reglement voor de Commissie van Toezicht van de Nederlandse Kankerregistratie;
<b>Toetsingskader Gegevensaanvragen:</b>	het door IKNL vastgestelde toetsingskader voor aanvragen betreffende gegevens uit de NKR.

## Artikel 2 – Samenstelling Commissie

- 2.1 Er is een Commissie van Toezicht voor de Nederlandse Kankerregistratie.
- 2.2 De Commissie bestaat uit vier leden, inclusief een voorzitter, welke tevens stemrecht heeft.
- 2.3 De leden worden voor een tijdvak van vier jaren benoemd door de Raad van Bestuur. De leden kunnen na vier jaar worden herbenoemd, met een maximale zittingsduur van twee (2) volle termijnen. Indien mocht blijken dat hierdoor de gehele Commissie moet aftreden, dan kan de Raad van Bestuur besluiten hiervan af te wijken.
- 2.4 De Commissie dient zodanig te zijn samengesteld dat de verschillende bij de Nederlandse Kankerregistratie betrokken belangen op een evenwichtige wijze zijn vertegenwoordigd. De voordracht van de leden geschiedt in dat verband als volgt:
  - één lid wordt geacht de belangen van de Betrokkenen te vertegenwoordigen en wordt benoemd op voordracht van bijvoorbeeld de NFK;
  - één lid wordt geacht de belangen van de berichtgevende artsen te vertegenwoordigen en wordt benoemd op voordracht van bijvoorbeeld de Orde van Medisch Specialisten;
  - één lid wordt geacht de belangen van de berichtgevende instellingen te vertegenwoordigen en wordt benoemd op voordracht van bijvoorbeeld de NVZ en/of de NFU.
- 2.5 De te benoemen leden zijn deskundig op het gebied van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, de registratie van medische gegevens en de medische wetenschap, waarbij tenminste één lid een relevante juridische achtergrond heeft.
- 2.6 Personen die uit hoofde van hun functie betrokken zijn bij de Nederlandse Kankerregistratie, kunnen niet worden benoemd. Een lid dat gedurende de zittingsperiode een dergelijke functie aanvaardt, treedt terstond af.
- 2.7 Degene die is benoemd ter vervulling van een tussentijds opengevallen plaats, start bij aantreden een nieuw zittingstermijn. De leden 3 en 4 zijn van overeenkomstige toepassing.

- 
- 2.8 De Raad van Bestuur benoemt, na overleg met de onder lid 4 vermelde organisaties, gehoord de leden van de Commissie, een onafhankelijke voorzitter. De plaatsvervangend voorzitter wordt door en uit de leden aangewezen en door de Raad van Bestuur benoemd. De leden 3 en 7 en artikel 3 zijn van overeenkomstige toepassing.
- 2.9 De Commissie wordt bij de uitoefening van haar taken ondersteund door een ambtelijk secretaris. De ambtelijk secretaris wordt aangewezen door de Raad van Bestuur.

### **Artikel 3 - Vacatiegelden**

- 3.1 Aan de leden worden door de Raad van Bestuur vast te stellen en uit te keren vacatiegelden verleend en vergoedingen voor reis- en verblijfkosten in verband met de uitoefening van de taak van de Commissie zoals vastgesteld in de Regeling Vacatiegelden CvT.

## PARAGRAAF 2: TAKEN VAN DE COMMISSIE

### Artikel 4 – Toezicht en advisering

- 4.1 De Commissie houdt toezicht op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van Betrokkenen in verband met de verwerking van Persoonsgegevens in de NKR, de verstrekking van Persoonsgegevens uit de NKR.
- 4.2 De Commissie dient de Raad van Bestuur van IKNL op verzoek of uit eigen beweging van advies omtrent onderwerpen op het terrein van bescherming van de persoonlijke levenssfeer van Betrokkenen in verband met de NKR.
- 4.3 De Commissie adviseert de Raad van Bestuur steeds omtrent verzoeken om gegevensverstrekking uit de Nederlandse Kankerregistratie en voorgenomen koppeling van gegevens daaruit met gegevens uit een andere registratie;
- 4.4 De Commissie is bevoegd te besluiten dat, onder schriftelijk vastgelegde voorwaarden, de Raad van Bestuur kan overgaan tot gegevensverstrekking zonder advies van de Commissie. De Raad van Bestuur is verplicht om deze verstrekkingen telkenmale ter kennis te brengen van de Commissie. Bovengenoemde voorwaarden zijn vastgelegd in het Toetsingskader Gegevensaanvragen. Hierin is ook vastgelegd welke verstrekking altijd voorafgaand aan verstrekking worden aangeboden voor advies aan de Commissie.

### Artikel 5 – Ondersteuning

- 5.1 De Commissie kan zich bij de uitoefening van haar taak doen bijstaan door één of meer personen ten einde haar de inlichtingen te verschaffen welke zij dienstig acht. Indien aan deze bijstand kosten zijn verbonden behoeft zij de instemming van de Raad van Bestuur.

### Artikel 6 – Toegang tot gegevens NKR

- 6.1 Aan de Commissie worden op haar verzoek administratieve gegevens met betrekking tot gegevensverstrekkingen en koppelingen van (Persoons)gegevens uit de NKR verstrekt, voor zover dit voor de vervulling van haar taken redelijkerwijze nodig is.
- 6.2 De Commissie en de door haar aangewezen en daartoe gevolmachtigde personen zijn bevoegd inlichtingen in te winnen, kunnen alle ruimten betreden waar zich de NKR bevindt of waar de NKR toegankelijk is, en alle inlichtingen, boeken en bescheiden vorderen, apparatuur en programmatuur onderzoeken en zich de werking hiervan doen tonen, voor zover dit voor de vervulling van de taken van de Commissie redelijkerwijze nodig is.
- 6.3 Een ieder die is betrokken bij de werking van de NKR is verplicht de ingevolge dit artikel gevorderde gegevens, inlichtingen, boeken en bescheiden volledig en naar waarheid te verstrekken, en alle overige medewerking te verlenen die ingevolge dit artikel van hem of haar wordt verlangd, een en ander op de wijze en binnen de termijn door de Commissie of de door haar aangewezen en gevolmachtigde personen vast te stellen.

### Artikel 7 – Geheimhouding

- 7.1 De leden en degenen door wie de Commissie zich doet bijstaan zijn verplicht tot geheimhouding van al hetgeen waarvan zij in hun hoedanigheid kennis hebben gekregen en waarvan zij het vertrouwelijk karakter kenden of redelijkerwijze hadden moeten kennen en voorts van alle aangelegenheden ten aanzien waarvan de Commissie of haar voorzitter geheimhouding heeft opgelegd.

# PARAGRAAF 3: WERKWIJZE VAN DE COMMISSIE

## Artikel 8 – Vergaderingen

- 8.1 De voorzitter roept de Commissie bijeen indien hij of de ambtelijk secretaris dit nodig acht, met een minimum van twee keer per jaar.
- 8.2 De voorzitter stelt de agenda vast en regelt de orde der werkzaamheden tijdens de vergaderingen.
- 8.3 De Commissie neemt haar besluiten met unanimiteit. Rechtsgeldige besluiten kunnen slechts worden genomen indien de voorzitter en tenminste 2 van de 3 leden aanwezig zijn.

## Artikel 9 – Verzoek om advies

- 9.1 Bij een verzoek om advies, waaronder begrepen een verzoek om instemming met een gegevensverstrekking, brengt de Commissie zo snel mogelijk, maar in ieder geval binnen vier weken na ontvangst van het verzoek door de Commissie, het gevraagde advies uit aan de Raad van Bestuur. De Commissie kan het uitbrengen van advies met ten hoogste vier weken verdagen. Van de verdaging wordt voor de afloop van de eerste termijn schriftelijk mededeling gedaan aan de Raad van Bestuur.

## Artikel 10 – Vaststellen Advies

- 10.1 Adviezen worden vastgesteld in aanwezigheid van leden, waarbij van zowel de Betrokkenen, de berichtgevende artsen als de berichtgevende instellingen tenminste één vertegenwoordiger aanwezig dient te zijn. Per vertegenwoordiging kan niet meer dan één stem worden uitgebracht.
- 10.2 Bij ontstentenis van voldoende leden kan de voorzitter de Commissie opnieuw bijeen roepen, in welk geval kan worden beraadslaagd en besloten ongeacht het aantal en de hoedanigheid van de aanwezige leden.
- 10.3 De voorzitter kan besluiten tot een schriftelijke procedure over te gaan indien:
  - het in artikel 8.3 bedoelde quorum om een besluit tot advies te nemen op de vergadering niet behaald wordt
  - het een spoedeisende aanvraag betreftDe stukken worden voorzien van een schriftelijk preadvies toegezonden aan de leden; laatstgenoemden wordt verzocht binnen 10 dagen schriftelijk te reageren. Als één of meer der leden niet kan instemmen met het preadvies vindt de definitieve beslissing in de eerstvolgende vergadering plaats.
- 10.4 De voorzitter of elk daarvoor aangewezen lid kan, indien de aanvraag voldoet aan de door de Commissie in haar vergadering vastgestelde criteria, namens de vergadering besluiten te adviseren de gevraagde gegevens te verstrekken met bericht aan de vergadering. Het door de voorzitter uitgebrachte advies komt op de agenda van de eerst volgende vergadering van de Commissie.
- 10.5 Een advies in het kader van lid 3 en lid 4 dat door minimaal 2 van de 3 leden wordt onderschreven, wordt geacht door de Commissie aanvaard te zijn.
- 10.6 Een lid dat naar het oordeel van de voorzitter partij is bij een aangelegenheid waarover de Commissie beraadslaagt en besluit, wordt voor de toepassing van lid 1 en lid 2 van dit artikel als niet aanwezig beschouwd. Indien er bij de behandeling van een klacht ten aanzien van een lid feiten of omstandigheden bestaan, waardoor op enigerlei wijze afbreuk zou kunnen worden gedaan aan de onpartijdigheid van de Commissie, trekt dit lid zich op eigen initiatief en zo nodig op vordering van de voorzitter of de Raad van Bestuur terstond terug uit de vergadering.
- 10.7 Adviezen worden schriftelijk, met redenen omkleed en ondertekend door de voorzitter of door elk aangewezen lid uitgebracht.

## Artikel 11 – Verslag werkzaamheden

- 11.1 De Commissie brengt jaarlijks verslag uit van haar werkzaamheden aan de Raad van Bestuur.
- 11.2 Op verzoek van de Raad van Bestuur brengt de Commissie tussentijds verslag uit.



- 
- 11.3 De adviezen van de Commissie omtrent gegevensverstrekking/koppeling worden in het jaarverslag opgenomen.

**Artikel 12 – Nadere regels**

- 12.1 De Commissie kan voor haar werkwijze nadere regels stellen, mits deze zijn goedgekeurd door het Raad van Bestuur van IKNL.

---

## PARAGRAAF 4: CRITERIA

### **Artikel 13 – Gegevensaanvragen**

- 13.1 De Commissie hanteert de criteria, vastgesteld in haar vergadering, bij het beoordelen van een gegevensaanvraag en het uitbrengen van een advies. Deze zijn vastgelegd in het door IKNL openbaar gemaakte Toetsingskader gegevensaanvragen.
- 13.2 De Commissie kan aan het advies voorschriften en beperkingen verbinden in het belang van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

## PARAGRAAF 5: OVERIGE BEPALINGEN

### **Artikel 14 – Overige bepalingen**

- 14.1 In alle gevallen waarin het Reglement CvT niet voorziet of waarin twijfel bestaat over de juiste uitleg van het Reglement CvT, beslist de Raad van Bestuur van IKNL, de Commissie gehoord hebbende.
- 14.2 Wijziging van het Reglement CvT geschiedt door de Raad van Bestuur van IKNL, de Commissie gehoord hebbende.
- 14.3 Het Reglement CvT mag niet worden uitgelegd in strijd met het Reglement van de Nederlandse Kankerregistratie.
- 14.4 Het Reglement CvT treedt in werking op 5-3-2013 en vervangt “Reglement voor de Landelijke Commissie van Toezicht voor de Kankerregistratie maart 2006”.

Integraal Kankercentrum  
Nederland  
info@iknl.nl  
www.iknl.nl

