

## **Publicatie en delen van data over donatie en transplantatie**

### *Uitgangspunten en kaders*

De NTS verzamelt uitgebreide gegevens over het donatie- en transplantatieproces. We publiceren en delen deze data binnen de wettelijke grenzen en borgen daarbij de privacy van donor en ontvanger.

### **Waarom data verzamelen?**

De data die we verzamelen zijn een vereiste voor het goed uitvoeren van het donatie- en transplantatieproces. De gegevens helpen om de kwaliteit en uitvoering van het donatie- en transplantatieproces continu te evalueren en verbeteren. Data-analyse geeft de NTS inzicht in de efficiëntie van het proces op lokaal en landelijk niveau. Ook verzamelen we data over de kwaliteit van de uitgenomen organen en weefsels en de follow-up van getransplanteerde patiënten. Zo is er inzicht in het gehele proces van donatie tot en met transplantatie. En kunnen we verbeteringen doorvoeren voor een optimaal proces en resultaat.

### **Transparantie**

Een groot deel van de verzamelde data is openbaar toegankelijk. De NTS is wettelijk verplicht om inzicht te geven in de uitvoering van processen in de orgaan- en weefselketen. Met actuele cijfers en rapportages maken we trends zichtbaar voor een brede doelgroep. We vinden het belangrijk om te laten zien dat er een eerlijke verdeling is van donororganen onder patiënten op de wachtlijst. Deze openheid draagt bij aan begrip, vertrouwen en draagvlak voor orgaan- en weefseldonatie in de samenleving. Daarnaast stelt de NTS onder strikte voorwaarden ook gepseudonimiseerde data beschikbaar voor (inter)nationale data-uitwisseling aan onderzoekers en organisaties in de keten van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie.

### **Waarborgen privacy**

De NTS geeft zoveel mogelijk openheid in de data die we verzamelen. Dit gebeurt binnen de juridische en wettelijke kaders. Dat betekent dat we uitsluitend anonieme data publiceren op onze website. Bescherming van privacy is van groot belang. Zo gebeurt orgaan- en weefseldonatie na overlijden in Nederland anoniem, zoals vastgelegd in het Eisenbesluit lichaamsmateriaal 2006. Een patiënt die een donororgaan krijgt, weet niet van wie dat orgaan afkomstig is. Omgekeerd weet de familie van de overleden donor niet wie de ontvanger van het orgaan is. Onze data over donatie of transplantatie mogen dan ook niet herleidbaar zijn tot personen.

### **Data verstrekken op verzoek**

Heb je voor je werk of studie data nodig die niet op de website staan? Dan werken we daar waar mogelijk aan mee. Je kunt een data-verzoek indienen bij de NTS. We beoordelen of we de gevraagde data kunnen verstrekken binnen de hierboven geschetste kaders. Het kan daarom voorkomen dat we maar een beperkt deel van de data kunnen leveren of een geaggregeerd bestand, om zo te voorkomen dat anonimiteit in het geding komt.