

Privacyverklaring Stichting Kwaliteitsregistratie KNO (SKKNO)

Wie wij zijn en wat wij doen

De Stichting Kwaliteitsregistratie KNO (SKKNO) is opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde van het Hoofd-halsgebied (KNO-vereniging). De SKKNO verzamelt en analyseert kwaliteitsinformatie over de KNO-zorg in Nederland met als doel inzicht te krijgen in de kwaliteit van behandelingen en bij te dragen aan de continue verbetering daarvan. Door zorginstellingen en KNO-artsen te voorzien van betrouwbare en vergelijkbare gegevens over behandeluitkomsten ondersteunt de SKKNO het leren en verbeteren in de dagelijkse praktijk.

Vanaf 1 januari 2025 is de SKKNO verwerkingsverantwoordelijke voor de verwerking van gegevens binnen de kwaliteitsregistraties. Dat betekent dat de SKKNO bepaalt met welk doel en op welke wijze gegevens worden verwerkt, binnen de kaders van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). De verwerking vindt uitsluitend plaats ten behoeve van kwaliteitsbevordering, transparantie en verantwoording binnen de KNO-zorg en niet voor commerciële doeleinden.

Reikwijdte van deze privacyverklaring

Deze privacyverklaring beschrijft hoe SKKNO omgaat met persoonsgegevens die in het kader van de KNO-kwaliteitsregistraties worden verwerkt. De verklaring is van toepassing op:

- De kwaliteitsregistraties die onder de SKKNO vallen (LKA, DOQ-OM, NORM),
- De gegevensverwerking ten behoeve van deelname, benchmarking en spiegelinformatie,
- De verwerking van gegevens voor kwaliteitsverbetering, rapportage en onderzoek,
- Beperkte verwerkingen via de website en contactformulieren van SKKNO/NVKNO.

Rollen en verantwoordelijkheden

- Zorgaanbieders (ziekenhuizen, ZBC's): bronhouder van de gegevens. Zij pseudonimiseren de gegevens vóór aanlevering. De sleutel voor eventuele herleiding blijft altijd bij de zorgaanbieder.
- SKKNO: verwerkingsverantwoordelijke voor de kwaliteitsregistraties, verantwoordelijk voor doel, inhoud en organisatie van de gegevensverwerking.
- Dutch Hospital Data (DHD): verwerker namens SKKNO voor het ontvangen, verwerken, analyseren en rapporteren van de gepseudonimiseerde gegevens.
- Maryor: biedt aan zorginstellingen tooling voor het veilig en gestandaardiseerd aanleveren van audiometrie-data. Maryor is géén verwerker van SKKNO.
- Inhoudsadviescommissies (IAC): adviseren het bestuur over indicatoren, casemix, analyses en duiding van gegevens.
- Functionaris Gegevensbescherming (FG): houdt toezicht op naleving en adviseert SKKNO over privacy en gegevensbescherming.

Meer informatie over de organisatorische en contractuele inrichting (Raamovereenkomst Deelname, Raamovereenkomst Dienstverlening, Verwerkersovereenkomst en Dataprotocol) is beschikbaar via www.kno.nl/kwaliteit



Welke gegevens worden verwerkt

SKKNO verwerkt uitsluitend gepseudonimiseerde gegevens. Dat betekent dat SKKNO geen toegang heeft tot direct herleidbare persoonsgegevens zoals naam, geboortedatum of BSN.

Categorieën gegevens binnen de kwaliteitsregistraties:

- Algemene patiëntkenmerken (zoals leeftijd, geboortemaand, geslacht, ingreepdatum)
- Diagnose- en behandel specifieke gegevens (zoals type ingreep, complicaties, herstelduur, uitkomsten)
- Instellings- en procesgegevens (zoals verrichtingencodes en operatietype)
- Casemixvariabelen (zoals BMI en rookstatus) ter vergelijking tussen instellingen

De exacte gegevensset per registratie is vastgelegd in de datadictionary.

Websitebezoek en cookies

Bij het bezoeken van de SKKNO-pagina's op de website van de Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde (www.kno.nl) worden technische en functionele gegevens verwerkt die noodzakelijk zijn om de website goed te laten functioneren en de beveiliging te waarborgen.

Het gaat daarbij om:

- IP-adres en type apparaat,
- browsertype en -instellingen,
- bezochte pagina's en tijdstip van bezoek,
- cookies die nodig zijn voor een correcte werking van de website (functionele cookies).

Er worden geen analytische of tracking-cookies geplaatst zonder toestemming. Statistische analyses vinden uitsluitend plaats op geaggregeerd, niet-herleidbaar niveau.

Meer informatie over het gebruik van cookies en over hoe u uw instellingen kunt beheren, vindt u in de cookieverklaring op www.kno.nl.

Doeleinden en juridische grondslagen

Doeleinden

- Inzicht in de kwaliteit en uitkomsten van KNO-zorg,
- Vergelijking van resultaten tussen instellingen (benchmark),
- Verbetering van zorgkwaliteit en doelmatigheid (leren en verbeteren),
- Faciliteren van gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt en zorgverlener (samen beslissen)
- Faciliteren van wetenschappelijk onderzoek binnen de doelstelling van de registratie door het beschikbaar stellen van geaggregeerde gegevens die niet herleidbaar zijn tot individuele patiënten of zorgverleners.

Juridische grondslagen

De verwerking van gegevens binnen de kwaliteitsregistraties van de SKKNO vindt plaats op grond van verschillende wettelijke bepalingen die waarborgen dat dit op een rechtmatige en zorgvuldige manier gebeurt. De Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz, artikel 7) verplicht zorgaanbieders om op systematische wijze gegevens over de kwaliteit van zorg te registreren en te toetsen. De SKKNO ondersteunt dit proces namens de beroepsgroep door deze gegevens te verzamelen, te analyseren en terug te koppelen.

De verwerking van persoonsgegevens is daarmee gebaseerd op:

- Artikel 6 lid 1 sub c van de AVG, dat verwerking toestaat wanneer dit noodzakelijk is om te voldoen aan een wettelijke verplichting;
- Artikel 6 lid 1 sub f van de AVG, dat verwerking toestaat wanneer dit noodzakelijk is voor een gerechtvaardigd belang, zoals het verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid van zorg;
- Artikel 9 lid 2 sub i en j van de AVG, dat een uitzondering biedt voor het verwerken van bijzondere persoonsgegevens – zoals medische gegevens – wanneer dit gebeurt in het kader van kwaliteitsbewaking, volksgezondheid of wetenschappelijk en statistisch onderzoek;
- Artikel 24 van de Uitvoeringswet AVG (UAVG), waarin deze onderzoeksverwerkingen nader zijn geregeld en aanvullende waarborgen zijn vastgelegd om de privacy van betrokkenen te beschermen.

De SKKNO werkt bij de uitvoering van deze wettelijke taken volgens de geldende normenkaders voor informatiebeveiliging in de zorg, waaronder NEN 7510 (Nederlandse norm voor informatiebeveiliging in de zorgsector) en ISO 27001 (internationale standaard voor informatiebeveiligingsmanagement). Deze normen borgen dat persoonsgegevens en medische data veilig worden verwerkt, opgeslagen en uitgewisseld, met aandacht voor vertrouwelijkheid, integriteit en beschikbaarheid van informatie.

De naleving van deze wettelijke en normatieve kaders wordt op landelijk niveau getoetst door het Zorginstituut Nederland, dat toezicht houdt op de inrichting, kwaliteit en doelmatigheid van kwaliteitsregistraties binnen het landelijke stelsel van kwaliteitsregistraties in de zorg.

Samen zorgen deze wettelijke, normatieve en toezichthoudende kaders ervoor dat de SKKNO gegevens mag en kan verwerken voor kwaliteitsverbetering, transparantie en het leveren van informatie t.b.v. wetenschappelijk onderzoek, mits dit proportioneel, zorgvuldig en aantoonbaar beveiligd gebeurt. SKKNO gebruikt gegevens niet voor commerciële doeleinden of geautomatiseerde besluitvorming met rechtsgevolgen.

Pseudonimisatie en gegevensverwerking

De pseudonimisering van gegevens vindt plaats bij de zorgaanbieder, conform de eisen van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). Dit betekent dat persoonsgegevens van patiënten zodanig worden bewerkt dat zij niet meer direct tot een persoon zijn te herleiden zonder gebruik te maken van aanvullende informatie. De sleutel waarmee herleiding mogelijk is, blijft te allen tijde in beheer van de zorgaanbieder en wordt niet gedeeld met de SKKNO of haar verwerkers.

De SKKNO ontvangt uitsluitend gepseudonimiseerde gegevens via Dutch Hospital Data (DHD), die in dit kader als verwerker optreedt. DHD is verantwoordelijk voor de technische verwerking, analyse en beveiliging van de gegevens, in overeenstemming met de verwerkersovereenkomst tussen SKKNO en DHD.

Zorgaanbieders behouden toegang tot hun eigen gegevens via een beveiligd DHD-dashboard, waarin zowel instellingsspecifieke resultaten als landelijke benchmarks inzichtelijk zijn. Deze terugkoppeling ondersteunt het proces van leren en verbeteren binnen de KNO-zorg.

Maryor ondersteunt zorginstellingen bij de aanlevering van audiometrie-data via een beveiligde en gestandaardiseerde technische voorziening. Maryor is in dit kader geen verwerker van SKKNO, maar faciliteert uitsluitend de zorginstelling in haar rol als bronhouder van de gegevens.

Terugkoppeling, rapportage en delen met derden

De SKKNO, via haar verwerker DHD, verstrekt spiegelinformatie aan deelnemende instellingen via een beveiligd dashboard. Deze informatie is geaggregeerd of geanonimiseerd en daardoor niet herleidbaar tot individuele patiënten. Op basis van deze terugkoppeling kunnen instellingen hun eigen resultaten vergelijken met landelijke benchmarks en gericht verbetermaatregelen nemen. SKKNO heeft zelf geen toegang tot deze gegevens.

Daarnaast publiceert de SKKNO jaarlijks een landelijke rapportage waarin geaggregeerde resultaten worden gepresenteerd. Deze rapportage is bedoeld om transparantie te bevorderen en inzicht te geven in trends en uitkomsten binnen de KNO-zorg.

Gegevens worden uitsluitend gedeeld wanneer dit noodzakelijk is voor de uitvoering van kwaliteitsdoeleinden of wanneer een wettelijke verplichting daartoe bestaat.

Voor wetenschappelijk onderzoek gelden aanvullende voorwaarden:

- Een aanvraag wordt alleen in behandeling genomen na formele toetsing door de Inhoudsadviescommissie (IAC) en het bestuur van de SKKNO.
- Bij elke dataverstrekking wordt het principe van dataminimalisatie gehanteerd en worden passende technische en organisatorische beveiligingsmaatregelen toegepast.
- Waar mogelijk worden uitsluitend geaggregeerde of geanonimiseerde datasets gebruikt, zodat herleiding tot individuele patiënten of instellingen is uitgesloten.

Rechten van betrokkenen en opt-out

Omdat de SKKNO uitsluitend gepseudonimiseerde gegevens ontvangt, beschikt zij niet over informatie waarmee individuele patiënten of zorgverleners kunnen worden geïdentificeerd. De SKKNO kan daardoor geen directe inzage geven in of wijzigingen aanbrengen in gegevens die afkomstig zijn uit ziekenhuizen.

Wanneer een patiënt gebruik wil maken van zijn of haar privacyrechten, zoals het inzien, corrigeren of laten verwijderen van gegevens (opt-out), dient dit te gebeuren via het ziekenhuis waar de behandeling heeft plaatsgevonden. Het ziekenhuis is namelijk de bronhouder van de gegevens en beschikt als enige over de sleutel waarmee herleiding mogelijk is.

Bewaartermijnen

Categorie gegevens	Doel	Bewaartermijn	Toelichting
Gepseudonimiseerde registratiedata	Benchmark, leren en verbeteren	Max. 15 jaar	Afhankelijk van doorlooptijd kwaliteitscycli en heranalysebehoefte
Geaggregeerde rapportages	Trend- en kwaliteitsanalyses	Onbeperkt	Niet herleidbaar tot personen
Onderzoeksdata	Statistisch/wetenschappelijk onderzoek	Max. 15 jaar	Conform UAVG en onderzoeks-/archiveringscode

Na afloop van de bewaartermijn worden gegevens verwijderd of geanonimiseerd.

Beveiliging

De SKKNO en haar verwerkers treffen uitgebreide technische en organisatorische maatregelen om gegevens te beschermen tegen verlies, misbruik of onbevoegde toegang. Daarbij wordt gewerkt conform de principes van ISO 27001 (internationale standaard voor informatiebeveiliging) en NEN 7510 (Nederlandse norm voor informatiebeveiliging in de zorg).

De beveiligingsmaatregelen van de SKKNO omvatten onder meer:

- versleutelde datacommunicatie tussen zorgaanbieders, verwerkers en SKKNO,
- strikt autorisatie- en wachtwoordbeheer,
- logging en periodieke controle van toegangsrechten,
- regelmatige back-ups en continuïteitsmaatregelen,
- jaarlijkse audit en herbeoordeling van beveiligingsrisico's,
- uitvoering en actualisatie van de Data Protection Impact Assessment (DPIA),
- geheimhoudingsverklaringen voor bestuur, medewerkers en betrokken partijen.

De beveiligings- en privacymaatregelen zijn beschreven in de DPIA van de SKKNO. Deze wordt jaarlijks geëvalueerd en zo nodig aangepast op basis van nieuwe risico's, wijzigingen in wet- en regelgeving of technologische ontwikkelingen.

Inzage in de actuele versie van de DPIA is op verzoek mogelijk via secretariaat@skkno.nl of via de Functionaris Gegevensbescherming (fg@skkno.nl).

De dataverwerkers waarmee de SKKNO samenwerkt, Dutch Hospital Data (DHD) en Maryor, beschikken over eigen beleidskaders en certificeringen die voldoen aan de eisen van de AVG en de bovengenoemde normen. Meer informatie over hun beveiligingsmaatregelen is beschikbaar via www.dhd.nl en www.maryor.nl.

Ontvangers en doorgiften

Ontvanger	Rol	Doel	Locatie	Doorgifte buiten EER
DHD	Verwerker	Verwerking, analyse en rapportage	Nederland	Nee
Maryor	Facilitator (geen verwerker)	Tooling voor audiometrie-aanlevering	Nederland	Nee
Onderzoeksinstellingen	Derde ontvanger (na toetsing)	Wetenschappelijk onderzoek	Nederland/EU	Nee
Auditors / toezichthouders	Toezicht	Kwaliteits- en nalevingscontrole	Nederland	Nee

Gegevens worden in beginsel niet buiten de Europese Economische Ruimte (EER) verwerkt. Mocht dit toch noodzakelijk zijn, dan worden passende waarborgen toegepast (zoals EU-standaardcontractbepalingen).

Onderzoek en datatoegang

Onderzoeksaanvragen worden zorgvuldig getoetst door de SKKNO. Daarbij wordt beoordeeld of het beoogde onderzoek past binnen de doelstellingen van de registratie, methodologisch verantwoord is en de privacy van betrokkenen wordt gewaarborgd.

Criteria:

Toetsingscriterium	Toelichting
Noodzaak	De gevraagde dataset is minimaal en passend bij het onderzoeksdoel.
Verenigbaarheid	Het onderzoek sluit aan bij de doelstellingen van de registratie en draagt bij aan kwaliteitsverbetering of kennisontwikkeling binnen de KNO-zorg.
Methodologische kwaliteit	De onderzoeksopzet is wetenschappelijk verantwoord, bijvoorbeeld in de vorm van observationeel onderzoek, cohortonderzoek of een (quasi-)randomized controlled trial (RCT). De kwaliteit en haalbaarheid worden beoordeeld door de Inhoudsadviescommissie (IAC).
Privacywaarborg	De gegevens zijn niet herleidbaar tot individuele personen of instellingen. Er zijn passende technische en organisatorische maatregelen getroffen en er wordt gewerkt met geheimhoudingsverklaringen of NDA's.
Continuïteit	Het onderzoek veroorzaakt geen onevenredige belasting voor deelnemende zorginstellingen of de registratie.
Transparantie	De aanvraag en resultaten worden verantwoord in lijn met het kwaliteitsbeleid, de AVG en de wetenschappelijke integriteitsrichtlijnen.

Het formele proces voor het indienen en beoordelen van verzoeken tot gebruik van registratiegegevens is in ontwikkeling. Naar verwachting wordt dit proces, inclusief de bijbehorende procedure voor aanvraag, toetsing en besluitvorming, in 2026 vastgesteld en gepubliceerd.

Tot die tijd worden onderzoeksaanvragen niet in behandeling genomen.

Jaarlijkse toetsing en DPIA

SKKNO voert jaarlijks een toetsing uit op de naleving van de AVG, Wkkgz en geldende beveiligingsnormen. De risicoafwegingen en resultaten zijn vastgelegd in de Data Protection Impact Assessment (DPIA), die periodiek wordt geactualiseerd.

Klachten en rechten van betrokkenen

Omdat SKKNO geen direct herleidbare gegevens verwerkt, kunnen patiënten hun AVG-rechten (inzage, correctie, verwijdering, beperking, bezwaar, dataportabiliteit) uitoefenen via het ziekenhuis waar zij zijn behandeld.

Voor algemene vragen of klachten over gegevensverwerking kan contact worden opgenomen met de FG of het secretariaat van SKKNO.

Daarnaast heeft iedere betrokkene het recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens via www.autoriteitpersoonsgegevens.nl.

Registraties onder de SKKNO

Registratie	Doel	Belangrijkste gegevenscategorieën	IAC-samenstelling
LKA (Landelijke Keelamandelregistratie)	Inzicht in kwaliteit en uitkomsten van keelamandeloperaties bij kinderen en volwassenen	Leeftijd, indicatie, type ingreep, complicaties, herstelduur, uitkomsten	Voorzitter, NVKNO-kerngroep, patiëntvertegenwoordiger, specialisten uit UMC's en algemene ziekenhuizen
DOQ-OM (Otitis Media)	Evaluatie van kwaliteit en doelmatigheid van zorg bij otitis media (middenoorontstekingen)	Diagnostiek, audiometrie-uitslagen, behandelmethode, complicaties, follow-up	Voorzitter, NVKNO-kerngroep, patiëntvertegenwoordiger, specialisten uit UMC's en algemene ziekenhuizen
NORM (Rhinoplastieken)	Inzicht in indicatie, complicaties en resultaten van functionele en esthetische neuschirurgie	Type ingreep, indicatie, patiëntkenmerken, uitkomsten	Voorzitter, NVKNO-kerngroep, patiëntvertegenwoordiger, specialisten uit UMC's en algemene ziekenhuizen

Wijzigingen en versiebeheer

Deze privacyverklaring is vastgesteld door de voorzitter van het bestuur van SKKNO op 01-11-2025 en kan worden aangepast bij wijzigingen in wetgeving, processen of registraties.

De meest recente versie wordt gepubliceerd op de website van SKKNO en NVKNO.

Versie: 2.0

Datum inwerkingtreding: 01-1-2025

Contact

Functionaris Gegevensbescherming (FG)

E-mail: fg@skkno.nl

Secretariaat SKKNO

E-mail: secretariaat@skkno.nl

Adres: Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

© Stichting Kwaliteitsregistratie KNO (SKKNO)

Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

E-mail: secretariaat@skkno.nl | FG: fg@skkno.nl | Website: www.kno.nl