

Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien? (deel 2)

“De wetenschap heeft mij extra jaren gegeven. Ik vind dat mijn medische informatie gebruikt mag worden om anderen net zo goed of nog beter te helpen!”

Bron: landelijke Doneer Je Ervaring-peiling, van NFK en haar lidorganisaties, oktober 2023
Lees de volledige resultaten op doneerjevervaring.nl.

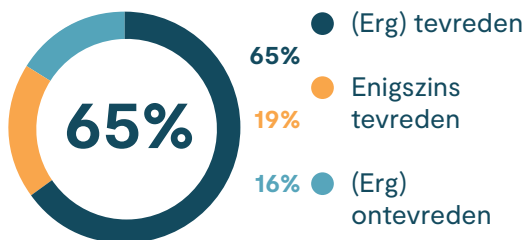
Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**

59% van de respondenten is in één of meer andere ziekenhuizen geweest voor kanker.



In de meeste gevallen deelden ziekenhuizen medische informatie over kanker zelf met een ander ziekenhuis. Met een 7,6 als rapportcijfer zijn respondenten redelijk tevreden over de uitwisseling van medische informatie.



59% van de respondenten vindt het niet nodig om toestemming te geven voor het delen van medische informatie tussen ziekenhuizen. Dit mag automatisch gebeuren. 35% vindt één keer toestemming geven voldoende.

‘Het is van groot belang dat de behandelend arts weet wat de voorgeschiedenis is.’



Bijna alle respondenten vinden dat hun medische informatie over kanker opnieuw gebruikt mag worden voor wetenschappelijk onderzoek (99% NL, 95% EU).

	NL	EU
Onderzoek naar mijn vorm van kanker	93%	96%
Onderzoek naar kanker in het algemeen	82%	81%
Onderzoek naar verschillen tussen ziekenhuizen of landen bij de behandeling	75%	76%

Respondenten die niet willen dat hun medische informatie opnieuw wordt gebruikt, hebben zorgen dat hun informatie niet door de juiste instanties wordt gebruikt of voor andere doelen dan verteld.

Wanneer zouden respondenten toestemming willen geven voor het opnieuw gebruiken van hun medische informatie?

	NL	EU
Dat hoeft niet, dit mag automatisch gebeuren	57%	51%
Aan het begin één keer is voldoende	31%	32%
Ik wil dit per keer bepalen	8%	13%

‘Alleen voor medische doeleinden, niet door partijen met commercieel belang.’



Welke medische informatie over kanker mag opnieuw worden gebruikt?

	NL	EU
Algemene informatie (soort kanker, leeftijd)	95%	96%
Informatie over tumorkenmerken	80%	78%
Informatie over mogelijke erfelijkheid	74%	71%
Stukjes kankerweefsel die eerder zijn weggehaald	70%	62%
Informatie uit vragenlijsten over hoe de gezondheid wordt ervaren	63%	51%

Door wie mag de medische informatie opnieuw worden gebruikt?

	NL	EU
Onderzoekers die medisch wetenschappelijk onderzoek doen	98%	98%
Ziekenhuizen/artsen	84%	78%
Bedrijven die medicijnen ontwikkelen	62%	60%