



GEBRUIK GEGEVENS EN MATERIAAL VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

WAARVOOR VRAGEN WIJ UW TOESTEMMING?

Waarover gaat deze folder?

Wanneer u patiënt bij ons bent, verzamelen wij verschillende gegevens en lichaamsmateriaal van u ten behoeve van uw behandeling. Sommige gegevens en lichaamsmaterialen willen we ook kunnen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker en om onze zorg te verbeteren. Dat mogen we doen als u ons daarvoor toestemming geeft. In deze folder leest u meer over deze toestemming, over het onderzoek en waarom dit zo belangrijk is. Heeft u deze folder helemaal gelezen? Dan vragen we u om te beslissen of u ons wel of geen toestemming geeft. U kunt dit doen door bij de inschrijving uw keuze direct door de medewerker van de polikliniek in uw patiëntendossier te laten registreren. Of u vult het formulier in dat u vindt bij deze folder en geeft deze af aan de medewerker van de polikliniek bij de inschrijving.

NB: deze folder gaat alleen over onderzoek met gegevens en materiaal die wij al van u verzameld hebben of gaan verzamelen voor uw behandeling. U hoeft zelf niets extra te doen. Als u geen toestemming geeft, kunnen wij u nog wel vragen om aan andere onderzoeken mee te werken.

Waarom is het belangrijk dat u toestemming geeft?

Als u ons toestemming geeft, helpt u ons om ons doel te bereiken: kanker de wereld uit. Onderzoek leert ons namelijk meer over hoe we kanker kunnen voorkomen, behandelen en genezen en over hoe we onze zorg kunnen verbeteren. Daarnaast geeft onderzoek ons ook meer inzicht in hoe we de kwaliteit van leven kunnen verbeteren. Dat is belangrijk voor alle huidige en toekomstige patiënten.

Wat voor onderzoek doen we?

We doen verschillende soorten wetenschappelijk onderzoek naar kanker, waaronder ook genetisch onderzoek. Vaak doen we dat samen met andere onderzoekers, in Nederland en het buitenland. We willen kanker steeds beter begrijpen en kunnen behandelen. Daarnaast willen we ook de kwaliteit van leven voor patiënten blijven verbeteren. We doen dus ook onderzoek naar de behandeling en de zorg aan patiënten. Belangrijke resultaten van onderzoek maken we bekend in wetenschappelijke tijdschriften. Hierin bent u niet herkenbaar.

Voorbeelden van onderzoeken die we de afgelopen jaren hebben gedaan met bewaarde gegevens en materiaal en wat dit betekent voor toekomstige patiënten:

- We hebben onderzocht waardoor bepaalde behandelingen voor sommige patiënten wel werken en voor anderen niet of minder goed. Welke genetische veranderingen veroorzaken die verschillen? Met die kennis ontwikkelen we nieuwe behandelingen.
- We hebben onderzocht of we nieuwe kenmerken kunnen vinden in tumoren die kunnen voorspellen wat de uitkomst van de behandeling zal zijn. Zo kunnen artsen samen met de patiënt een

betere keuze maken voor de beste behandeling.

- We hebben onderzocht waardoor een behandeling bij sommige patiënten na een tijd niet of minder goed werkt. Hoe kunnen we dat voorkomen of oplossen?
- We hebben onderzoek gedaan naar het immuunsysteem. Hoe kunnen we dit systeem gebruiken om het lichaam te verdedigen tegen kanker? De nieuwste immunotherapie-behandelingen zijn met deze kennis gemaakt.
- We hebben onderzoek gedaan met gegevens naar nieuwe en betere manieren van bestraling. Door de betere bestraling zijn we in staat de tumor beter te behandelen en minder gezond weefsel te beschadigen.
- We hebben onderzocht welke gevolgen de behandeling van kanker kan hebben op patiënten. Met deze kennis kunnen we kankerpatiënten en hun naasten beter begeleiden tijdens en na de ziekte.
- We onderzoeken ook steeds hoe we de zorg aan patiënten verder kunnen verbeteren. Kleine verbeteringen hebben vaak al een groot effect op de zorg die we leveren aan patiënten.

Wilt u meer weten over de onderzoeken die we doen?

Wilt u bijvoorbeeld weten welke resultaten we bereiken met het onderzoek? Of welk doel een onderzoek heeft? Op onze website www.avl.nl vindt u een overzicht van onderzoeken die we hebben gedaan. Dit overzicht werken we regelmatig bij.

Voor welke gegevens en materialen vragen we uw toestemming?

We vragen uw toestemming om uw gegevens en materialen te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en om de zorg aan patiënten te verbeteren. Het gaat om de volgende gegevens en materialen:

- Gegevens over uzelf. Bijvoorbeeld uw lengte, gewicht, geslacht, leeftijd.
- Gegevens over uw ziekte. En ook welke medicijnen u gebruikt, welke behandeling u krijgt en de resultaten hiervan.
- Beeldmateriaal van uw lichaam. Bijvoorbeeld röntgenfoto's, echo's en scans.
- Lichaamsmateriaal. Bijvoorbeeld bloed of urine en gegevens die we daaruit kunnen halen zoals genetische gegevens. Of weefsel dat we bij een operatie hebben weggehaald. Dat materiaal hebben we gebruikt om vast te stellen wat u precies heeft. Het materiaal dat overblijft, bewaren we. Stel dat u met nieuwe klachten bij ons terugkomt, dan kunnen we dat lichaamsmateriaal gebruiken om uw klachten te onderzoeken. Is er materiaal over? Dan kunnen we een klein deel daarvan gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

Wat willen we met uw gegevens en materialen doen?

Wij willen het volgende met uw gegevens en materialen doen:

- We willen uw gegevens en materialen gebruiken

om wetenschappelijk onderzoek te doen naar kanker: hoe kunnen we kanker voorkomen, behandelen en genezen? En hoe kunnen we de zorg aan patiënten verbeteren?

- We werken veel samen met wetenschappelijk onderzoekers van andere instellingen en met onderzoekers bij bedrijven. Soms zijn dat onderzoekers in het buitenland. Als we met andere onderzoekers samenwerken, willen we uw gegevens en materialen ook met hen delen.
- We willen uw gegevens delen met instanties die medische gegevens registreren of gegevens van deze registraties gebruiken bij ons onderzoek. De belangrijkste registraties zijn:
 - o de registratie doodsoorzaken van het Centraal Bureau voor de Statistiek
 - o de Nederlandse Kankerregistratie (NKR)Op onze website www.avl.nl ziet u een overzicht van alle registraties met wie we gegevens delen.
- Heel soms ontdekt een onderzoeker iets dat belangrijk kan zijn voor uw gezondheid. Als dat zo is, vertelt uw huisarts of arts dat aan u.

We gaan heel zorgvuldig om met uw gegevens. Hieronder leest u hoe we dat doen.

Hoe beschermen wij uw privacy?

We beschermen uw privacy op de volgende manieren:

- We houden ons aan de regels en wetten die te maken hebben met het verwerken van gegevens en gegevensbeveiliging (zoals de Algemene Verordening Gegevensbescherming). En aan de afspraken voor wetenschappelijk onderzoek tussen artsen, onderzoekers en patiëntenverenigingen. Deze afspraken staan in de 'Codes Goed Gebruik en Goed Gedrag' (FEDERACOREON).
- We slaan uw gegevens elektronisch op in uw patiëntendossier. Dat doen we op een veilige manier. Alleen bevoegd personeel heeft toegang tot uw dossier.
- Hebben we gegevens uit uw patiëntendossier nodig voor wetenschappelijk onderzoek? Dan werken we zoveel mogelijk met gecodeerde gegevens zodat u niet herkenbaar bent voor de onderzoeker. Een toetsingscommissie beoordeelt vooraf het onderzoek met patiëntgegevens en/of lichaamsmateriaal.
- Werken we samen met onderzoekers buiten de EU? Dan delen we uw gegevens alleen als zij net zo veilig met uw gegevens omgaan als onderzoekers binnen de EU.
- Voordat wij uw gegevens en materialen met andere onderzoekers delen, maken we met deze onderzoekers daar eerst schriftelijke afspraken over.
- Schrijft een onderzoeker een artikel over de resultaten van een wetenschappelijk onderzoek? En heeft die onderzoeker daarvoor gegevens of materialen van u gebruikt? Dan weten lezers van het artikel niet dat die gegevens van u zijn.

In onze Privacyverklaring leest u meer over hoe wij met uw gegevens en materialen omgaan. Daar leest u ook welke rechten u heeft. Onze Privacyverklaring vindt u onderaan op onze site op www.avl.nl.

Maken we winst met het onderzoek?

We maken geen winst met het onderzoek. Uw gegevens en materialen verkopen we ook niet door aan bedrijven die winst willen maken. Krijgen we toch geld voor een onderzoek? Dan gebruiken we dat voor de zorg voor patiënten of voor nieuw wetenschappelijk onderzoek.

Hoelang geldt uw toestemming?

Als u toestemming geeft, dan wachten we nog 2 weken voordat we uw gegevens en materialen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. U heeft dan 2 weken de tijd om aan ons door te geven dat u toch geen toestemming geeft. Daarna geldt uw toestemming zolang u zelf wilt. Zolang u niets doet, blijft uw toestemming geldig. Uw toestemming geldt ook voor gegevens en materialen die we in de toekomst van u verzamelen. Maar u kunt ons altijd doorgeven dat uw toestemming niet meer geldt. U hoeft niet te vertellen waarom u dit doet.

Wilt u geen toestemming geven?

Wilt u ons geen toestemming geven, dan heeft dat geen invloed op uw behandeling of uw contact met ons. U krijgt gewoon dezelfde zorg van uw arts. En we blijven uw gegevens en materialen bewaren om u te behandelen, nu en later. We gebruiken uw gegevens dan niet voor wetenschappelijk onderzoek.

Wilt u uw toestemming intrekken?

Wilt u niet meer dat we uw gegevens en materialen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek? Laat ons dan weten dat u geen toestemming meer geeft. We gebruiken uw gegevens dan niet meer voor wetenschappelijk onderzoek. De resultaten van wetenschappelijke onderzoeken die tot dat moment met uw gegevens zijn behaald, blijven wel bestaan. Laten weten dat u geen toestemming meer geeft, kan u op 2 manieren doen:

- U geeft dit aan bij een medewerker van de balie van de polikliniek.
- U belt naar telefoonnummer 020-5129111 en u geeft uw wijziging door aan onze medewerker.

Wilt u namens een ander toestemming geven?

Misschien wilt u toestemming geven namens iemand anders die niet voor zichzelf kan beslissen of voor iemand die jonger is dan 16. Dan vragen we u om (mede) toestemming te geven namens deze persoon. U geeft dit aan bij een medewerker van de polikliniek.

Wilt u meer weten?

Heeft u vragen over deze folder? Dan kan uw arts u verder helpen. U kunt ook bellen met het Centrum Patiënteninformatie, telefoonnummer 020-5129111.

FORMULIER VOOR HET GEBRUIK VAN UW GEGEVENS EN MATERIAAL VOOR ONDERZOEK

Waarvoor vragen we uw toestemming?

We vragen of u ons toestemming geeft om uw medische gegevens, beeldmateriaal, lichaamsmateriaal en genetische gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en om de zorg te verbeteren. Het is belangrijk dat u daarvoor eerst deze folder 'Gebruik gegevens en materiaal voor wetenschappelijk onderzoek' leest. Heeft u dat gedaan? Dan kunt u onderaan dit formulier aangeven of u wel of geen toestemming geeft.

Waarom is het belangrijk dat u toestemming geeft?

Als u ons toestemming geeft, helpt u ons om ons doel te bereiken: kanker de wereld uit. Onderzoek leert ons namelijk meer over hoe we kanker kunnen voorkomen, behandelen en genezen. Daarnaast willen we ook de kwaliteit van leven voor patiënten blijven verbeteren. We doen dus ook onderzoek naar de behandeling en de zorg van patiënten. Dat is belangrijk voor alle huidige en toekomstige patiënten.

Waarvoor willen we uw gegevens en materialen gebruiken?

Wij gebruiken uw gegevens en materialen voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker en om de zorg aan patiënten te verbeteren. Hieronder staat wat we nog meer doen met uw gegevens en materialen. We houden ons hierbij aan de wettelijke regels die gelden.

- We delen uw gegevens met instanties die medische gegevens registreren. En we kunnen uw gegevens combineren met gegevens die zij geregistreerd hebben. Op onze website www.avl.nl ziet u een overzicht van alle registraties met wie we gegevens delen.
- Als we met andere onderzoekers samenwerken, delen we uw gegevens en materialen ook met hen.
- Werken we samen met onderzoekers buiten de EU? Dan delen we uw gegevens alleen als zij er net zo veilig mee omgaan als onderzoekers binnen de EU. En als we daar duidelijke afspraken met hen over hebben gemaakt.

- Heeft een onderzoeker iets ontdekt dat belangrijk kan zijn voor uw gezondheid? Dit gebeurt bijna nooit. Maar dan kan uw arts hierover contact met u opnemen.

Hoelang geldt uw toestemming?

Als u toestemming geeft, dan wachten we nog 2 weken voordat we uw gegevens en materialen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. U heeft dan 2 weken de tijd om door te geven dat u toch geen toestemming geeft. Daarna geldt uw toestemming zolang u zelf wilt. Zolang u niets doet, blijft uw toestemming geldig. Uw toestemming geldt ook voor gegevens en materialen die we in de toekomst van u verzamelen. Maar u kunt ons altijd doorgeven dat u geen toestemming meer geeft. U hoeft niet te vertellen waarom u dit doet.

Kruis aan welk antwoord u kiest:

- o Ja, ik geef toestemming om mijn medische gegevens, beeldmateriaal, lichaamsmateriaal en genetische gegevens te gebruiken. Het Antoni van Leeuwenhoek mag deze gegevens en materialen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker en om de zorg aan patiënten te verbeteren. Ik geef hiermee ook toestemming om deze gegevens en materialen te delen met de eerder genoemde registraties en onderzoekers.
- o Nee, ik geef geen toestemming om mijn medische gegevens, beeldmateriaal, lichaamsmateriaal en genetische gegevens te gebruiken. Het Antoni van Leeuwenhoek mag deze gegevens en materialen niet gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker of om de zorg aan patiënten te verbeteren. Ook geef ik geen toestemming om deze gegevens en materialen te delen met de eerder genoemde registraties en onderzoekers.

Dit heeft geen invloed op mijn behandeling.

NAAM : _____

GEBORTE DATUM : _____

DATUM : _____

HANDTEKENING : _____

Hoe geeft u uw keuze door?

1. U kunt uw keuze direct door de medewerker van de polikliniek in uw patiëntendossier laten registreren bij de inschrijving, of
2. U vult bovenstaand formulier in en geeft deze af aan de medewerker van de polikliniek bij de inschrijving.