



GEBRUIK VAN UW GEGEVENS EN MATERIAAL VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Waarvoor vragen wij uw toestemming?

WAAR GAAT DEZE FOLDER OVER?

In het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) worden gegevens en lichaamsmateriaal van u verzameld voor uw diagnose en behandeling. Ze zijn ook belangrijk voor wetenschappelijk onderzoek. Voor dat gebruik vragen we uw toestemming.

Wanneer u patiënt bij ons bent, verzamelen en bewaren wij verschillende persoons- en medische gegevens en lichaamsmateriaal van u ten behoeve van uw behandeling. Het gaat bijvoorbeeld om scans, bloed, urine of weefsel. Sommige gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmaterialen willen we ook graag gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker, daaraan gerelateerde aandoeningen én om de zorg te verbeteren. Dit heet 'nader gebruik'. Hiervoor hoeven **geen** extra gegevens of lichaamsmateriaal verzameld te worden. We mogen eerder verzamelde materialen gebruiken als u ons daarvoor vooraf toestemming geeft. In deze folder leest u meer over deze toestemming, over wetenschappelijk onderzoek en waarom dit zo belangrijk is.

We adviseren u om deze folder goed door te lezen. Dan vragen we u om te beslissen of u ons wel of geen toestemming geeft. U kunt uw beslissing bij uw inschrijving in het AVL doorgeven aan onze medewerker. Die registreert dit in uw patiëntendossier.

Als u geen toestemming geeft, kan het zijn dat wij u nog wel vragen om aan andere specifieke onderzoeken mee te werken. Dit kan bijvoorbeeld gaan om het invullen van een vragenlijst of meedoen aan klinische studies (trials). In dat geval vragen we u daar altijd apart toestemming voor.

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. Wetenschappelijk onderzoek leert ons namelijk meer over hoe we kanker en daaraan gerelateerde aandoeningen kunnen voorkomen, behandelen en genezen en over hoe we onze zorg kunnen verbeteren. Daarnaast geeft wetenschappelijk 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, zowel in Nederland als in het buitenland. We willen kanker en daaraan gerelateerde aandoeningen steeds beter begrijpen en kunnen behandelen. Daarnaast willen we ook de kwaliteit van leven voor patiënten blijven verbeteren. Daarom doen we ook wetenschappelijk onderzoek naar de behandeling en de zorg voor patiënten. Belangrijke resultaten van wetenschappelijk onderzoek maken we bekend in wetenschappelijke tijdschriften. Hierin bent u niet herkenbaar.

Wat is er de afgelopen jaren o.a. onderzocht met behulp van bewaarde gegevens en lichaamsmateriaal? En wat betekent dit voor toekomstige patiënten?

- 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 wetenschappelijk onderzoek gedaan naar nieuwe en betere manieren van bestraling waarbij minder gezond weefsel wordt

beschadigd. 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 de kwaliteit van leven van patiënten. Met deze kennis kunnen we kankerpatiënten en hun naasten beter begeleiden tijdens en na de ziekte.
- We onderzoeken ook hoe we de zorg voor patiënten steeds verder kunnen verbeteren. Kleine verbeteringen hebben vaak al een groot effect op de zorg die we leveren aan 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 waardoor een behandeling bij sommige patiënten na een tijd niet of minder goed werkt. Hoe kunnen we dat voorkomen?

Meer informatie over wetenschappelijk onderzoek waarbij reeds bewaarde gegevens en lichaamsmateriaal van patiënten wordt gebruikt, kunt u vinden op www.avl.nl/toestemming.

Voor welke gegevens en materialen vragen we uw toestemming?

Voor wetenschappelijk onderzoek kunnen gebruikt worden:

- Gegevens over uzelf. Bijvoorbeeld uw lengte, gewicht, geslacht, leeftijd.
- Gegevens over uw ziekte(n). 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.
- Spraakopnames. Bijvoorbeeld opnames van de stem van patiënten tijdens een bezoek aan een logopedist.
- 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.

Voor wetenschappelijke studies ook wel trials genoemd, geldt deze toestemming niet. Voor deelname aan een dergelijke studie wordt altijd apart uw toestemming gevraagd.

WAAROM WORDT MIJN LICHAAMSMATERIAAL BEWAARD?

Bloed, weefsel of urine wordt gebruikt om vast te stellen wat u precies heeft. Het materiaal dat hiervan overblijft, bewaren we. Stel dat u met nieuwe klachten bij ons terugkomt, dan kunnen we dat lichaamsmateriaal gebruiken om uw klachten te onderzoeken. Wetenschappelijk onderzoek met uw lichaamsmateriaal vindt alleen plaats als er voldoende over is. Er blijft altijd weefsel bewaard voor eventuele noodzakelijke diagnoses en behandelingen in de toekomst.

Wat willen we met uw gegevens en materialen doen?

- We gebruiken het om wetenschappelijk onderzoek te doen naar kanker en daaraan gerelateerde ziekten: hoe kunnen we deze ziekten 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. Die samenwerking zorgt voor nog betere onderzoeksresultaten. 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 en andere gegevens registreren zoals onder andere:
 - de registratie doodsoorzaken van het Centraal Bureau voor de Statistiek
 - de Nederlandse Kankerregistratie (NKR)Op www.avl.nl/privacy-statement ziet u een overzicht van alle instanties waarmee we gegevens (moeten) delen.
- Heel soms komt een onderzoeker iets op het spoor dat van belang kan zijn voor uw gezondheid of de gezondheid van uw familieleden. In dat geval zal de arts of huisarts u hierover informeren.
- 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.

We gaan heel zorgvuldig om met uw gegevens.

Hieronder leest u hoe we dat doen.

- 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' (Federa-COREON).
 - We slaan uw gegevens elektronisch op in uw patiëntendossier. Dat doen we op een veilige manier. Alleen bevoegd personeel heeft toegang tot uw dossier.
 - Voordat wij uw gegevens en materialen met andere onderzoekers delen, maken we met hen schriftelijke afspraken hierover. **Iedere keer opnieuw.**
 - 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 op www.avl.nl/privacy-statement



Maken we winst met het onderzoek?

We maken geen winst met wetenschappelijk 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?

Uw toestemming geldt zolang u zelf wilt. Zolang u niets doet, blijft deze geldig.

Uw toestemming geldt ook voor gegevens en materialen die we in de toekomst van u verzamelen.

Wilt u geen toestemming geven of uw toestemming intrekken?

Geeft u ons geen toestemming, dan heeft dit geen invloed op uw behandeling of uw contact met ons. U hoeft ook niet te vertellen waarom u geen toestemming geeft. U krijgt gewoon dezelfde zorg van uw arts. En we blijven uw gegevens en materialen bewaren om u te behandelen, nu en later. Maar we gebruiken uw gegevens dan niet voor wetenschappelijk onderzoek.

Een medewerker van de polikliniek of afdeling waar u een afspraak heeft, kan uw keuze tijdens uw volgende bezoek registreren in uw dossier.

U kunt op elk gewenst moment uw toestemming intrekken. De resultaten van wetenschappelijke onderzoeken die mogelijk later voor dat moment met uw gegevens zijn behaald, blijven wel bestaan.

WILT U MEER WETEN?

Op www.avl.nl/toestemming vindt u meer informatie en antwoorden op veelgestelde vragen.

Heeft u toch nog vragen over deze folder? Dan kan uw arts u verder helpen. U kunt ook met vragen op werkdagen contact opnemen met 020-5129111 of mailen naar privacy@nki.nl.

Information in English

The hospital collects data and tissue samples from you for your diagnoses and treatment. These materials can be used for scientific research. Please, support our goal to create a world without cancer. Surf to www.avl.nl/ consent for information in English.

Antoni van Leeuwenhoek

Postbus 90203
1006 BE Amsterdam
020 512 9111

Bezoekadres Amsterdam

Plesmanlaan 121
1066 CX Amsterdam

Bezoekadres Hoofddorp

Spaarnepoort 1
2134 TM Hoofddorp

www.avl.nl