

FAQ's nav. mailing bestaande patiënten over toestemming voor gebruik persoonsgegevens en lichaams- materiaal voor wetenschappelijk onderzoek

Versie: AVL, mei 2019

Document voor: Afdeling communicatie, externe vragen, Functionaris Gegevensbescherming, telefoonteam patiëntenvragen

Waarom heeft u van ons een brief ontvangen?

Wanneer u patiënt bij ons bent, verzamelen wij verschillende gegevens en lichaamsmateriaal van u ten behoeve van uw diagnose en behandeling. Sommige gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmaterialen kunnen we gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker en om onze zorg te verbeteren als u ons daarvoor toestemming geeft. Dit soort gebruik heet 'nader gebruik'. Hiervoor hoeven geen extra gegevens of lichaamsmateriaal verzameld te worden. U hoeft er zelf niets extra's voor te doen.

U wordt nu geïnformeerd over het veranderde beleid in het AVL. U heeft ook een brochure ontvangen met alle informatie. Omdat u al patiënt was voor dat dit beleid definitief in het AVL werd ingevoerd, vragen we u alleen te reageren als u niet wil dat we uw gegevens of materiaal mogen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

- **Hoe komen jullie aan dit adres?**

We hebben de adresgegevens aangehouden die in het Gemeentelijk Basisarchief bekend zijn.

- **Ik heb deze brief op een uiterst ongelukkig tijdstip ontvangen, mijn partner/familielid is recent overleden?**

Dat vinden we heel naar om te horen, we bieden u hiervoor onze oprechte excuses aan. We hebben onze uiterste best gedaan om dit zorgvuldig te laten verlopen. We hebben alle namen en adressen gecontroleerd in het Gemeentelijk Basisarchief juist om dit te voorkomen. Dit had niet mogen gebeuren, nogmaals onze excuses.

Waarom doen we dit?

Met uw gegevens en lichaamsmateriaal helpt u ons om ons doel te bereiken: het oplossen van het kankerprobleem. Wetenschappelijk onderzoek leert ons namelijk meer over hoe we kanker en daaraan gerelateerde aandoeningen kunnen voorkomen, behandelen en genezen. Ook biedt het kansen om onze zorg te verbeteren. Daarnaast geeft wetenschappelijk onderzoek ons meer inzicht in hoe we de kwaliteit van leven kunnen verbeteren. Dat is belangrijk voor alle huidige en toekomstige patiënten.

- **Waar wordt precies toestemming voor gevraagd?**

- Wanneer u patiënt bij ons bent, verzamelen wij verschillende gegevens en lichaamsmateriaal van u ten behoeve van uw diagnose, behandeling en soms aanvullende diagnostiek. Sommige gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmaterialen willen we ook gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek naar kanker en om onze zorg te verbeteren. Dit heet 'nader gebruik'. Hiervoor hoeven geen extra gegevens of lichaamsmateriaal verzameld te worden. U hoeft er zelf niets extra's voor te doen.

- **Wat staat er eigenlijk in mijn dossier geregistreerd?**

- In de mijn-dossier website van het AVL kunnen patiënten inzien welk antwoord (akkoord of niet akkoord) in het patiëntendossier is geregistreerd. Kijk voor meer informatie op www.avl.nl/mijnavl.

- U kunt op elk gewenst moment uw toestemming intrekken of geven. Uw keuze kunt u tijdens uw volgende bezoek aan ons ziekenhuis aan een medewerker van de balie of de polikliniek kenbaar maken.

- **Om wie gaat het eigenlijk?**

- In de opstartfase (vanaf 3 oktober 2018) hebben we alleen nieuwe patiënten gevraagd of ze akkoord gingen met het gebruik van hun gegevens en hun lichaams-/beeldmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek.

- Op dit moment wordt een inhaalslag gemaakt en worden de bestaande patiënten ook bij deze toestemmingsvraag betrokken. Er worden twee groepen patiënten benaderd:

(1) Alle patiënten die reeds voor de inwerkingtreding van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in behandeling waren bij het Antoni van Leeuwenhoek en nog onder behandeling of controle zijn.

(2) Nieuwe patiënten die wel geïnformeerd zijn maar om een of andere reden nog geen antwoord op de toestemmingsvraag hebben gegeven.

- **Hoe informeren we deze 31.000 mensen in het kader van de inhaalslag?**

Zij worden nu alsnog geïnformeerd over het veranderde beleid in het AVL. Omdat het om een overgangsgroep gaat, vragen we deze groep patiënten alleen te reageren als ze niet willen dat hun gegevens of materiaal gebruikt worden want men heeft in een eerdere fase geen gebruik gemaakt van de toen geldende opt-out regeling.

- **Gaven patiënten hiervoor geen toestemming, maar gebruikten jullie wel hun gegevens?**

Ja, maar het gebruik van versleutelde en anonieme gegevens en lichaamsmateriaal is al vele jaren toegestaan onder de huidige en vorige privacywetgeving.

- De WGBO en de Code goed gebruik van Federa-COREON en de AVG geven (ook al jaren) duidelijke grenzen aan waarbinnen onderzoek mogelijk was en nog altijd is. Het uitgangspunt was altijd al dat patiënten om toestemming moet worden gevraagd voor wetenschappelijk onderzoek.

- Er waren echter uitzonderingen op deze regel mogelijk, bijvoorbeeld als het onderzoek betreft met lichaamsmateriaal van grote groepen patiënten (zie ook artikel 89 lid 2 AVG).

- Tegen dit onderzoek moesten patiënten dan wel bezwaar kunnen maken. In het AVL bestond daarom ook al jaren de mogelijkheid om uw bezwaar daartegen kenbaar te maken. In dat geval werden en worden uw gegevens en lichaamsmateriaal niet gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Sinds 2013 staat deze bezwaarprocedure in onze opname- en polifolders en in de privacy statement op de website van het AVL.

- Uiteraard waren hier vroeger ook al strenge voorwaarden aan verbonden. Zo moesten onderzoekers niet kunnen weten van welke patiënten het materiaal of de gegevens afkomstig zijn.

- **Wanneer kan ik resultaten van dit onderzoek verwachten?**

- Voor onderzoek dat gedaan wordt op resterend lichaamsmateriaal en gegevens van patiënten, het zogenaamde 'nader gebruik', geldt dat dit u niet individueel op de hoogte wordt gebracht. U hoort dus niet dat onderzoek start of afgerond wordt. U hoeft ook niets extra's te doen als patiënt voor dit type onderzoek.

- Er bestaan ook biobanken, zoals de bloedbiobank waar u wellicht een buisje bloed voor heeft laten afnemen. Voor dit type onderzoek heeft u apart toestemming gegeven en ook iets extra's gedaan, namelijk het buisje bloed laten afnemen. Desalniettemin geldt ook voor het meeste biobankonderzoek dat u niet individueel op de hoogte wordt gebracht. U hoort dus niet dat onderzoek start of afgerond wordt.

- Als u deelneemt aan klinisch onderzoek kunt u na verloop van tijd resultaten uit dat onderzoek verwachten. Daarover wordt u geïnformeerd als u tekent voor deelname.

- Resultaten van actueel onderzoek van het Antoni van Leeuwenhoek kunt u overigens wel inzien via nieuws op onze website: www.avl.nl

- **Doen jullie dit vanwege de AVG?**

- Nee, maar het heeft wel gezorgd voor een impuls. Zonder expliciete toestemming kan ook veel onderzoek gedaan worden. We volgen de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). De WGBO gaat over de relatie tussen de cliënt en de zorgverlener. En we volgen de Code goed gebruik van Federa. Hierin stonden richtlijnen voor wetenschappelijk onderzoek met lichaamsmateriaal dat al is afgenomen voor diagnostiek. Het AVL kiest er voor om een stapje

‘duidelijker’ te zijn en patiënten actief te informeren en om toestemming te vragen. Zodoende kan innovatief onderzoek mogelijk blijven.

- Onderzoek (zie hierboven; blz. 3) heeft duidelijk gemaakt dat 95-99% achter het gebruik van weefsel en data staat en dat tussen de 71% en 84% van de patiënten geïnformeerd wenst te worden over het feit dat zijn/haar gegevens en lichaamsmateriaal gebruikt worden voor onderzoek.

Juridische vragen:

Het AVL vraagt patiënten om toestemming voor het gebruik van gegevens en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek. Wat er allemaal mag nadat patiënten toestemming geven is heel gedetailleerd vastgelegd.

- **Wat houdt ‘brede’ toestemming in? Wat zegt de AVG hierover?**

- Voor het Antoni van Leeuwenhoek staat wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de patiënt hoog in het vaandel. Wij beseffen dat wij onderzoek uitvoeren met bijzondere persoonsgegevens en wij vinden het belangrijk om u in alle transparantie te betrekken in het gebruik van gegevens en lichaamsmaterialen. Hiervoor vragen wij uw toestemming, in lijn met overweging 33 samen met artikel 89 AVG (en met de grondslag van artikel 9 lid 1 en 2 sub a AVG). De AVG laat hierin de ruimte dat soms nog niet vooraf helder is voor welk specifiek doel uw gegevens worden gebruikt. In die zin vragen wij aan u brede toestemming.

- In het AVL vragen we patiënten om toe te stemmen met onderzoek met hun gegevens en lichaamsmaterialen omdat die bij dragen aan de ontwikkeling van nieuwe inzichten en therapieën rondom de aandoening (kanker) en daaraan gerelateerde aandoeningen van de patiënt. En daarnaast de zorg voor, en kwaliteit van, leven van de patiënt.

- **Is goed afgewogen of het AVL deze moeite wel moet doen?**

Ja, dat denken wij wel. We beseffen goed dat er veel kanten aan deze zaak zitten. In het AVL (en andere ziekenhuizen die een toestemmingsprocedure voorbereiden) geldt dat er constant afwegingen moeten worden gemaakt. Alle argumenten die we intern opgebracht hebben tegen de invoering van een brede toestemming of opt-in, staan in evenwicht met duidelijke winstpunten voor onderzoek en samenleving. Daar waar geen meerwaarde voor is, vragen we ook geen toestemming voor.

- **In de brief van het AVL staat in feite een bezwaarprocedure beschreven. Hoe zit dat precies?**

- Ingevolge Wet bescherming persoonsgegevens is voor bestaande patiënten op grond van ‘geen bezwaar’ de toestemming verkregen. Wij gaan nu een stapje verder, juist ingevolge AVG, en informeren bestaande patiënten nogmaals of zij zich nog steeds achter hun akkoord kunnen scharen. In die zin is het dus eigenlijk geen bezwaarprocedure, maar een actieve berichtgeving. Gezien het feit

dat zij al akkoord zijn gegaan ingevolge de Wbp wordt hen evenwel niet nog eens de expliciete toestemming gevraagd.

- Nieuwe patiënten* die tijdens hun inschrijving wel geïnformeerd zijn, maar om een of andere reden geen antwoord op de toestemmingsvraag hebben gegeven krijgen deze brief ook om ze voor een tweede keer te informeren over het beleid van het AVL.

- Omdat zij samen een overgangsgroep vormen, en nu actief geïnformeerd worden over het nader gebruik van gegevens en lichaamsmateriaal, vragen we deze patiënten alleen te reageren als ze niet deel willen nemen.

** Vanaf 3 oktober 2018 hebben we alleen nieuwe patiënten gevraagd of ze akkoord gingen met het gebruik van hun gegevens en hun lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek.*

- **Hoe beschermen jullie de privacy van jullie patiënten als jullie gegevens gebruiken voor onderzoek?**

- De WGBO, de Code goed gebruik van Federa-COREON en de AVG geven duidelijke grenzen aan waarbinnen onderzoek mogelijk is. Voordat het ziekenhuis gegevens of lichaamsmateriaal uitgeeft voor wetenschappelijk onderzoek, wordt getoetst of de studie voldoet aan de normen en wetten voor gegevensbescherming.

- De gegevens die dan aan de onderzoeker worden uitgegeven, zijn gecodeerd. Dat wil zeggen dat de onderzoeker niet weet van welke patiënt deze gegevens afkomstig zijn. Gegevens die niet absoluut nodig zijn, worden ook niet uitgereikt aan onderzoekers. Dit heet binnen medisch onderzoek *Privacy by design*.

- Vervolgens wordt ook steekproefsgewijs gecontroleerd of de juiste gegevens aan onderzoekers zijn aangeleverd. Daar zijn interne kwaliteitscontroles voor ingericht.

- **Wat doen jullie nog meer om het gebruik van lichaamsmateriaal en gegevens op een verantwoorde manier te laten verlopen?**

- We hebben goede procedures (zie hierboven) om ervoor te zorgen dat de keuze van de patiënt doorgevoerd wordt tot het moment dat de gegevens of lichaamsmaterialen voor wetenschappelijk onderzoek uitgegeven worden.
- We hebben een datadesk die toetst of data of lichaamsmateriaal uitgegeven mag worden en die benodigde data en materialen vervolgens (gecodeerd) uitreikt aan onderzoekers. Zodoende hoeven onderzoekers niet zelf gegevens te verzamelen in de patiëntendossiers, wat privacyrisico's met zich meebrengt.
- We hebben de Core Facility Molecular Pathology & Biobanking (CFMPB) die zorgt voor de uitgifte van lichaamsmateriaal met hoge kwaliteit, in overeenstemming met de huidige (ethische) normen en wetten.
- We hebben een toetsingscommissie, de Institutional Review Board (IRB), die o.a. toetst of aanvragen van onderzoekers voor lichaamsmateriaal of gegevens voldoen aan de wetten en normen voor gegevensbescherming. Een Functionaris Gegevensbescherming is hier ook bij betrokken. Hierbij wordt bijvoorbeeld gekeken of er niet meer gegevens worden verstrekt

dan strikt nodig en dat de onderzoeker niet kan achterhalen van welke patiënt de gegevens of lichaamsmaterialen afkomstig zijn. Ook controleren zij of het lichaamsmateriaal van een patiënt niet opraakt, zodat het altijd nog gebruikt kan worden voor secundaire diagnostiek.

- Onderzoekers volgen trainingen om het bewustzijn over en de kennis van deze onderwerpen te vergroten.

Privacy:

Wie er toegang heeft tot de gegevens en lichaamsmaterialen van patiënten is zeer beperkt. Welke selectie van gegevens en lichaamsmaterialen van patiënten onderzoekers in handen krijgen is sterk gereguleerd en gecontroleerd.

- **Wie heeft er toegang tot de gegevens?**

- We slaan uw gegevens elektronisch op in uw patiëntendossier. Dat doen we op een veilige manier. Alleen bevoegd personeel heeft toegang tot uw dossier en zij dienen daarvoor een geheimhoudingsverklaring te tekenen.

Hebben onderzoekers 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.

- **Er lag eerder eens een harde schijf met informatie op straat, hoe garanderen jullie dat dit niet opnieuw gebeurt?**

- Het is onze onderzoekers niet toegestaan patiëntgegevens op een onbeveiligde gegevensdrager te plaatsen. Onderzoekers die vanaf een andere locatie aan hun onderzoek willen werken, kunnen gebruik maken van een beveiligd portaal. De gegevens verlaten het instituut dan niet.

- Ook wordt sinds dit incident nog meer aandacht besteed aan de kennis en het bewustzijn van onze onderzoekers voor gegevensbescherming met bijvoorbeeld gerichte trainingen. Er is een heel raamwerk in werking gesteld van informatiebeveiliging en gegevensbescherming, met information security officers, de Chief information security officer en Functionaris Gegevensbescherming.

- Als het toch in het uitzonderlijke geval een keer misgaat (het blijft voor een deel mensenwerk natuurlijk) dan is het AVL daar transparant over, en lossen we het op.

- overigens gaat het in de meeste gevallen om gecodeerde gegevens, dus gegevens die niet tot u te herleiden zijn, maar dit neemt niet weg dat uiterst zorgvuldig met uw gegevens moet worden omgegaan

- **Waarom wordt mijn lichaamsmateriaal altijd bewaard?**

- Bloed, weefsel of urine wordt 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 en te vergelijken.

- Daarnaast geeft het onderzoekers de mogelijkheid, onder voorwaarden, onderzoek te doen aan uw aandoening om daar bijvoorbeeld medicatie voor te ontwikkelen.

- **Voor welke gegevens en materialen vragen we uw toestemming?**

- 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.

- **Geven jullie mijn materiaal/DNA-gegevens ook aan de politie?**

Nee, met dat doel worden geen gegevens bewaard van patiënten. Onder de AVG verstrekken wij geen gegevens aan politie en justitie. Alleen indien een rechterlijke uitspraak ons daartoe dwingt of indien dat noodzakelijk is voor de persoonlijke veiligheid/gezondheid van individuen wordt hierop een uitzondering gemaakt. Dan geldt andere bijzondere wetgeving.

- **Zetten jullie nu een landelijke forensische databank op?**

Nee, daar is geen enkel ziekenhuis mee bezig. Ook het AVL niet. Onder de AVG verstrekken wij geen gegevens aan politie en justitie.

- **Kunnen verzekeraars nu ook inzicht krijgen in mijn gegevens?**

Nee, uitsluitend indien wij hiertoe wettelijk verplicht zijn, verstrekken wij uw persoonsgegevens aan toezichthouders of andere bevoegde autoriteiten. Uw gegevens worden niet aangewend voor toetsing op premie, door verzekeringsartsen of arbo-artsen.

Commercieel:

- **Verdiene jullie geld aan met onderzoek met patiëntengegevens en lichaamsmateriaal?**

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

- **Verkopen jullie lichaamsdelen?**

(n.a.v. recente publiciteit hierover)

Nee, verkoop van lichaamsdelen of lichaamsmateriaal voor welke reden dan ook is absoluut niet aan de orde.

Buitenland:

- **Gaan mijn gegevens nu naar Amerika?**

- 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. Afspraken hierover leggen we vast in een samenwerkingscontract, opgesteld door onze juristen.

- Er zijn landen waarvoor de EU heeft vastgesteld dat zij, net als de EU, adequaat omgaan met privacy. Deze lijst met landen wordt regelmatig door de EU herzien. Organisaties in de betreffende landen, kunnen als betrouwbaar beschouwd worden en gaan veilig om met persoonsgegevens.

- Met de VS heeft de EU specifiek een overeenkomst getekend, het Privacy Shield. Die overeenkomst beschrijft onder andere procedures en een gedragscode. Organisaties die het Privacy Shield onderschrijven, kunnen als betrouwbaar beschouwd worden en gaan veilig om met persoonsgegevens.

- **Via buitenlandse onderzoekers liggen mijn gegevens alsnog 'op straat'.**

- Nee, dat zal niet gebeuren. Werken we samen met onderzoekers in het buitenland, of zelfs buiten de EU? Dan delen we uw gegevens alleen als zij net zo veilig met uw gegevens omgaan als onze eigen onderzoekers. Afspraken hierover leggen we vast in een samenwerkingscontract. Uw gegevens komen via buitenlandse onderzoekers dus niet bij andere instanties terecht.

- De EU heeft ook afspraken gemaakt met landen als de VS en houdt een lijst bij met landen die veilig omgaan met persoonsgegevens. *(zie boven voor meer informatie)*

Overig reikwijdte:

- **Mogen jullie nu alles doen met het lichaamsmateriaal/de data?**

- Nee. Voorstellen voor wetenschappelijk onderzoek worden getoetst. Twee punten staan daarbij voorop. De patiënt moet voorzien blijven van de beste zorg die voor hem/haar mogelijk is. Onderzoek mag dat niet in de weg staan. En daarnaast moet het onderzoek nuttig zijn in relatie tot de aandoening van de betreffende patiënt.

- Het nut van een onderzoek wordt getoetst door een commissie: IRB (Institutional Review Board) of de METC (Medisch-Ethische Toetsingscommissie).

- **Waarom vragen jullie geen toestemming voor elke studie apart?**

- Het is onethisch, onpraktisch en ontzettend veel werk om voor elk onderzoek apart toestemming te vragen. Het AVL is naast een ziekenhuis ook een onderzoeksinstituut. In het AVL wordt via de interne Datadesk wekelijks tientallen keer versleutelde gegevens en/of lichaamsmateriaal verstrekt voor onderzoek. U zou jaarlijks meerdere en vrijwel identieke verzoeken voor deelname krijgen. Sommige patiënten zelfs wekelijks. Daarbij komt dat dit enorm veel menskracht en geld zou kosten die dan niet ingezet kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek.

- Veruit de meeste patiënten staan achter wetenschappelijk onderzoek met hun gegevens en lichaamsmateriaal. En veel patiënten komen naar het AVL omdat zij weten dat het een ziekenhuis is waar onderzoek en behandeling hand-in-hand gaan. Deze redenen wegen mee om niet voor alle studies toestemming te vragen aan patiënten, maar om dit eenmalig te vragen.

- Klinisch onderzoek of 'trials' vallen juridisch niet onder 'nader gebruik' van uw gegevens en lichaamsmateriaal. Daarvoor wordt dus wel altijd apart toestemming gevraagd. En daarvoor is het meestal nodig om extra informatie en lichaamsmateriaal te verzamelen dan al in het patiëntendossier zit.

- **Wat als een onderzoeker iets vindt in mijn lichaamsmateriaal?**

- Heel soms komt een onderzoeker iets op het spoor dat van belang kan zijn voor uw gezondheid of de gezondheid van uw familieleden. Een commissie gebruikt vooraf bepaalde protocollen om te bepalen u en uw familieleden geïnformeerd dienen te worden. Als er bijvoorbeeld familieleden zijn die geholpen zijn met deze informatie omdat zij preventief behandeld kunnen worden, dan weegt dat mee in het besluitprotocol. Uw arts of uw huisarts zal u informeren als een commissie heeft vastgesteld dat informeren noodzakelijk is.

Overig zelfbeschikking:

- **Kan ik inzien waar mijn gegevens voor zijn gebruikt?**

- Dit is praktisch niet haalbaar. Het is heel erg veel werk om via de versleuteling van uw gegevens de resultaten van onderzoek bij onderzoekers op te vragen, te 'ontsleutelen' en terug koppelen naar u persoonlijk of naar uw elektronisch patiëntendossier. De tijd en kosten zijn niet te verantwoorden.

- Wellicht dat dit in de toekomst eenvoudiger wordt om gebruikte gegevens en lichaamsmateriaal digitaal te volgen en te traceren. Dan zou ook een koppeling met uw patiëntendossier mogelijk kunnen zijn.

- **Maar mij is helemaal niks gevraagd?**

- Het spijt ons dat u tijdens een van uw afspraken in het AVL nog niet over het gebruik van uw gegevens en lichaamsmateriaal bent gevraagd of hebt gesproken. Dat gaan we voor u in orde maken.

- U kunt op elk gewenst moment uw toestemming intrekken of geven. Uw keuze kunt u tijdens uw volgende bezoek aan ons ziekenhuis aan een medewerker van de balie of de polikliniek kenbaar maken. Of u kunt uw keuze eenvoudig kenbaar maken via e-mail. Mail dan naar [REDACTED] en vermeld daarbij uw keuze, uw naam en uw geboortedatum. Een medewerker zal uw keuze in uw dossier registreren.

** Het wel of geen toestemming geven voor het gebruik van uw gegevens, is niet van invloed op uw behandeling of uw contact met ons. U krijgt altijd dezelfde zorg van uw arts.*

- In de mijn-dossier website van het AVL kunnen patiënten inzien welk antwoord (akkoord of niet akkoord) in het patiëntendossier is geregistreerd. Kijk voor meer informatie op www.avl.nl/mijnavl.

- Meer weten? Op www.avl.nl/toestemming vindt u onder andere de antwoorden op veel gestelde vragen. U kunt ook met vragen op werkdagen contact opnemen met 020-512 9155? of mailen naar privacy@nki.nl.

- **Wat gebeurt er met mijn gegevens en materiaal na overlijden?**

- Als u een keuze heeft geregistreerd in uw elektronisch patiëntendossier, dan blijft deze ook na uw overlijden geldig.

- Daarnaast houdt het AVL zich, ten aanzien van gegevens en lichaamsmateriaal van overleden patiënten, ten allen tijde volledig aan de regels en wetten die te maken hebben met het verwerken van gegevens en gegevensbeveiliging (zoals de Algemene Verordening Gegevensbescherming).

Overig diagnose/behandeling:

- **Er blijft misschien niet genoeg lichaamsmateriaal over voor mijn eigen behandeling. Dat wil ik niet.**

Wetenschappelijk onderzoek met uw lichaamsmateriaal vindt alleen plaats als er voldoende over is. Er blijft altijd weefsel bewaard voor eventuele noodzakelijke diagnose en behandelingen in de toekomst. De ethische commissie van het AVL zal geen toestemming geven voor onderzoek waarbij lichaamsmateriaal op zou geraken of vernietigd wordt. Om dat te beoordelen zit er een patholoog of klinisch chemicus in de commissie die een onderzoeksvoorstel mede beoordeelt.