

# Gebruik van medische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsdoeleinden

Als topklinisch ziekenhuis hecht OLVG veel waarde aan wetenschappelijk onderzoek en kwaliteit van zorg. Door onderzoek verbetert de zorg, en de kennis en kunde van artsen en verpleegkundigen. Dankzij onderzoek weten we bijvoorbeeld welke behandelingen het beste resultaat geven bij bepaalde aandoeningen.

De medische gegevens die gebruikt worden voor onderzoek of kwaliteitsdoeleinden zijn niet direct te herleiden tot u als persoon. Dit geldt ook voor lichaamsmateriaal. Wanneer u niet wilt dat OLVG uw medische gegevens en/of lichaamsmateriaal gebruikt, kunt u hier tegen bezwaar maken.

## Wat zijn medische gegevens?

Met 'medische gegevens' bedoelen we de informatie in uw medisch dossier over uw behandeling.

## Wat is lichaamsmateriaal?

Lichaamsmateriaal kan bloed, urine of weefsel zijn. Weefsel is het lichaamsmateriaal dat de arts of verpleegkundige tijdens een punctie, biopsie of operatie heeft weggehaald. Dit kan gezond weefsel zijn, maar bijvoorbeeld ook een tumor.

Als bij u lichaamsmateriaal is afgenomen, onderzoeken we een deel om een diagnose te kunnen stellen. De diagnose is belangrijk om een beslissing te kunnen nemen over wat de beste behandeling voor u is. Wat overblijft van het lichaamsmateriaal noemen we 'restmateriaal'. Waar in deze folder over lichaamsmateriaal wordt gesproken, bedoelen we het restmateriaal.

In het algemeen bewaart OLVG dit restmateriaal. Dit doen we in het belang van de zorg aan u. Als u met nieuwe klachten naar het ziekenhuis komt, dan kunnen wij de diagnose controleren. Als er genoeg restmateriaal over is, kan het ziekenhuis een deel ook gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs.

## Wetenschappelijk onderzoek

OLVG onderzoekt medische gegevens en/of lichaamsmateriaal om de zorg te kunnen verbeteren.

### Toestemming

De patiënt moet altijd toestemming geven voor het gebruik van zijn patiëntgegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Bij uitzondering mag het ziekenhuis wetenschappelijk onderzoek doen zonder toestemming te vragen. Dat kan alleen als het niet lukt om toestemming te vragen of als dat niet mogelijk is. Bijvoorbeeld als een patiënt lang geleden is behandeld of inmiddels is overleden. Daarnaast kan uw arts ook zelf een onderzoek doen met de gegevens van eigen patiënten. In dat geval mag OLVG onder strikte voorwaarden ook uw medische gegevens gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

Als u dat niet wilt, dan kunt u daartegen bezwaar maken. Als u bezwaar heeft gemaakt dan zullen uw reeds verzamelde medische gegevens en/of lichaamsmateriaal niet (meer) worden gebruikt in wetenschappelijk onderzoek waarbij geen toestemming wordt gevraagd aan patiënten voor het gebruik van hun reeds verzamelde medische gegevens en/of lichaamsmateriaal.

## Regels voor medisch wetenschappelijk onderzoek met lichaamsmateriaal en het gebruik van medische gegevens

OLVG houdt zich aan afspraken die zijn gemaakt tussen artsen, onderzoekers en patiëntenverenigingen. Deze afspraken zijn gebaseerd op bestaande wetgeving.

De belangrijkste voorwaarden waar het onderzoek aan moet voldoen zijn:

- het onderzoek dient een algemeen belang
- de privacy van de patiënt is voldoende beschermd
- de daarvoor binnen het ziekenhuis bestemde commissie en de raad van bestuur van OLVG moeten het onderzoek hebben goedgekeurd

Als patiënt van OLVG kunnen wij u ook vragen om mee te doen aan een groter uitgebreider medisch wetenschappelijk onderzoek. Als het nodig is om voor een wetenschappelijk onderzoek extra lichaamsmateriaal af te nemen, of er extra handelingen nodig zijn, dan wordt altijd van te voren om uw toestemming gevraagd.

U beslist zelf kunt bij dergelijke onderzoeken altijd zelf beslissen of u hieraan mee doet. Ook kunt u en u kunt uw toestemming altijd weer intrekken.

## Kwaliteit

OLVG doet voortdurend onderzoek naar de kwaliteit van onze zorg. We gebruiken medische gegevens om de behandeling en het resultaat te controleren. We kijken dan ook hoe de zorg misschien beter kan.

Een regelmatige kwaliteitscontrole (visitatie) helpt ons de kwaliteit van de zorg te beoordelen en te verbeteren. De visitatie gebeurt door medewerkers van een ander ziekenhuis. Via een steekproef kunnen zij medische gegevens controleren.

Net als medewerkers van OLVG hebben zij een geheimhoudingsplicht.

## **Kwaliteitsregistraties**

Op landelijk niveau wordt informatie over diverse ziekten verzameld om meer kennis over de behandelingen te krijgen. OLVG werkt mee aan deze landelijke kwaliteitsregistraties. Om behandelingen verder te verbeteren, leveren wij informatie over de behandeling van patiënten en hoe deze is verlopen. Uw gegevens worden veilig verwerkt, zodat uw gegevens niet direct herleidbaar zijn tot u als persoon.

In een aantal gevallen zijn wij wettelijk verplicht om uw gegevens te delen met anderen, bijvoorbeeld met uw zorgverzekeraar, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en sommige landelijke kwaliteitsregistraties. Hiertegen kunt u geen bezwaar maken.

## **Bescherming van uw privacy**

Voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs gebruikt het ziekenhuis anoniem of gecodeerd lichaamsmateriaal en anonieme of gecodeerde gegevens. Coderen gebeurt als er geen gebruik kan worden gemaakt van anonieme gegevens of anoniem lichaamsmateriaal. Al het lichaamsmateriaal en de medische gegevens krijgen in dat geval een nummer. Bij onderzoek waarbij er wel over uw persoonlijke gegevens wordt beschikt, zal eerst om uw toestemming worden gevraagd.

Alle onderzoekers zijn verplicht uiterst zorgvuldig met uw privacy om te gaan.

## **Recht op bezwaar**

U kunt bezwaar maken tegen het gebruik van uw medische gegevens en/of lichaamsmateriaal en het vragen/benaderen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek of onderzoek naar kwaliteitsdoeleinden.

## **Wat moet u doen?**

### ***Geen bezwaar – geen actie***

Indien u geen bezwaar heeft tegen het gebruik van reeds verzamelde medische gegevens en/of lichaamsmateriaal dan hoeft u geen actie te ondernemen. Uw lichaamsmateriaal en/of medische gegevens kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek, onderwijs en kwaliteitsdoeleinden.

U mag later alsnog bezwaar maken. Vanaf het moment dat u bezwaar maakt, wordt uw lichaamsmateriaal en/of medische gegevens niet meer gebruikt zonder uw toestemming. Hieronder leest u hoe u bezwaar kunt maken.

### **Wel bezwaar – bezwaar aantekenen bij uw behandelend arts of afdeling**

Heeft u bezwaar tegen het gebruik van uw gegevens? Geef dit dan door aan uw behandelend arts, de poli of het patiëntservicepunt.

U kunt bezwaar maken tegen:

- het gebruik van afgenomen lichaamsmateriaal voor onderwijs en wetenschappelijk onderzoek
- het gebruik van verzamelde medische gegevens voor onderwijs en wetenschappelijk onderzoek
- het gebruik van verzamelde medische gegevens voor kwaliteitsdoeleinden
- het vragen/benaderen voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek of onderzoek voor kwaliteitsdoeleinden

Uw bezwaar noteren wij in uw medisch dossier. Vanaf het moment dat u bezwaar maakt, gebruiken wij geen lichaamsmateriaal en/of medische gegevens van u voor wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitsdoeleinden en/of onderwijs zonder uw toestemming. Als er al metingen of analyses zijn gedaan voor een bepaald onderzoek, dan worden die gegevens nog wel gebruikt.

Bezwaar maken heeft geen gevolgen voor u. U krijgt precies dezelfde zorg van uw arts, of u nu wel of geen bezwaar maakt. U hoeft ook geen reden te geven waarom u bezwaar maakt.

## **Resultaat van het wetenschappelijk onderzoek**

U wordt niet geïnformeerd over de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek. De uitkomst is meestal niet van belang voor uw ziekte en/of behandeling. Als er tijdens het onderzoek iets over u ontdekt wordt wat van belang is voor uw gezondheid, dan neemt de onderzoeker contact op met uw behandelend arts. Dit gebeurt via het eerder genoemde nummer. Als het in het belang is van uw gezondheid, informeert uw behandelend arts u over de bevindingen.

Als u niet geïnformeerd wilt worden, kunt u dit aangeven bij uw behandelend arts.

## **Wilsonbekwame en minderjarige patiënten**

De wet biedt extra bescherming aan patiënten die (tijdelijk) niet voor zichzelf kunnen beslissen. Het kan hierbij gaan om patiënten die bijvoorbeeld in coma liggen, een verstandelijke beperking hebben of nog niet de leeftijd van 16 jaar hebben bereikt.

U als ouder/voogd van een minderjarige of wettelijk vertegenwoordiger van een patiënt die niet zelf kan beslissen (een wilsonbekwaam persoon), kunt bezwaar maken tegen het gebruik van al verzamelde medische gegevens en/of lichaamsmateriaal. U gebruikt daarvoor bijgaand formulier.

## **Vragen of klachten**

Heeft u vragen of bent u niet tevreden met de manier waarop OLVG omgaat met uw medische gegevens? Dan kunt u contact opnemen met uw behandelend arts, de Klachtenfunctionaris of de Functionaris Gegevensbescherming.

## Vragen?

### U kunt ons gewoon bellen

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Neem dan contact op of kijk op [www.olvg.nl](http://www.olvg.nl) Heeft u vragen over de vergoeding of betaling? Neem dan contact op met uw zorgverzekeraar of kijk op [www.olvg.nl/zorgnota](http://www.olvg.nl/zorgnota)

### Meer informatie online

- [www.olvg.nl/rechten-en-plichten](http://www.olvg.nl/rechten-en-plichten)
- [www.federa.org](http://www.federa.org) (samenwerkende onderzoekers gezondheidszorg)
- [www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek](http://www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek)

### Contact

#### Klachtenfunctionaris

T 020 599 22 93 (op werkdagen van 8.30 tot 12.30 uur)

E [klachten@olvg.nl](mailto:klachten@olvg.nl)

#### Postadres

OLVG, t.a.v. klachtenfunctionaris

Postbus 95500

1090 HM Amsterdam

#### Functionaris Gegevensbescherming

E [FG@olvg.nl](mailto:FG@olvg.nl)

#### Postadres

OLVG t.a.v. functionaris Gegevensbescherming

Postbus 95500

1090 HM Amsterdam

**Oost**  
Oosterpark 9  
1091 AC Amsterdam

**West**  
Jan Tooropstraat 164  
1061 AE Amsterdam

**Spuistraat**  
Spuistraat 239 A  
1012 VP Amsterdam

Onze Algemene Voorwaarden zijn van toepassing: [www.olvg.nl/algemene-behandelvoorwaarden](http://www.olvg.nl/algemene-behandelvoorwaarden)

Klacht of opmerking: [www.olvg.nl/klacht](http://www.olvg.nl/klacht)

Redactie en uitgave: Marketing en Communicatie, 17 juni 2020, foldemr.3118