

# Wetenschappelijk onderzoek informatie voor patiënten

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

## Wat is wetenschappelijk onderzoek?

OLVG onderzoekt medische gegevens en/of lichaamsmateriaal om de zorg te kunnen verbeteren. Met deze gegevens mag onder bepaalde omstandigheden wetenschappelijk onderzoek worden gedaan. Dit onderzoek gebeurt op verschillende manieren onder andere door onderzoek te doen naar lichaamsmateriaal en/of medische gegevens dat verzameld is na een behandeling.

## Wat zijn medische gegevens en/of lichaamsmateriaal?

Met 'medische gegevens' bedoelen we de informatie uit uw medisch dossier die in het kader van uw behandeling en/of uw onderzoek worden verzameld.

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 ook een tumor is lichaamsmateriaal.

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'. In het algemeen bewaart OLVG dit restmateriaal in het belang van de patiënt. Zo kan uw diagnose gecontroleerd worden mocht u met nieuwe klachten naar het ziekenhuis komen. Het ziekenhuis kan een deel van uw lichaamsmateriaal, als er genoeg over is, ook gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. Als er in deze folder over lichaamsmateriaal wordt gesproken, bedoelen we hiermee het restmateriaal.

## Wetenschappelijk onderzoek met extra afgenomen lichaamsmateriaal

Soms vraagt het ziekenhuis u om extra lichaamsmateriaal af te staan voor wetenschappelijk onderzoek. Als dat bij u het geval is, vraagt een arts of verpleegkundige u altijd om schriftelijke toestemming. Deze folder gaat hier verder niet op in.

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

Het ziekenhuis 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 moet nuttig zijn
- de privacy van de patiënt is voldoende beschermd
- de daarvoor binnen het ziekenhuis bestemde commissie moet het onderzoek hebben goedgekeurd.

Verder bestaan er verschillende (landelijke) registraties zoals de Nederlandse Kankerregistratie, waarin medische gegevens en ervaringen van patiënten met verschillende behandelingen worden vastgelegd. Deze gegevens worden veelal anoniem verwerkt. Zie het kopje 'Bescherming van uw privacy'.

### Bescherming van uw privacy

Voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs gebruikt het ziekenhuis anoniem of gecodeerd lichaamsmateriaal en anonieme en 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

Voor het onderzoek met reeds verzamelde medische gegevens en/of lichaamsmateriaal is het niet nodig dat de arts u om toestemming vraagt. U kunt wel bezwaar maken tegen het gebruik van uw medische gegevens en/of lichaamsmateriaal. Als u bezwaar heeft gemaakt dan zullen de reeds verzamelde medische gegevens en/of lichaamsmateriaal niet worden gebruikt in enig onderzoek. Niemand neemt het u kwalijk als u bezwaar maakt. Dit heeft dan ook geen enkele nadelige invloed op de behandeling en zorg die u van OLVG krijgt.

### 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 medisch wetenschappelijk onderzoek. U krijgt geen informatie over de resultaten van het onderzoek, want die nieuwe kennis is meestal niet van belang voor uw eigen ziekte en behandeling. Mochten er toevallig gevonden resultaten uit het onderzoek naar voren komen, dan zal de onderzoeker uw behandelend arts informeren via de eerder genoemde unieke code. Indien het in het belang is van uw gezondheid, dan informeert uw behandelend arts u over de bevindingen.

U mag later alsnog bezwaar maken. Hierbij moet u er wel rekening mee houden dat lichaamsmateriaal en/of medische gegevens van u al gebruikt kan zijn voor wetenschappelijk onderzoek en/of onderwijs.

### ***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 of vul bijgaand formulier in. Het ingevulde formulier levert u in bij de afdeling waar u onder behandeling bent. Uw keuze wordt door middel van een aantekening vastgelegd in uw medisch dossier. Uw lichaamsmateriaal en/of uw medische gegevens worden dan niet gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en/of onderwijs. Bezwaar maken heeft geen gevolgen voor u. U krijgt precies dezelfde zorg van uw arts, of u nu wel of geen bezwaar maakt. U kunt kiezen voor:

- bezwaar tegen gebruik van medische gegevens
- bezwaar tegen gebruik van lichaamsmateriaal
- bezwaar tegen gebruik van medische gegevens en lichaamsmateriaal

## **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.

## Formulier 'aantekenen van bezwaar'

Als u bezwaar heeft tegen het gebruik van al verzamelde medische gegevens en/of reeds afgenomen lichaamsmateriaal van uzelf, uw kind of van de patiënt die u vertegenwoordigt, dan vult u onderstaande in. U kunt het ingevulde formulier afgeven op de afdeling van uw behandelend arts.

Hierbij teken ik bezwaar aan tegen het gebruik van:

- verzamelde medische gegevens
- afgenomen lichaamsmateriaal

Naam patiënt(e) \_\_\_\_\_  
Geboortedatum \_\_\_\_\_  
Adres \_\_\_\_\_  
Postcode en woonplaats \_\_\_\_\_  
Datum \_\_\_\_\_ handtekening \_\_\_\_\_

### moeder patiënt(e)

naam \_\_\_\_\_  
adres \_\_\_\_\_

### vader patiënt(e)

naam \_\_\_\_\_  
adres \_\_\_\_\_

postcode en \_\_\_\_\_  
woonplaats \_\_\_\_\_

postcode en \_\_\_\_\_  
woonplaats \_\_\_\_\_

### vertegenwoordiger patiënt(e)

naam vertegenwoordiger \_\_\_\_\_ geboortedatum \_\_\_\_\_  
Naam en geboortedatum \_\_\_\_\_  
patiënt(e)  
Adres \_\_\_\_\_  
Postcode en woonplaats \_\_\_\_\_  
Datum \_\_\_\_\_ handtekening \_\_\_\_\_

### Meer informatie online

[www.olvg.nl](http://www.olvg.nl)

[www.fedara.nl](http://www.fedara.nl) (samenwerkende onderzoekers gezondheidszorg)

Oost  
Oosterpark 9  
1091 AC Amsterdam

West  
Jan Tooropstraat 164  
1061 AE Amsterdam

Spuistraat  
Spuistraat 239 A  
1012 VP Amsterdam

Algemene voorwaarden: [www.olvg.nl/algemene\\_voorwaarden](http://www.olvg.nl/algemene_voorwaarden). Klacht of opmerking: ga naar [www.olvg.nl/klacht](http://www.olvg.nl/klacht)

Redactie en uitgave: Marketing en Communicatie, 30 april 2018, 3118