

PATIËNTEN INFORMATIE

Wetenschappelijk onderzoek met
uw resterend lichaamsmateriaal.
Geen bezwaar?

**MAASSTAD
ZIEKENHUIS**

een santeon ziekenhuis



Waarover gaat deze folder?

Soms neemt een arts of verpleegkundige bij u wat lichaamsmateriaal af. Het ziekenhuis waar u bent behandeld, moet dit lichaamsmateriaal (voor u) bewaren. Een deel van dit lichaamsmateriaal kunnen onderzoekers gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. In deze folder geven wij u uitleg over dit onderzoek. En we vragen u een keuze te maken; een keuze tussen wel of niet bezwaar maken tegen wetenschappelijk onderzoek met uw resterend lichaamsmateriaal. Doet u niets dan merkt u meestal niets, maar het is belangrijk dat u het volgende even leest.

Wat is resterend lichaamsmateriaal?

Lichaamsmateriaal kan bloed, urine of weefsel zijn. Weefsel kan door de arts of verpleegkundige tijdens een punctie, biopsie of een operatie worden weggehaald. Het kan gezond weefsel zijn, bijvoorbeeld huidweefsel, maar ook een tumor is lichaamsmateriaal. Als er bij u weefsel is weggehaald, onderzoekt de patholoog een deel ervan om een diagnose te stellen of om te beslissen welke behandeling het beste voor u is. Van het lichaamsmateriaal dat nodig is voor uw diagnose blijft vaak een deel over en dit noemen we resterend lichaamsmateriaal.

Het ziekenhuis bewaart dit resterend lichaamsmateriaal over het algemeen voor een vastgestelde kortere (bloed, urine) of langere tijd (weefsel). Het eerste doel van het bewaren is om onderzoek te kunnen doen als u met nieuwe klachten naar het ziekenhuis komt. Ook kan het ziekenhuis, als er genoeg lichaamsmateriaal over is, een deel van het lichaamsmateriaal gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

Waarom gebruikt een ziekenhuis resterend lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek?

Wetenschappelijk onderzoekers gebruiken lichaamsmateriaal om meer kennis te krijgen over het ontstaan en de behandeling van ziekten. Vrijwel alle kennis over gezondheid en ziekte verkrijgen we door wetenschappelijk onderzoek. Deze kennis kan helpen om betere

diagnoses te stellen, ziekten te voorkomen, en ziekten te behandelen. Veel ontwikkelingen zijn alleen mogelijk door resterend lichaamsmateriaal te bestuderen. Daarom is het belangrijk dat het ziekenhuis resterend lichaamsmateriaal kan gebruiken.

Hoe en met wie doet het ziekenhuis wetenschappelijk onderzoek met resterend lichaamsmateriaal?

Het ziekenhuis kan verschillende soorten wetenschappelijk onderzoek met het resterend lichaamsmateriaal doen. De onderzoeker kan bijvoorbeeld kijken naar (genetische) verschillen in het lichaamsmateriaal van patiënten. De onderzoeker kan daarmee bijvoorbeeld onderzoeken of een afwijking in het DNA een rol speelt bij het ontstaan of het verloop van bepaalde ziekten.

Voor wetenschappelijk onderzoek met resterend lichaamsmateriaal kunnen onderzoekers gebruik maken van anoniem of gecodeerd lichaamsmateriaal. Anoniem of gecodeerd betekent dat uw resterend lichaamsmateriaal een nummer krijgt en niet direct kan worden herleid naar u. Een onderzoeker kan ook samenwerken met andere onderzoekers uit Nederland of uit het buitenland. Dit is nodig om van elkaars kennis gebruik te maken. De onderzoekers maken geen winst met het wetenschappelijk onderzoek met uw resterend lichaamsmateriaal. Uw resterend lichaamsmateriaal wordt ook niet verkocht aan bedrijven die winst willen maken. Wel kan de onderzoeker met deze bedrijven samenwerken. Als het ziekenhuis hier geld mee verdient, dan wordt dit geld gebruikt voor de patiëntenzorg of voor nieuw wetenschappelijk onderzoek.

Welke regels zijn er voor wetenschappelijk onderzoek met resterend lichaamsmateriaal?

Het ziekenhuis houdt zich aan de regels van de 'Code Goed Gebruik'. Dit zijn afspraken tussen artsen, onderzoekers en patiëntenverenigingen. De afspraken zijn gebaseerd op bestaande wetgeving. De belangrijkste

regels zijn:

- Het onderzoek moet nuttig zijn.
- De privacy van de patiënt moet voldoende beschermd worden.
- Een (ethische) commissie moet het onderzoek hebben goedgekeurd.

Welke keuze vragen wij van u?

Wij vragen u te kiezen. Mag het ziekenhuis uw resterend lichaamsmateriaal wel of niet gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek? Mag het van u? Dan hoeft u niets te doen. Wilt u het niet? Dan kunt u dat bij uw behandelend arts aangeven. De behandelde arts registreert dit in uw patiëntendossier. Indien u achteraf toch liever niet wilt dat uw lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek wordt gebruikt dan kunt u bezwaar maken bij de afdeling Klinische Pathologie. Vul dan het formulier in en geef het af in uw ziekenhuis. U hoeft niet te vertellen waarom u bezwaar maakt. U kunt het ook opsturen naar:

Maasstad Ziekenhuis
Afdeling Klinische Pathologie
Postbus 9100, 3007 AC Rotterdam

Wat zijn de gevolgen van wel of niet bezwaar maken?

Er zijn geen gevolgen van wel of niet bezwaar maken voor u.

Als u bezwaar maakt, mag het ziekenhuis uw lichaamsmateriaal niet gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. U krijgt precies dezelfde zorg van uw arts, of u nu wel of niet bezwaar maakt. Het ziekenhuis bewaart het resterend lichaamsmateriaal ook als u bezwaar maakt. Het eerste doel van het bewaren is namelijk om onderzoek te kunnen doen als u met nieuwe klachten naar het ziekenhuis komt. Als u geen bezwaar maakt, kan uw lichaamsmateriaal gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek.

Nieuwe bevindingen

Heel soms komt een onderzoeker iets op het spoor dat van belang kan zijn voor uw gezondheid. Maar dit gebeurt maar zelden. We noemen dit een toevalsbevinding. Een commissie beoordeelt of het belangrijk is dat u dit weet. In dat geval laat de arts of huisarts de toevalsbevinding aan u weten.

Er zijn geen voordelen of nadelen voor u

Het wetenschappelijk onderzoek leidt tot betere behandelingen in de toekomst. Het heeft geen invloed op uw huidige behandeling. U krijgt ook geen geld als uw lichaamsmateriaal wordt gebruikt. Ook niet als dankzij het onderzoek een uitvinding wordt gedaan die geld oplevert. Voor het onderzoek gebruikt de onderzoeker maar een klein deel van het resterend lichaamsmateriaal. Er blijft altijd genoeg over voor uw eigen diagnose en behandeling, mocht dat nodig zijn. De onderzoekers doen alleen onderzoek met gecodeerd of anoniem resterend lichaamsmateriaal. Ook als een onderzoeker een artikel schrijft over wetenschappelijk onderzoek dat hij of zij met uw lichaamsmateriaal heeft gedaan, bent u nooit herkenbaar.

Wilsonbekwame en minderjarige patiënten

Misschien leest u deze folder als begeleider of vertegenwoordiger van een patiënt. Bijvoorbeeld omdat u de ouder bent van een kind jonger dan 16 jaar, de mentor bent van een verstandelijk beperkte patiënt of een patiënt vertegenwoordigt die in coma ligt. Aan deze groep patiënten, die (tijdelijk) niet voor zichzelf kunnen beslissen, biedt de wet extra bescherming. Als u ouder/voogd bent van een minderjarige of wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwaam persoon, kunt u bezwaar maken namens deze persoon. Minderjarigen tussen de 12 en 16 jaar oud kunnen zelf ook bezwaar maken.

Ander onderzoek met lichaamsmateriaal

Ziekenhuizen kunnen resterend lichaamsmateriaal ook gebruiken om medische apparaten te testen en te ijken of om onderwijs aan medische studenten en bijscholing van artsen te verzorgen. Dit mag altijd als het lichaamsmateriaal anoniem gemaakt wordt.

Soms vraagt het ziekenhuis u om extra lichaamsmateriaal af te staan voor wetenschappelijk onderzoek. In dat geval vraagt een arts of verpleegkundige u *altijd* om een toestemmingsverklaring te tekenen.

Heeft u vragen?

Heeft u nog vragen na het lezen van deze folder? Uw arts of de patiëntenvoorlichting helpt u verder.

U kunt meer lezen over dit onderwerp in de patiëntenfolder 'PALGA Pathologieonderzoek'. U vindt de patiëntenfolder op www.palga.nl onder "Voor patiënten".

Verklaring van bezwaar

tegen het gebruik van in het ziekenhuis opgeslagen, resterend lichaamsmateriaal in toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

U hoeft dit formulier alleen in te vullen als u bezwaar maakt tegen het gebruik van uw resterend lichaamsmateriaal in toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Als u toestemming geeft hoeft u niets te doen.

Lever het formulier in bij de balie van uw ziekenhuis of geef het aan uw arts. Ook kunt u het formulier opsturen naar:

Maasstad Ziekenhuis
Afdeling Klinische Pathologie
Postbus 9100, 3007 AC Rotterdam

Hierbij verklaar ik dat ik bezwaar heb tegen het gebruik van mijn resterend lichaamsmateriaal in toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

Wilt u uw naam en voorletters duidelijk noteren!

Achternaam en voorletters:

Geboortedatum:

Woonplaats:

Datum:

Handtekening:



De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

The information in this brochure is important for you. If you have any difficulties understanding Dutch, please read this brochure together with somebody who can translate or explain the information to you.

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilde zorlanıyorsanız, bu broşürü size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

المعلومات المتواجدة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كنتم تواجهون صعوبة في اللغة الهولندية،
إحرصوا حينئذ على أن تقرأوا هذا المنشور بحضور شخص ما، الذي يترجم لك المعلومات الواردة فيه
أو بشرحها لكم.

Maasstad Ziekenhuis
Maasstadweg 21
3079 DZ Rotterdam

T: (010) 291 19 11

I: www.maasstadziekenhuis.nl / www.maaseniik.nl (kinderwebsite)

I: www.maasstadziekenhuis.nl/mijn (patiëntenportaal)

