

Gebruik van medische gegevens en resterend lichaamsmateriaal

Naar het ziekenhuis? Lees eerst de informatie op www.asz.nl/brmo.

informatie

Inleiding

Bij uw behandeling en/of onderzoek in het Albert Schweitzer ziekenhuis worden persoonlijke en medische gegevens over u vastgelegd in uw Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). Dit zijn bijvoorbeeld de diagnose, de behandeling die u krijgt en de resultaten van een behandeling. Ook beelden van afdeling Radiologie, echobeelden en laboratoriumuitslagen vallen hieronder. Deze gegevens zijn nodig om u goed te kunnen onderzoeken en behandelen.

Soms is het nodig dat er lichaamsmateriaal wordt afgenomen, zoals bloed, urine of weefsel. Weefsel kan door een 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. Van het lichaamsmateriaal dat nodig is voor uw diagnose blijft vaak een deel over. Dit noemen we *resterend lichaamsmateriaal*.

Wetenschappelijk onderzoek en onderwijs

Vrijwel alle kennis over gezondheid en ziekte verkrijgen we door wetenschappelijk onderzoek. Deze kennis kan helpen betere diagnoses te stellen, ziekten te voorkomen en ziekten te behandelen. Hierdoor kan de gezondheidszorg zich blijven ontwikkelen en kan het belangrijke nieuwe inzichten opleveren.

Veel ontwikkelingen zijn alleen mogelijk door resterend lichaamsmateriaal en/of medische gegevens te bestuderen. Het is daarom belangrijk dat deze gegevens en/of het resterend lichaamsmateriaal gebruikt kunnen worden.

Bescherming van uw privacy

In ons ziekenhuis wordt wetenschappelijk onderzoek alleen uitgevoerd door medewerkers die hier ook bevoegd toe zijn. Dit gebeurt volgens landelijke en internationale wetten en richtlijnen. Om uw privacy te kunnen waarborgen, werken we met gecodeerde of anoniem gemaakte gegevens en/of resterend lichaamsmateriaal.

Bij gecodeerde gegevens krijgen uw gegevens en/of resterend lichaamsmateriaal een nummer (code). De persoon die het onderzoek uitvoert werkt alleen met deze code.

Wanneer uw gegevens anoniem gemaakt worden, is op geen enkele wijze meer te herleiden van wie de medische gegevens en/of resterend lichaamsmateriaal afkomstig is/zijn (door niemand).

Samenwerking met andere ziekenhuizen en bedrijven

Een onderzoeker kan ook samenwerken met andere onderzoekers uit Nederland of uit het buitenland. Dit is nodig om van elkaars kennis gebruik te kunnen maken en om voldoende gegevens te hebben om het onderzoek mogelijk te maken. Hierbij worden ook de regels voor de bescherming van privacy gevolgd.

De onderzoekers maken geen winst met het wetenschappelijk onderzoek met uw medische gegevens en/of resterend lichaamsmateriaal. Uw gegevens en/of resterend lichaamsmateriaal worden ook niet verkocht aan bedrijven die winst willen maken.

Geen invloed op uw behandeling

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 medische gegevens en/of lichaamsmateriaal worden gebruikt.

Voor het onderzoek gebruikt de onderzoeker maar een klein deel van uw restmateriaal. De onderzoekers doen alleen onderzoek met gecodeerde of anonieme medische gegevens en/of resterend lichaamsmateriaal. Ook als een onderzoeker een artikel schrijft over wetenschappelijk onderzoek dat hij/zij met uw medische gegevens en/of resterend lichaamsmateriaal heeft gedaan, bent u nooit herkenbaar.

Recht van bezwaar

U kunt zelf bepalen of uw medische gegevens en/of het resterende lichaamsmateriaal gebruikt mogen worden voor medisch wetenschappelijk onderzoek en onderwijs.

Als u niets laat weten, gaat uw behandelend arts ervan uit dat u **geen bezwaar** heeft tegen gebruik van uw medische gegevens en/of het resterend lichaamsmateriaal voor de hierboven omschreven doeleinden. U hoeft dan verder niets te doen.

Als u **wél bezwaar** maakt, heeft dit geen enkel gevolg voor de relatie met uw behandelend arts of uw behandeling. U kunt uw bezwaar kenbaar maken door het formulier aan het einde van deze folder in te vullen.

Uw bezwaar wordt dan geregistreerd in uw Elektronisch Patiënten Dossier van ons ziekenhuis.

Wilsonbekwame en minderjarige patiënten

Het kan zijn dat u deze folder leest als begeleider of vertegenwoordiger van een patiënt. Bijvoorbeeld als ouder van een kind jonger dan 16 jaar of als mentor van een verstandelijk beperkte patiënt of van een patiënt die in coma ligt.

Bent u ouder/voogd van een kind jonger dan 16 jaar of wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwame patiënt? Dan kunt u namens hem/haar bezwaar maken tegen het gebruik van zijn/haar gegevens voor in deze folder omschreven doeleinden. Kinderen tussen 12 en 16 jaar kunnen daarnaast ook zelf bezwaar maken.

Tot slot

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Stel deze dan gerust aan uw behandelend arts.

Bron: De tekst van deze folder is deels afkomstig van de Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP), deels van het Jeroen Bosch Ziekenhuis waarmee het Albert Schweitzer ziekenhuis een samenwerkingsverband heeft. Aan deze informatie kunnen geen rechten worden ontleend.

Geef hier uw mening over deze folder: www.asz.nl/foldertest/

Bezwaarformulier

Vul in en onderteken:

- Ik wil **niet** dat mijn **medische gegevens** gecodeerd of anoniem gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs.
- Ik wil **niet** dat mijn **resterend lichaamsmateriaal** gecodeerd of anoniem gebruikt wordt voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs.

Voorletters en achternaam patiënt	
Geboortedatum	
Geslacht	man / vrouw
Patiëntnummer	
Datum	
Plaats	
Behandelend arts	
Handtekening patiënt of diens vertegenwoordiger *)	
Bij leeftijd tussen 12 en 16 jaar eventueel ook handtekening kind <i>Ouder of voogd van kind dient ook te tekenen zie *) hierboven</i>	

Vult u het bezwaarformulier in namens de patiënt? Geef dan hieronder aan wat uw relatie is tot de patiënt:

- Ouder
- Voogd
- Curator of mentor
- Echtgenoot of levensgezel (echtgenoot/geregistreerd partner/partner)
- Anders namelijk:.....

U kunt het in gevulde en ondertekende bezwaarformulier inleveren in het Albert Schweitzer ziekenhuis bij de afdeling Patiëntenregistratie.

Albert Schweitzer ziekenhuis
pavo 1736
november 2021