

Uw arts heeft u geïnformeerd over deelname aan een biobank. U beslist zelf of u mee wilt doen. Hieronder een korte uitleg. In bijgevoegde informatiebrief wordt alles in detail uitgelegd.

Wat is een biobank?

Een biobank is een verzameling van veel informatie. Dit bestaat uit gegevens en vaak ook lichaamsmateriaal, zoals bloed of urine. Onderzoekers gebruiken deze gegevens en materiaal voor wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek wordt altijd door een onafhankelijke commissie beoordeeld. Deelname is altijd vrijwillig. Als u niet wilt deelnemen, hoeft u daarvoor geen reden te geven. Als u besluit niet mee te doen, verandert dit niets aan uw medische behandeling, aandacht en zorg die u krijgt.

Wat wordt er precies van u gevraagd?

Opvragen gegevens en vragenlijst: Voor een onderzoek zijn medische gegevens belangrijk. Deze gegevens worden uit uw behandeldossier opgevraagd bij uw huisarts/ ziekenhuizen. Soms vragen we u een vragenlijst in te vullen om meer te weten over uw aandoening en leefstijl.

Afnemen lichaamsmateriaal en bewaren restmateriaal: In sommige gevallen vragen wij u ook lichaamsmateriaal, zoals bloed, af te staan voor toekomstig onderzoek. Mogelijk dat er ook nog ander materiaal bewaard wordt. Uw arts bespreekt dit altijd eerst met u. Het kan gaan om materiaal dat afgenomen wordt bij uw behandeling en normaal gesproken weggegooid wordt.

Hoe zit het met uw privacy?

Uw gegevens en indien van toepassing lichaamsmateriaal, worden met een code opgeslagen. Uw naam en andere persoonsgegevens worden verwijderd. Wanneer we uw gegevens en lichaamsmateriaal delen met externe partijen, zoals andere ziekenhuizen of bedrijven, zijn deze altijd gecodeerd. Uw privacy is gewaarborgd.

Wat gebeurt er met de resultaten van het onderzoek?

De resultaten van onderzoeken worden gepubliceerd in onder andere wetenschappelijke tijdschriften. Uw persoonlijke gegevens zijn hierin niet terug te vinden.

Hoe lang worden uw gegevens en lichaamsmateriaal bewaard?

De gegevens en materiaal worden voor onbepaalde tijd opgeslagen. Als u besluit deel te nemen heeft u het recht om op elk moment, zonder reden, uw deelname aan de biobank te beëindigen.

Voor- en nadelen van deelnemen aan de biobank

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan deze biobank. Maar met uw deelname helpt u de onderzoekers om meer inzicht te krijgen in de diagnose en behandeling van uw aandoening.

Nevenbevindingen

Soms wordt er tijdens het onderzoek iets ontdekt dat van belang kan zijn voor u of uw familieleden (nevenbevindingen). Als u daarvoor toestemming geeft, zal de arts u hierover informeren. Meer informatie vindt u in paragraaf 8 van de informatiebrief.

Contact

Als u vragen heeft na het lezen van de informatiebrief dan kunt u die stellen aan uw arts. Als u besluit deel te nemen aan de biobank, dan kan u het toestemmingsformulier invullen en ondertekenen.