

LUMC BIOBANK REUMATOLOGIE: VEELGESTELDE VRAGEN

Wie kunnen mijn persoonsgegevens inzien?

In de biobank worden uw medische gegevens en lichaamsmateriaal opgeslagen met een code. Deze gecodeerde gegevens kunnen worden gebruikt voor onderzoek. Onderzoekers die deze gecodeerde gegevens willen gebruiken voor onderzoek moeten hiervoor een verzoek indienen. Elke nieuw onderzoeksvraag wordt voorgelegd aan een onafhankelijke commissie en alleen na goedkeuring mag het onderzoek uitgevoerd worden. Doordat uw gegevens gecodeerd zijn kan de onderzoeker uw identiteit niet achterhalen. Alleen bevoegde, onafhankelijke medewerkers van het LUMC kunnen aan de hand van de code die gekoppeld is aan uw medische gegevens en lichaamsmateriaal uw identiteit achterhalen. Dit is soms nodig om verschillende gegevens die van u beschikbaar zijn te koppelen, of om u te benaderen voor het doen van extra (vervolg)onderzoek. Externe onderzoekers waar wij mogelijk mee samenwerken kunnen nooit uw persoonsgegevens inzien.

Hoe zit het met de privacy van mijn gegevens als mijn gegevens buiten het LUMC, en mogelijk buiten Europa worden gebruikt?

Wij vinden het belangrijk om zorgvuldig met uw gegevens en materialen om te gaan. We besteden er veel zorg aan om aan de huidige Europese wet- en regelgeving op het gebied van privacy te voldoen. Soms werken we samen met onderzoekersinstellingen of bedrijven buiten Europa, waarbij uw gecodeerde gegevens met andere onderzoekers worden gedeeld. Deze onderzoekers krijgen geen informatie over uw echte identiteit en er blijft altijd een onderzoeker van het LUMC bij het onderzoek betrokken. In landen buiten de Europese Unie gelden niet altijd dezelfde privacyregels als binnen de Europese Unie. Voor het delen van gecodeerde gegevens met externe onderzoekers tekenen wij echter altijd een overeenkomst, waarin we ook vastleggen dat uw privacy op een gelijkwaardig niveau zal worden beschermd als in het LUMC.

Worden mijn gegevens gebruikt voor commerciële toepassingen?

Voor sommige onderzoeksvragen werken we samen met commerciële bedrijven. Bijvoorbeeld omdat deze bedrijven belangrijke expertise hebben. Hierbij blijft altijd een onderzoeker van het LUMC betrokken. Ook tekenen we een contract, waarin we ook vastleggen hoe we omgaan met de data en hoe we uw privacy beschermen. Deze bedrijven kunnen een vergoeding betalen voor het werk dat gedaan wordt in het kader van deze samenwerking. De biobank is echter een niet-commercieel wetenschappelijk initiatief, en uw gegevens worden niet gebruikt om winst te maken. De resultaten uit een dergelijke samenwerking, bijvoorbeeld de resultaten van een onderzoek, kunnen wel eigendom worden van de samenwerkingspartner. Deze resultaten kunnen ook gebruikt worden voor verdere commerciële ontwikkelingen, zoals octrooien.

Moet ik extra naar het ziekenhuis komen voor de biobank? En worden er extra onderzoeken gedaan, zoals extra bloed prikken?

Als u mee wilt doen aan de biobank, geeft u er toestemming voor dat wij de gegevens die worden verzameld in het kader van de dagelijkse zorg mogen gebruiken. Dit gaat bijvoorbeeld om medische gegevens over uw diagnose, medicatie en andere gerelateerde gegevens over uw gezondheid die betrekking hebben op uw reumatische klachten. Voor deze gegevens hoeft u niet extra naar het ziekenhuis te komen.

Daarnaast vragen we mensen met bepaalde aandoeningen om mee te doen aan een extra uitgebreid

biobankonderzoek. Voor dit uitgebreide onderzoek kunt u bijvoorbeeld gevraagd worden om jaarlijks op controle te komen, en daarbij enkele vragenlijsten in te vullen en extra bloed te prikken. Als dit op u van toepassing is, dan krijgt u hierover een uitgebreide uitleg van een onderzoeksverpleegkundige.

Ik doe al mee aan een studie, waarom moet ik dan ook nog voor de biobank tekenen?

Veel patiënten die behandeld worden in het LUMC doen mee aan een wetenschappelijke studie. Als u meedoet aan een studie geeft u toestemming tot het gebruik van uw gegevens voor die specifieke studie. Als wij uw gegevens willen inzien om een andere onderzoeksvraag te beantwoorden, vragen wij u dan ook weer opnieuw toestemming voor het gebruik van uw gegevens. Binnen de biobank verzamelen we lichaamsmateriaal en medische gegevens voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek, ook voor vragen die we nu nog niet precies kunnen voorzien. Door deelname aan de biobank helpt u ons bij het vroegtijdig opsporen en vaststellen van ziektes, en bij het verbeteren van de behandeling en het verloop van deze ziektes. Alleen als u ook tekent voor de biobank, kunnen wij uw gegevens hiervoor gebruiken.

Als ik meedoe aan de biobank, kan ik dan benaderd worden voor andere studies?

Als u toestemming geeft voor deelname aan de biobank, kan uw behandelend arts u nog steeds benaderen voor deelname aan andere studies. Dit kunnen bijvoorbeeld studies zijn naar een nieuwe behandeling, studies waarbij u gevraagd wordt om extra naar het ziekenhuis te komen, en/of waarbij er veel extra gegevens worden verzameld.

Ik heb al eens toestemming gegeven voor de biobank, waarom moet ik dan nu opnieuw tekenen?

Op de afdeling reumatologie verzamelen we al jarenlang gegevens binnen een biobank. Misschien doet u hier al aan mee. De wet- en regelgeving op het gebied van onderzoek doen en op het gebied van privacy veranderen echter regelmatig. Om te voldoen aan alle recente regelgeving, vragen we u soms om toch opnieuw te tekenen, voor de biobank waar u al aan meedeed.