

Amsterdam MS Cohort en MS-biobank

In deze folder vindt u informatie over het Amsterdam MS Cohort en in het kort over de MS-biobank. Daarnaast vindt u ook informatie over de MS-kwaliteitsregistratie. Dit is een aparte database met medische gegevens van alle mensen met MS in Nederland. Uitgebreide informatie over de MS-biobank en de MS-kwaliteitsregistratie vindt u in aparte informatiefolders.

MS Centrum Amsterdam

Het MS Centrum Amsterdam is in 1998 opgericht en doet wetenschappelijk onderzoek naar de diagnose, het beloop en behandeling van MS en ziekten die lijken op MS. Hiervoor verzamelen wij medische gegevens en lichaamsmateriaal van een grote groep mensen met MS en van mensen met ziekten die op MS lijken. Dit noemen wij het 'Amsterdam MS cohort'.

De lichaams-materialen, zoals bloed en hersenvloeistof worden opgeslagen in de MS-biobank.

Wat vragen wij van u?

Bezoekt u het MS Centrum Amsterdam voor een consult met een neuroloog, dan vragen we uw toestemming voor deelname aan twee verschillende onderdelen: deelname aan het Amsterdam MS Cohort en deelname aan de Amsterdam UMC MS-biobank.

1. Deelname aan het Amsterdam MS Cohort - toestemming om uw medische gegevens op te vragen en te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek

Mogelijk vragen wij aanvullende gegevens op bij uw huisarts, de gemeentelijke basisadministratie, het Centraal Bureau voor de Statistiek, andere behandelend specialisten en/of zorginstellingen.

2. Deelname aan de MS-biobank - toestemming om bloed bij u af te nemen en te bewaren voor toekomstig onderzoek

a. Toestemming om bloed bij u af te nemen en te bewaren voor toekomstig onderzoek

Voor een goede diagnose wordt gewoonlijk bloed bij u afgenomen. Wij willen u vragen om enkele buisjes extra af te staan voor in de MS-biobank. Dit materiaal wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. U hoeft in de meeste gevallen dus niet extra geprikt te worden voor deze bloedafname. Een gedeelte van het bloed kan worden gebruikt om DNA uit te isoleren. Hiermee kan onderzoek gedaan worden naar

genetische factoren die een rol spelen bij het veroorzaken van ziekten.

Meer informatie leest u in de uitgebreidere brief over deelname aan de MS-biobank.

- b. **Toestemming om extra lichaamsmateriaal bij u af te nemen en te bewaren voor toekomstig onderzoek indien dit om medische redenen toch al afgenomen wordt**

Voor deelname aan het Amsterdam MS cohort hoeft u géén ruggenprik te ondergaan.

We vragen uw toestemming om extra buizen af te nemen voor de MS-biobank mocht u *een ruggenprik moeten ondergaan voor uw gezondheid*. Dit materiaal wordt gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Juist omdat de hersenvloeistof in direct contact staat met de hersenen geeft het belangrijke informatie over wat zich in de hersenen afspeelt.

Deelname aan de MS registratie (MSR)

In het Amsterdam MS Cohort worden alleen medische gegevens verzameld van mensen die het MS Centrum Amsterdam bezochten. In 2016 is de MS-kwaliteitsregistratie opgericht, waar medische gegevens van alle mensen met MS in Nederland verzameld worden. Het doel van de MS-kwaliteitsregistratie is het verbeteren van de zorg voor mensen met MS in Nederland. Alle medische gegevens die nodig zijn voor de MS-registratie, worden al verzameld in het Amsterdam MS Cohort. Indien u toestemming geeft om ook mee te doen aan het MS-register wordt deze beperkte set medische gegevens automatisch gekoppeld aan het MS-register. U geeft hiervoor apart toestemming op het toestemmingsformulier.

Uitgebreidere informatie over de MS-kwaliteitsregistratie vindt u in een aparte brief.

Toestemming om u (ook in de toekomst) te benaderen voor extra gegevens en lichaamsmateriaal voor ander wetenschappelijk onderzoek

Het is van groot belang om meer te weten te komen over de oorzaken en het beloop in de tijd van uw klachten. Daarnaast volgen wij onze patiënten graag zo goed mogelijk. Soms hebben we daarom extra vragen. Daarom ontvangt u mogelijk een uitnodiging voor een vervolfbezoek aan ons centrum om nog eens in kaart te brengen hoe het met u gaat. In bepaalde gevallen zouden wij bij een vervolfbezoek extra bloed en/of ander lichaamsmateriaal af willen nemen. Uiteraard wordt iedere keer van tevoren uw toestemming gevraagd en kunt u per keer en per onderdeel besluiten of u wel of niet wilt deelnemen.

Mogelijk ongemak en risico's

Deelname aan het Amsterdam MS Cohort kost geen extra tijd. U hoeft het ziekenhuis niet extra te bezoeken. Bloed nemen we zoveel mogelijk bij u af tijdens de routine medische handelingen. Een ruggenprik wordt alleen gedaan als dat medisch noodzakelijk is. De afname van extra buizen hersenvocht tijdens een ruggenprik geeft geen extra risico. Na een ruggenprik kan hoofdpijn optreden. Dit gebeurt in minder dan 10% van de gevallen. Andere mogelijke complicaties zoals hersenvliesontstekingen en bloedingen in het wervelkanaal zijn zeer zeldzaam.

Wat zijn de mogelijke voordelen?

U heeft zelf geen (direct) voordeel van meedoen aan het Amsterdam MS Cohort. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over het stellen van de diagnose van MS en aandoeningen die hierop lijken en het beloop en de behandeling hiervan.

Bevindingen die voor u van belang zijn

Eventuele resultaten uit het onderzoek die geen directe consequenties hebben voor uw persoonlijke situatie worden niet met u gedeeld. Ook niet met uw behandelend arts. Bij resultaten die wel directe consequenties zouden kunnen hebben voor uw behandeling, wordt u door uw behandelend arts hierover geïnformeerd.

Wat gebeurt er met mijn gegevens en lichaamsmateriaal?

Al uw gegevens vallen onder het medisch beroepsgeheim. Mensen die uw dossier kunnen inzien zijn het onderzoeksteam van het MS Centrum Amsterdam, een medewerker van Amsterdam UMC die het uitvoeren van het onderzoek controleert, en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij houden uw gegevens geheim.

Het wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd door het onderzoeksteam van het MS Centrum Amsterdam. Een deel van het bij u afgenomen lichaamsmateriaal en bijbehorende medische gegevens wordt opgeslagen in een zogenaamde “biobank” zoals hierboven beschreven. Uw medische gegevens en lichaamsmateriaal worden gecodeerd voordat ze worden verstrekt aan degene die de gegevens wil gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. De gegevens zijn hierdoor bij publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift niet te herleiden naar u. Dit kan ook onderzoek zijn dat in een nauw samenwerkingsverband van het MS Centrum Amsterdam met academische en niet-academische partners in binnen- of buitenland gedaan wordt. Hiervoor kan het nodig zijn om uw gecodeerde medische gegevens en lichaamsmateriaal te delen met deze onderzoekspartners. Het onderzoeksteam van het MS Centrum Amsterdam blijft onder alle omstandigheden verantwoordelijk voor de medische gegevens, het lichaamsmateriaal en de wetenschappelijke gegevens die daar uit voortkomen.

Zowel de gecodeerde medische gegevens als de opgeslagen lichaamsmaterialen worden maximaal 50 jaar bewaard, zodat deze eventueel in de toekomst kunnen worden gebruikt voor een (ander) onderzoeksdoel dat gerelateerd is aan uw ziekte. Dit kan onderzoek zijn dat in een samenwerkingsverband met academische en niet-academische partners in het binnen-of buitenland gedaan wordt. Mogelijk zullen in het buitenland andere privacy regels gelden. Het voor onderzoek verzamelde lichaamsmateriaal en uw medische gegevens zullen voor onderzoek worden gebruikt, totdat u uw toestemming daarvoor intrekt. Dan wordt het bij u al afgenomen resterende lichaamsmateriaal vernietigd. Het lichaamsmateriaal dat al in een wetenschappelijk onderzoek is verwerkt kan niet worden vernietigd. Hetzelfde geldt voor de medische gegevens die in een onderzoek zijn gebruikt. Mocht u onverhoopt komen te overlijden gedurende de bewaring van uw lichaamsmateriaal dan blijft uw toestemming ook na overlijden geldig.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

U kunt de onderzoeker vragen om een elektronische kopie van gegevens die u heeft aangeleverd of die direct bij u gemeten zijn. Voor meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens kunt u contact opnemen met de onderzoekers van het Amsterdam MS Cohort van het MS Centrum Amsterdam via dr. E.M.M. Strijbis, via telefoonnummer 020-4442834. Het MS Centrum Amsterdam is verantwoordelijk voor het volgen van de regels voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Indien u ontevreden bent over hoe wordt omgegaan met uw privacy dan kunt u een klacht indienen bij de Functionaris Gegevensbescherming via privacy@vumc.nl. Ook kunt u zelf terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens via [Algemene privacyverklaring Amsterdam UMC](#).

Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Doet u mee aan het onderzoek, dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Uw beslissing om wel of niet deel te nemen zal geen nadelige gevolgen hebben voor uw medische behandeling. Ook is een formulier voor het intrekken van eerder verleende toestemming beschikbaar. Wij vragen u dit te melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld worden gebruikt voor het onderzoek. Als u dat wilt, kan het verzamelde lichaamsmateriaal dat nog niet is gebruikt, worden vernietigd.

Krijg ik een vergoeding voor deelname?

Voor het meedoen aan dit onderzoek krijgt u geen onkostenvergoeding.

Uitgebreidere informatie over de MS-registratie en de MS-biobank vindt u in een aparte brief.

Vragen

Bij vragen kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam van het MS Centrum Amsterdam (dr. E.M.M. Strijbis) via telefoonnummer 020-4442834 of per email:

msonderzoek@amsterdamumc.nl, of met uw behandelend arts. Indien u er prijs op stelt informatie over dit onderzoek in te winnen bij een onafhankelijk arts, dan is dr. Y.A.L.

Pijnenburg bereid uw vragen te beantwoorden. Zij is te bereiken via het secretariaat Neurologie via telefoonnummer 020-4442834.

Meer MS-informatie

Voor actuele MS-informatie en nieuws over MS-onderzoek, kijk op de website:

www.mscentrumamsterdam.nl

U kunt zich inschrijven voor onze MS-nieuwsbrief via:

www.amsterdamumc.nl/mscentrumniewsbrief

Folders over MS zijn te downloaden via:

www.amsterdamumc.nl/msfolders

Steun MS-onderzoek

‘Wij willen mensen met MS een normaal dagelijks leven geven’ Wij kunnen niet zonder uw steun! Doneren kan via www.steunmscentrumamsterdam.nl

Amsterdam MS Cohort (2020.269), Amsterdam UMC MS Biobank (2016.554) en MS-kwaliteitsregistratie (2021.0506).