Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde

Gebruik van uw gegevens en restmateriaal voor training, kwaliteits- en wetenschappelijk onderzoek: toelichting voor voortplantingsgeneeskunde

De algemene Amsterdam UMC rechten zijn van toepassing (www.amsterdamumc.nl/rechten). In deze folder informeren wij u over zaken die specifiek zijn voor de voortplantingsgeneeskunde.

Uw gegevens

Wanneer u patiënt bij ons bent, verzamelen en bewaren wij verschillende persoons- en medische gegevens van u ten behoeve van uw behandeling. Het gaat bijvoorbeeld om uw leeftijd; hoe lang u zwanger probeert te worden; of er een zwangerschap is ontstaan en wat de uitkomst is bij moeder en kind. Reken erop dat we hier heel zorgvuldig mee omgaan. De computerbestanden waarin uw gegevens worden opgenomen, zijn streng beveiligd. Alleen medewerkers van Amsterdam UMC die meewerken aan uw behandeling kunnen er inkijken. Wettelijk is geregeld dat ze er niemand anders over mogen vertellen.

Kwaliteit

Gegevens die we tijdens de behandeling verzamelen, gebruiken wij intern voor registratie en kwaliteitsprogramma's. Wij participeren ook in externe, landelijke, registraties en kwaliteitsprogramma's met als doel de zorg te verbeteren. Specifiek voor de voortplantingsgeneeskunde zijn dit landelijke behandelregistraties (o.a. ivf-registratie, PGD-registratie). Data die uit deze programma's naar buiten gebracht worden, zullen nooit naar u herleidbaar zijn.

Wetenschappelijk onderzoek met gegevens

Gegevens die we tijdens de behandeling verzamelen, kunnen ook gebruikt worden voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Bijvoorbeeld voor onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen of behandelmethoden. Van wie de gegevens komen is niet zichtbaar voor de onderzoeker. We gaan ervan uit dat u hiertegen geen bezwaar heeft. Is dat wel zo? Laat het weten aan uw behandelend arts.

Restmateriaal

Ook lichaamsmaterialen die worden afgenomen, zoals bloed, kunnen in Amsterdam UMC voor meer dan één doel worden gebruikt. In de eerste plaats worden ze gebruikt om een diagnose te stellen of als onderdeel van uw behandeling. Als materiaal overblijft en niet meer voor uw behandeling kan worden gebruikt, dan wordt het in principe vernietigd.

Training en kwaliteit

Maar soms gebruiken we deze zogenaamde restmaterialen in het laboratorium om apparatuur te testen of voor kwaliteitsprogramma's met als doel de zorg te verbeteren. Kwaliteitsbewaking houdt altijd verband met de diagnostische processen of behandelprocessen in de fertiliteitszorg. Het gaat bijvoorbeeld om validatie van apparatuur en materialen, het invoeren van nieuwe technieken en het opleiden van medewerkers voordat zij kunnen worden ingezet in de patiëntenzorg. Na dit gebruik wordt het materiaal alsnog vernietigd. Wij willen u met deze folder informeren dat het voor onze afdeling ook gaat om rest-eicellen, rest-zaadcellen en restembryo's, omdat ze niet geschikt zijn voor plaatsing of invriezen. Restmateriaal inclusief rest-eicellen, rest-zaadcellen en rest-embryo's, kan dus gebruikt worden voor kwaliteitsdoeleinden inclusief het trainen van medewerkers.

Wetenschappelijk onderzoek

Restmateriaal wordt ook gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Wij willen u erop attenderen dat het voor onze afdeling ook gaat om rest-eicellen en rest-zaadcellen. Dit betekent dat eicellen, zaadcellen of andere lichaamsmaterialen die niet geschikt zijn voor of overblijven na uw behandeling bestemd kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek. De gegevens en het lichaamsmateriaal kunnen alleen voor onderzoek worden gebruikt, wanneer ze zijn ontdaan van tot de persoon herleidbare gegevens. Omdat het restmateriaal betreft hoeft het onderzoek niet te worden getoetst volgens de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) of de Embryowet. Uiteraard gaan wij met het materiaal zorgvuldig om. Het is verboden om met restmateriaal embryo's te maken voor onderzoek. Restmateriaal wordt na afloop van het onderzoek vernietigd en niet zonder uw toestemming opgeslagen voor nieuw onderzoek in de toekomst (biobank). Indien u bezwaar heeft tegen het gebruik van restmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek, kunt u dit kenbaar maken aan uw arts.

Bovenstaande geldt niet voor zogenaamde rest-embryo's, dat zijn embryo's die overblijven na een IVF behandeling omdat ze niet geschikt zijn voor plaatsing of invriezen. Deze embryo's worden vernietigd tenzij wij apart uw toestemming vragen voor deelname aan een wetenschappelijk onderzoek of biobank. Rest-embryo's en rest-eicellen en rest-zaadcellen worden ook niet zonder uw toestemming gebruikt voor onderwijs aan bijvoorbeeld medisch studenten. Rest-embryo's worden wel gebruikt voor kwaliteitsdoelen inclusief het trainen van medewerkers.

Nieuwe bevindingen

Het is niet uit te sluiten dat er tijdens de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek met uw lichaamsmateriaal zaken naar voren komen die van belang zijn voor uw gezondheid, die van uw kinderen en/of de gezondheid van uw familieleden. Meer staat hierover in de folder www.amsterdamumc.nl/rechten.

Contact ná onderzoek of behandeling en opvragen gegevens

Als onderdeel van onze registraties, kwaliteitsprogramma's, maar ook wetenschappelijk onderzoek kan het van belang zijn om contact met u op te nemen ná uw behandeling. Wij vragen u hier met dit formulier toestemming voor. Specifiek voor de voortplantingsgeneeskunde moet u denken dat wij in het kader van registraties, kwaliteitsprogramma's of wetenschappelijk onderzoek contact met u opnemen om na te gaan hoe het met uw kinderwens, uw zwangerschap

en bevalling is gegaan en hoe het met kinderen die mogelijk geboren worden uit uw behandeling gaat. Dit kan ook langere tijd, bijvoorbeeld 5 jaar, na het laatste contact met onze afdeling zijn of de geboorte van uw kind zijn. Ook kan het zijn dat we contact op zouden willen nemen met uw latere behandelaars of specialisten of die van uw kind. Het gaat hierbij om gegevens van de zwangerschap, bijvoorbeeld of u een hoge bloeddruk of suikerziekte had, hoe de groei van de baby verliep en of er complicaties zijn opgetreden, en ook of uw kind gezond is (gewicht, aangeboren afwijkingen) en of het zich normaal ontwikkelt. Soms blijkt pas op latere leeftijd dat uw kind problemen heeft, daarom willen we tot circa 5-jarige leeftijd weten hoe het gaat. Voor het opnemen van contact met u en het opvragen van gegevens buiten Amsterdam UMC met uw behandelaren of die van uw kind vragen wij uw (indien van toepassing) gezamenlijke toestemming (zie bijlage).