

Biobank Humane Genetica

Patiënten van de polikliniek Klinische genetica kunnen meedoen aan de biobank. In de biobank worden lichaamsmateriaal en (medische) gegevens opgeslagen van patiënten en gezonde mensen. Deze gegevens kunnen worden gebruikt voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig en het kost u niets. U heeft zelf geen direct voordeel, maar u helpt mee aan onderzoek dat de zorg voor anderen kan verbeteren. Hierna leest u meer over de biobank en wat deelname hieraan inhoudt.

Wat is een biobank?

Een biobank is een verzameling van lichaamsmateriaal en (medische) gegevens van groepen patiënten en gezonde mensen. Het lichaamsmateriaal (bijvoorbeeld bloed of speeksel) en de gegevens worden opgeslagen en gebruikt voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Op het moment dat we het materiaal in een biobank opslaan, weten we nog niet precies voor welk onderzoek we het gaan gebruiken.

Het doel van de Biobank Humane Genetica

De biobank is gestart om meer te weten te komen over erfelijke of aangeboren aandoeningen bij kinderen en volwassenen. Met dit onderzoek willen we de zorg en behandelingen voor deze mensen verbeteren.

Wat wordt er verzameld?

In de biobank bewaren we lichaamsmateriaal dat overblijft na onderzoek of zorg, zoals bloed, weefsel en DNA. We verzamelen ook medische gegevens, zoals informatie uit uw medisch dossier en de uitslag van genetisch onderzoek. Soms vragen we ook gegevens op bij uw huisarts of een ander ziekenhuis. Het kan zijn dat we u in de toekomst vragen om een vragenlijst in te vullen of om extra lichaamsmateriaal te geven. Dit doen we bijvoorbeeld als er een nieuw onderzoek start. Dit gebeurt soms, maar niet altijd.

Deelname

Patiënten van de polikliniek Klinische genetica kunnen meedoen aan de biobank. U beslist zelf of u wilt meedoen. Als u meedoet, geeft u toestemming om lichaamsmateriaal en medische gegevens te bewaren. Soms vragen we u later om extra materiaal of om een vragenlijst in te vullen. Meedoen is vrijwillig en kost u niets. U heeft zelf geen direct voordeel, maar u helpt mee aan onderzoek dat de zorg voor anderen kan verbeteren.

Privacy en ethiek

Uw privacy is voor ons heel belangrijk. Uw gegevens krijgen een code, zodat ze niet direct naar u te herleiden zijn. Alleen de beheerder van de biobank kan de code koppelen aan uw naam. De biobank is goedgekeurd door een speciale commissie van Amsterdam UMC. U geeft toestemming door het toestemmingsformulier te ondertekenen. U kunt altijd stoppen als u dat wilt.

Wie mogen de biobank gebruiken?

Het lichaamsmateriaal en de gegevens worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek naar erfelijke of aangeboren aandoeningen. Op het toestemmingsformulier kunt u aangeven wie uw materiaal en gegevens mogen gebruiken in de toekomst. Onderzoekers moeten altijd een aanvraag indienen met uitleg waarom zij materiaal en gegevens uit de Biobank Humane Genetica willen gebruiken. Deze aanvraag moet goedgekeurd worden door een commissie. In de informatiebrief leest u hier meer over.

Voorbeelden van onderzoek met de Biobank Humane Genetica

Hieronder ziet u een lijst van onderzoeken die gedaan worden met de biobank.

NESTOR: NETHERLANDS TumOR Risk Registry

NESTOR is een samenwerking tussen de 8 genetische centra in Nederland om een landelijke registratie op te zetten. Samen willen wij de kennis over zeldzame erfelijke aanleg voor kanker verbeteren. U kunt meer informatie vinden op de website: www.nestor-registry.nl

Contactinformatie

Heeft u vragen? Neem dan contact op met het team van de Biobank Humane Genetica

- e-mailadres: biobankHG@amsterdamumc.nl (graag uw naam en geboortedatum vermelden)
- telefoonnummer: 020 566 52 81
- postadres (geen postzegel nodig):
Amsterdam UMC, locatie AMC
polikliniek Klinische genetica B0-251
t.a.v. Biobank Humane Genetica
antwoordnummer 466
1100 WC Amsterdam