

Radiotherapie

Wetenschappelijk Onderzoek Afdeling Radiotherapie

In deze brochure krijgt u informatie over de mogelijkheden rond meedoen aan wetenschappelijk onderzoek bij de afdeling Radiotherapie. En u vindt het toestemmingsformulier Wetenschappelijk onderzoek gegevens en/of beeldmateriaal

U wordt op dit moment behandeld op de afdeling Radiotherapie. U krijgt bestraling voor een aandoening die bij u is vastgesteld. Wij willen u graag de best mogelijke zorg bieden. Daarom verzamelen wij uw medische gegevens en maken wij scans. Hiermee stellen we de diagnose, maken we een behandelplan en volgen we de effecten van de behandeling. Wij willen uw medische gegevens ook gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek om de behandeling in de toekomst te verbeteren.

In deze brochure vindt u uitgebreide informatie hierover. Als u akkoord gaat met het gebruik van uw medische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek, dan kunt u een toestemmingsverklaring ondertekenen.

Met vriendelijke groet, namens de afdeling Radiotherapie,

Prof. dr. Joost J.C. Verhoeff

Afdelingshoofd & Radiotherapeut-oncoloog

Ons doel

Als afdeling Radiotherapie willen we de behandelingen voor kanker en de behandeluitkomsten steeds beter maken. Daarom doen wij wetenschappelijk onderzoek. Voor dit onderzoek verzamelen wij medische gegevens en/of beeldmateriaal van patiënten. Soms werken we daarbij samen met andere ziekenhuizen, onderzoeksinstellingen of bedrijven - vaak ook in het buitenland. Dan gaat de vooruitgang van onderzoek het snelste.

Wat vragen wij van u?

Wij vragen uw toestemming om uw medische gegevens en beeldmateriaal te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

De doelen van dit onderzoek zijn:

- Behandelingen te verbeteren en te begrijpen welke behandeling het beste werkt;
- Zo min mogelijk bijwerkingen te veroorzaken.

U hoeft hiervoor niets extra's te doen. We gebruiken alleen de gegevens die al verzameld zijn voor, tijdens en na uw behandeling. U krijgt geen extra afspraken of onderzoeken. Alle verzamelde gegevens worden gecodeerd: uw naam en geboortedatum worden vervangen door een code zodat ze niet herleidbaar zijn naar u.

Welke gegevens gebruiken wij?

Wij vragen uw toestemming om de volgende gegevens voor onderzoek te gebruiken:

- Algemene gegevens; geslacht, leeftijd en BMI.
- Medische gegevens over uw ziekte, zoals waar het zit en andere kenmerken. Hiermee kunnen we onderzoek doen naar de ziekte waarvoor u behandeld wordt.
- Medische gegevens over andere (ernstige) ziektes en eerdere diagnoses/behandelingen die u misschien heeft gehad.
- Gegevens over bloedcontroles voor de diagnose en tijdens de behandeling als u deze heeft gehad.
- Informatie over de diagnose en hoe dit besluit is genomen.
- Welke behandeling u heeft gekregen en wanneer.
- Scans en verslagen die bij de diagnose, behandeling en controle horen.
- Het beloop van de ziekte.
- Het laatste contact met het ziekenhuis hier of elders.

U heeft zelf geen (direct) voordeel van meedoen aan dit onderzoek. Uw deelname kan wel bijdragen aan het verbeteren van de behandeling voor toekomstige patiënten.

Wilt u stoppen of uw toestemming intrekken?

Het geven van toestemming is geheel vrijwillig. Alleen als u akkoord bent, ondertekent u het toestemmingsformulier. U mag op elk moment de toestemming intrekken. Wilt u dat, dan vragen wij u dit zo snel mogelijk door te geven aan de afdeling Radiotherapie. U hoeft daarbij geen reden te geven waarom.

Als uw gegevens dan al gebruikt zijn in een onderzoek, dan mogen de onderzoekers de resultaten van dat onderzoek wel blijven gebruiken.

Hoe beschermen we uw privacy?

Wij geven uw gegevens een code waardoor ze niet direct herleidbaar zijn naar u. Dit wordt gecodeerde data genoemd. Uw naam en andere persoonlijke gegevens worden verwijderd. Alleen onderzoekers met speciale toestemming hebben nog toegang tot de persoonlijke gegevens, als dat noodzakelijk is. De sleutel tot de code wordt veilig bewaard in ons ziekenhuis. Als we uw gegevens verwerken of delen met andere organisaties, gebeurt dat ook alleen met de code en zonder uw naam. Hierdoor kan niemand zien dat het over u gaat.

Hoe lang bewaren we uw gegevens?

Als uw gecodeerde gegevens worden gebruikt voor onderzoek bewaren we ze 10 jaar binnen Amsterdam UMC.

Samenwerking met andere organisaties

Soms werken we samen met andere ziekenhuizen, instellingen of bedrijven, soms ook buiten Nederland. Als we uw gegevens delen, dan gebeurt dat altijd gecodeerd. Ze zijn dus nooit te herleiden tot u. Wilt u niet dat wij uw gecodeerde gegevens delen met de partijen? Dan kunt u dat aangeven op het toestemmingsformulier.

Landen buiten de Europese Unie (EU)

Soms delen we de gecodeerde gegevens met organisaties buiten de EU. In die landen gelden soms andere regels voor de privacy. Uw gegevens zijn altijd gecodeerd en niet herleidbaar. Wij proberen zo uw privacy op hetzelfde niveau te beschermen, maar dat is niet altijd mogelijk. Wilt u niet dat wij uw gecodeerde gegevens delen met landen buiten de EU? Dan kunt u dat aangeven op het toestemmingsformulier.

Meer weten over uw privacy?

Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van persoonsgegevens? Kijk dan op de website van de Autoriteit Persoonsgegevens:

<https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/persoonsgegevens>

Heeft u vragen over uw rechten? Neem dan contact op met de afdeling Radiotherapie van Amsterdam UMC, locatie VUmc. Het secretariaat kunt u bereiken via 020-444 15 71.

Als u klachten heeft over uw privacy, raden we u aan om deze eerst te bespreken met uw behandelend arts. U kunt ook naar de Functionaris Gegevensbescherming van Amsterdam UMC gaan (privacy@amsterdamumc.nl). Of u dient een klacht in bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Vragen

Als u hier vragen over heeft, neem dan contact op met uw behandelend arts of het secretariaat Radiotherapie (zie bovenstaande contactgegevens).

Heeft u een klacht?

Mocht u een klacht hebben, bespreek die dan met uw behandelend arts of de arts die u behandelt. Als u dat liever niet wilt, dan kunt u contact opnemen met de medewerkers van Patiëntenservice Dienst patiëntenzorg.

Voor locatie VUmc:

- Telefoonnummer: 020-4440700
- E-mailadres: PAZO-VUmc@amsterdamumc.nl

Voor locatie AMC:

- Telefoonnummer: 020-5666440
- E-mailadres: PAZO-AMC@amsterdamumc.nl

Meer informatie over onze afdeling kunt u vinden op:

<https://www.amsterdamumc.nl/nl/radiotherapie/home.htm>

Toestemmingsformulier

Wetenschappelijk onderzoek gegevens en/of beeldmateriaal

Afdeling Radiotherapie

Hierbij verklaart:

[naamsticker]

Toestemming te geven dat de afdeling Radiotherapie medische gegevens en/of beeldmateriaal verzamelt gerelateerd aan de ziekte en de behandeling ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek binnen de afdeling Radiotherapie, en gegevens verwerkt op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan. Deze toestemming kan te allen tijde weer ingetrokken worden.

Toestemming te geven aan de leden van het onderzoekteam om het medisch dossier in te zien en de voor dit onderzoek benodigde gegevens uit het dossier te kopiëren.

Toestemming te geven om bovengenoemde **onderzoeksgegevens 10 jaar te bewaren binnen het Amsterdam UMC.**

☐ ja

☐ nee

Toestemming te geven dat de afdeling Radiotherapie medische gegevens en/of beeldmateriaal gerelateerd aan de ziekte en de behandeling die is verzameld ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek gecodeerd mag delen en verwerken op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan. Deze toestemming kan te allen tijde weer ingetrokken worden.

- Toestemming voor het gecodeerd delen met samenwerkingspartners en/of andere onderzoeksinstituten

☐ ja

☐ nee

- Toestemming voor het gecodeerd delen met commerciële partijen

☐ ja

☐ nee

- Toestemming voor het gecodeerd delen met partijen buiten de Europese Unie

☐ ja

☐ nee

Datum:

Handtekening patiënt:
