

Dienst patiëntenzorg

# Gebruik van uw medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek

 For English, click [here](#) or visit [www.amsterdamumc.nl/usemedicaldata](http://www.amsterdamumc.nl/usemedicaldata)



U bezoekt Amsterdam UMC voor een diagnose en/of behandeling. Hierbij worden medische gegevens van u verzameld. Soms worden röntgenfoto's of CT-scans van u gemaakt. Ook kan het zijn dat een arts of verpleegkundige lichaamsmateriaal bij u afneemt. Dit kan dan gaan om bijvoorbeeld bloed of weefsel.

De zorg die u nu krijgt in Amsterdam UMC komt door wetenschappelijk onderzoek uit het verleden. Om de zorg verder te verbeteren, willen wij medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal blijven gebruiken voor het doen van wetenschappelijk onderzoek. Op deze manier kunnen wij patiënten in de toekomst nog beter behandelen.

In deze folder leggen wij uit hoe Amsterdam UMC omgaat met uw medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal. Ook vertellen we u hoe u bezwaar kunt maken als u het niet eens bent met het gebruik hiervan. Wij beginnen deze folder met een samenvatting. Daaronder vindt u meer uitgebreide informatie per onderwerp.

## Extra informatie en filmpjes

In deze folder vindt u bij sommige onderwerpen een QR-code die verwijst naar extra informatie en filmpjes op de website van [www.gegevensverbeterenlevens.nl](http://www.gegevensverbeterenlevens.nl).

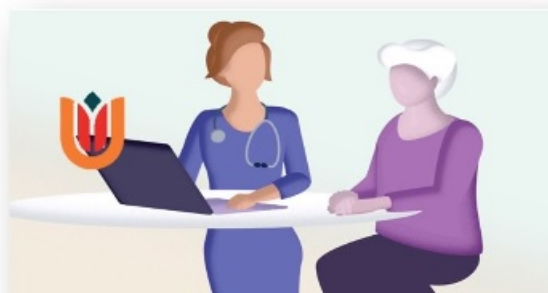
U kunt ook met uw telefoon of tablet de QR-code hiernaast scannen:



# Samenvatting

1.

U bezoekt Amsterdam UMC voor een diagnose en/of behandeling.



In Amsterdam UMC worden uw medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal bewaard in uw elektronisch medisch dossier.

2.

3.

Onderzoekers willen uw gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Onderzoekers hoeven daarvoor niet te weten om welke patiënt het gaat. Uw gegevens en materialen worden gecodeerd.



Met het gebruik van uw gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek kunnen we samen de zorg voor toekomstige patiënten verbeteren.

4.

5.

Als u niet wilt dat uw medische gegevens, beeldmateriaal en/of lichaamsmateriaal gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek, kunt u bezwaar maken. Dit kan:

1. Via uw behandelend arts;
2. Aan de balie bij de polikliniek;
3. Telefonisch bij uw polikliniek;
4. Met het bezwaarformulier op de Amsterdam UMC website ([link](#)).

## Wat zijn medische gegevens?

Medische gegevens zijn alle gegevens die van u worden opgeslagen in uw elektronisch medisch dossier in Amsterdam UMC.

Voorbeelden van medische gegevens:

- Gegevens over uzelf: geslacht, leeftijd, lengte, gewicht.
- Aandoening/ziekte: diagnose, klachten.
- Behandeling: operatie, medicijnen, bijwerkingen.

## Wat is beeldmateriaal?

De afbeeldingen die bijvoorbeeld gemaakt worden bij een echografie, endoscopie, röntgenfoto, CT-scan of MRI-scan, worden beeldmateriaal genoemd. Deze afbeeldingen worden ook opgeslagen in uw elektronisch medisch dossier in Amsterdam UMC.

## Wat is lichaamsmateriaal?

Lichaamsmateriaal is bijvoorbeeld bloed, urine of weefsel. Weefsel is het lichaamsmateriaal dat de arts of verpleegkundige tijdens een punctie, biopsie of operatie bij u heeft weggehaald.

Bij een punctie wordt met een naald vloeistof of cellen afgenomen. Het afnemen van een biopsie betreft het verwijderen van een klein stukje weefsel.

Bij een operatie wordt meestal een groter deel weefsel verwijderd. Na een ingreep blijft overgebleven lichaamsmateriaal bewaard voor het geval dat het later voor uw diagnose of behandeling nog nodig is.



## Wat doet Amsterdam UMC met uw gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal?

Met uw medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal kunnen we wetenschappelijk onderzoek doen. Dit doen we om ziektes beter te begrijpen, vaker te voorkomen en betere behandelingen te ontwikkelen.

We gebruiken alleen de medische gegevens, het beeldmateriaal en het lichaamsmateriaal dat al beschikbaar is vanuit uw onderzoek naar een diagnose en/of behandeling. Er worden zonder uw toestemming geen andere gegevens of materialen verzameld dan de gegevens die toch al voor uw diagnose of behandeling verzameld zijn. Soms zijn andere gegevens nodig om een bepaalde wetenschappelijke vraag te kunnen beantwoorden. U kunt dan denken aan bijvoorbeeld extra vragenlijsten. Dit wordt eerst aan u uitgelegd. U wordt dan gevraagd apart toestemming hiervoor te geven.

Amsterdam UMC doet op verschillende manieren wetenschappelijk onderzoek met de medische gegevens, het beeldmateriaal en het lichaamsmateriaal.

- Voorbeeld: wij onderzoeken bij patiënten met kanker de veranderingen in bloedwaardes tijdens een behandeling. Dit leert ons hoe we in de toekomst patiënten gerichter kunnen behandelen op basis van bloedwaardes.



## Welke regels zijn er voor wetenschappelijk onderzoek met medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal?

Voor het gebruik van medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal gelden wetten over bijvoorbeeld het beroepsgeheim van zorgverleners en de privacy van patiënten (AVG). Daarnaast houden wij ons aan de afspraken die gemaakt zijn tussen artsen, onderzoekers en patiëntenverenigingen. De belangrijkste regels zijn:

- Het onderzoek moet nuttig zijn voor de ziekte waarvoor u het ziekenhuis bezoekt of een aandoening die daaraan verwant is;
- Uw privacy moet voldoende beschermd worden (zie verder op de volgende pagina);
- Er is toezicht door een speciaal aangestelde toetsingscommissie op onderzoek met medische gegevens, beeldmateriaal en/of lichaamsmateriaal.

- Alleen als het nodig is om een wetenschappelijke studie uit te voeren met het gebruik van uw medische gegevens, beeldmateriaal en/of lichaamsmateriaal mogen onderzoekers uw medische gegevens en materialen gebruiken.

## Hoe beschermen wij uw privacy?

Voor wetenschappelijk onderzoek is herkenbaarheid van deelnemers niet nodig. Daarom worden gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal gecodeerd.

- **Gecodeerd** betekent dat gegevens en materialen een nummer krijgen. Zo weet de onderzoeker niet van welke patiënt de gegevens en materialen zijn.

Voor verdere informatie over uw privacy, kunt u de link hieronder volgen of de QR-code hiernaast scannen:

[www.gegevensverbeterenlevens.nl/privacy-en-veiligheid/](http://www.gegevensverbeterenlevens.nl/privacy-en-veiligheid/)



## Onderzoek samen met andere universiteiten of bedrijven

Voor wetenschappelijk onderzoek zijn vaak medische gegevens, beeldmateriaal en/of lichaamsmateriaal van veel patiënten nodig. Daarom werken wij vaak samen met andere onderzoekers uit Nederland of het buitenland. Deze samenwerking stelt ons in staat om van elkaar te leren en ons onderzoek te verbeteren.

Soms werken wij samen met bedrijven als dit het onderzoek van Amsterdam UMC verder helpt en nuttig is voor patiënten. Bijvoorbeeld als een bedrijf een nieuwe diagnostische test of behandeling wil ontwikkelen.

Bij samenwerking met onderzoekers buiten Amsterdam UMC en bedrijven maken wij altijd afspraken die vastgelegd worden in een contract. Amsterdam UMC blijft altijd betrokken bij het onderzoek en medeverantwoordelijk voor goed gebruik van uw medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal.

Uw medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal worden nooit verkocht. Wij maken geen winst met het wetenschappelijk onderzoek dat wij uitvoeren met uw gegevens en materialen. Soms krijgen we wel een vergoeding voor het uitvoeren van een onderzoek.

## Geen terugkoppeling van onderzoeksresultaten

Wij zullen u niet persoonlijk informeren over de onderzoeken waarvoor uw gegevens en/of lichaamsmateriaal worden gebruikt. U kunt niet aangeven voor welke onderzoeken uw medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal wel gebruikt mogen worden en voor welke onderzoeken dit niet mag.

In uitzonderlijke situaties kan een onderzoeker iets ontdekken dat van belang is voor uw gezondheid. Dit wordt door de onderzoeker gemeld aan de commissie die toezicht houdt over

het wetenschappelijk onderzoek. De commissie zal bepalen of het nodig is de code te doorbreken om u via uw arts of huisarts over de bevinding te kunnen informeren.

## Hoe kunt u bezwaar maken?

Als u niet wilt dat uw medische gegevens, beeldmateriaal en/of lichaamsmateriaal gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek, dan kunt u hiertegen bezwaar maken. Uw bezwaar wordt vastgelegd in uw medisch dossier. Amsterdam UMC mag uw gegevens en materiaal dan niet gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

U hoeft geen reden op te geven waarom u bezwaar maakt. Bezwaar maken heeft geen gevolgen voor uw zorg. U krijgt precies dezelfde zorg van uw arts als wanneer u geen bezwaar maakt.

Uw bezwaar geldt zolang u zelf wilt. Zolang u niets doet, blijft het bezwaar geldig. Uw bezwaar geldt ook voor uw medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal dat we in de toekomst en na uw overlijden van u bewaren.

U kunt op verschillende manieren schriftelijk of mondeling bezwaar maken:

- Via uw behandelend arts,
- Via de medewerkers van de polikliniek,
- Telefonisch via uw polikliniek,
- Via het bezwaarformulier op de Amsterdam UMC website ([link](#)). Dat kunt u terugsturen of afgeven bij de balie-medewerker van de polikliniek. Het bezwaarformulier kunt u ook openen door de QR-code hiernaast te scannen met uw mobiele telefoon of tablet.



Als u geen bezwaar maakt, kunnen uw medische gegevens, beeldmateriaal en/of lichaamsmateriaal gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. Ook dit heeft geen gevolgen voor de zorg die u krijgt binnen Amsterdam UMC.

## Wilt u meer weten?

Op de website [www.gegevensverbeterenlevens.nl](http://www.gegevensverbeterenlevens.nl) vindt u meer informatie over het gebruik van medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek. Deze website is gemaakt in opdracht van het ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport (VWS) en geldt voor alle patiënten in Nederland.

## Patiënten die niet zelf kunnen of mogen beslissen

Bent u wettelijk vertegenwoordiger of de ouder van een kind jonger dan 12 jaar? Of bent u de wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwame patiënt? Dan beslist u voor deze persoon. U kunt bezwaar maken tegen het hergebruik van medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal van deze patiënt voor wetenschappelijk onderzoek.

Kinderen tussen de 12 en 16 jaar mogen zelf mee beslissen. Als het kind zelf of een van de ouders bezwaar maakt, wordt dit in het dossier van het kind genoteerd. Als er een bezwaar wordt geregistreerd van het kind zelf (ouder dan 12 jaar) of van een van de ouders zullen medische gegevens, beeldmateriaal en lichaamsmateriaal niet gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek.



## Heeft u een klacht?

Als u ontevreden bent over hoe wij omgaan met uw gegevens, dan kunt u zich altijd wenden tot uw behandelend arts. Als u dit liever niet wilt, kunt u contact opnemen met de afdeling Patiëntenservice Dienst patiëntenzorg (PAZO)

Locatie VUmc, begane grond van de polikliniek, PK 0 Hal 08

Telefoonnummer: 020-444 07 00

E-mailadres:

[PAZO-VUmc@amsterdamumc.nl](mailto:PAZO-VUmc@amsterdamumc.nl)

Locatie AMC: hal van de polikliniek, A0-406

Telefoonnummer: 020-566 33 55

E-mailadres:

[PAZO-AMC@amsterdamumc.nl](mailto:PAZO-AMC@amsterdamumc.nl)

U kunt ook contact opnemen met de Autoriteit Persoonsgegevens:

Website: [www.autoriteitpersoonsgegevens.nl](http://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl)