

Wetenschappelijk onderzoek met uw medische gegevens

U bezoekt Treant Zorggroep voor onderzoek en/of behandeling. Wanneer u patiënt bij ons bent, verzamelen wij verschillende gegevens van u voor uw behandeling. Sommige gegevens willen we ook kunnen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en het verbeteren van onze zorg. In deze folder leest u wat dit voor u betekent en welke beslissingen u hier zelf over kunt maken.

Deze folder gaat alleen over onderzoek met gegevens die wij al van u verzameld hebben of gaan verzamelen voor uw behandeling. U hoeft zelf niets extra's te doen.

Wat voor onderzoek doen we?

Voor verdere ontwikkeling van de gezondheidszorg is onderzoek erg belangrijk. Vrijwel alles wat we weten over het voorkomen en behandelen van ziekten en het verbeteren van onze zorg, is het resultaat van wetenschappelijk onderzoek. Ook geeft onderzoek ons meer inzicht in het verbeteren van de kwaliteit van leven. Dat is belangrijk voor alle huidige en toekomstige patiënten.

We doen verschillende soorten wetenschappelijk onderzoek binnen Treant Zorggroep. Een voorbeeld daarvan is dat persoonsgegevens van groepen patiënten achteraf worden onderzocht. De onderzoekers kijken of ze daarin verbanden zien die het ontstaan van ziekten of het effect van een behandeling kunnen verklaren. Met uw medische gegevens kan onder strikte voorwaarden zulk wetenschappelijk onderzoek worden gedaan. Of we uw gegevens hiervoor mogen gebruiken, bepaalt u zelf. Belangrijke resultaten van onderzoek maken we bekend in wetenschappelijke tijdschriften. Hierin bent u niet herkenbaar.

Wilt u meer weten over de onderzoeken die we doen?

Wilt u bijvoorbeeld weten welke resultaten we bereiken met onze onderzoeken? Of welk doel een onderzoek heeft? Op onze website www.treant.nl vindt u bij Research een overzicht van onderzoeken die we hebben gedaan. Dit overzicht werken we regelmatig bij.

Welke gegevens willen we gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek?

Om wetenschappelijk onderzoek te doen en de zorg voor patiënten te verbeteren, gebruiken we de volgende gegevens:

- gegevens over uzelf, zoals uw lengte, gewicht, geslacht en leeftijd;
- gegevens over uw ziekte en informatie over de medicijnen die u gebruikt, de behandeling die u krijgt en de resultaten hiervan;
- beeldmateriaal van uw lichaam, zoals röntgenfoto's, echo's en scans.

Wat willen we met uw gegevens doen?

We willen uw gegevens gebruiken om wetenschappelijk onderzoek te doen naar het ontstaan en de behandeling van ziekten. Heel soms ontdekt een onderzoeker iets dat belangrijk kan zijn voor uw gezondheid. Als dat zo is, vertelt uw huisarts of arts dat aan u.

We gaan heel zorgvuldig om met uw gegevens. Hieronder leest u hoe we dat doen.

Hoe beschermen wij uw privacy?

We beschermen uw privacy op de volgende manieren:

- We houden ons aan de regels en wetten die te maken hebben met het verwerken van gegevens en gegevensbeveiliging (zoals de Algemene Verordening Gegevensbescherming). Ook houden we ons aan de afspraken voor wetenschappelijk onderzoek tussen artsen, onderzoekers en patiëntenverenigingen. Deze afspraken staan in de 'Code Goed Gebruik' en 'Code Goed Gedrag' (Federa-COREON). De belangrijkste regels zijn:
 - Het onderzoek moet wetenschappelijk verantwoord zijn. Hiervoor bestaan duidelijke regels. Zo moet de onderzoeker een onderzoeksprotocol schrijven. Enkele instanties beoordelen dit protocol.
 - De privacy van de patiënt moet voldoende beschermd worden. Dit betekent dat uw naam en uw patiëntnummer worden vervangen door een code. Alleen uw behandelend arts kan het verband leggen tussen deze code en uw persoonsgegevens.
 - Een (ethische) commissie moet het onderzoek hebben goedgekeurd. Deze commissie bewaakt dat wettelijke regels niet worden overtreden en dat het onderzoek op een zorgvuldige manier wordt uitgevoerd.
- We slaan uw gegevens elektronisch op in uw patiëntendossier. Dat doen we op een veilige manier. Alleen bevoegd personeel heeft toegang tot uw dossier.
- Schrijft een onderzoeker een artikel over de resultaten van een wetenschappelijk onderzoek? En heeft die onderzoeker daarvoor gegevens van u gebruikt? Dan weten lezers van het artikel niet dat die gegevens van u zijn.

Wat betekent dit voor u?

Voor wetenschappelijk onderzoek met al verzamelde medische gegevens vraagt de onderzoeker u niet expliciet om toestemming. Toch heeft u zeggenschap over het gebruik van uw medische gegevens.

U kunt bezwaar aantekenen tegen het verdere gebruik van uw medische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. U mag op elk moment bezwaar maken en u hoeft niet te vertellen waarom. Uw bezwaar heeft geen enkele nadelige invloed op uw behandeling of de relatie met uw behandelend arts.

Samengevat zijn er drie mogelijkheden:

1. U heeft **geen bezwaar** tegen het gecodeerd gebruik van uw medische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek: u hoeft niets te doen.
2. U heeft **bezwaar** tegen het gebruik van uw medische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek: u geeft dit aan bij uw behandelend arts. Zodra bekend is dat u bezwaar maakt, komt er een aantekening in uw medisch dossier en worden uw gegevens niet voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt.

3. Als een onderzoeker **uw persoonsgegevens** voor een onderzoek wil gebruiken, benaderen we u hier apart over. Voor dit soort onderzoek is altijd vooraf uw **schriftelijke toestemming** nodig.

Leest u deze folder als ouder of begeleider van een wilsonbekwame patiënt? Dan bent u degene die bezwaar kan maken tegen het gebruik van zijn/haar medische gegevens.

Stel: u hebt geen bezwaar gemaakt. Wat zijn hiervan de gevolgen voor u?

In dit geval kunnen wij uw medische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek gebruiken. U krijgt geen informatie over de resultaten van het onderzoek als de nieuwe kennis niet van belang is voor uw eigen ziekte en/of behandeling. Wanneer de arts denkt dat de informatie wel belangrijk voor u is, dan informeert hij u of uw huisarts. Dit gebeurt maar zelden. Als u niet geïnformeerd wilt worden, kunt u dit ook melden bij uw behandelend arts.

Het duurt soms lang voordat de resultaten van een wetenschappelijk onderzoek betere behandelingen opleveren. U ontvangt hier geen bericht over en u ontvangt ook geen geld voor het beschikbaar stellen van uw medische gegevens. De gegevens die gebruikt worden leiden niet naar u als persoon. Uw privacy is dus gewaarborgd.

Heeft u nog vragen?

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Dan kan uw behandelend arts u verder helpen. U kunt ook contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming via het e-mailadres privacy@treant.nl.

mijnTreant, het online patiëntenportaal van Treant

Wij vinden het heel belangrijk dat onze patiënten online toegang hebben tot hun medisch dossier. Daarom hebben we mijnTreant: in dit portaal tonen we persoonlijke gegevens, correspondentie/ brieven (zoals specialisten- en ontslagbrieven) en (lab)uitslagen. Daarnaast biedt mijnTreant online inzage in afspraken, inclusief aanvullende informatie die voor de voorbereiding van de afspraak relevant/belangrijk is (denk aan informatiefolders, een instructiefilmpje of een link naar een externe website van een branchevereniging). Kijk voor meer informatie op www.treant.nl/mijnTreant of log in via www.mijnTreant.nl.

Wat vond u van de geleverde zorg?

Het ziekenhuis heeft goede zorg en gastvrijheid hoog in het vaandel staan.

- Geef daarom uw ervaringen met ons ziekenhuis door via www.treant.nl/ervaringen-en-klachten.
- Deel uw ervaring met de zorg op www.zorgkaartnederland.nl en help zo anderen met kiezen!

Informatie

Meer informatie vindt u op:

www.treant.nl

Telefoonnummers

Algemeen nummer

088 129 29 29

TRIP 552 180121