

Informatiebijlage toestemmingsformulier

Erfelijkheidsonderzoek

U komt in aanmerking voor erfelijkheidsonderzoek. Met erfelijkheidsonderzoek gaan we na of een gezondheidsprobleem bij u of een familielid erfelijk is. Soms zal DNA-onderzoek of een andere test worden verricht. Dit is niet bij iedereen nodig.

Wat gebeurt er met medische gegevens en lichaamsmateriaal tijdens het erfelijkheidsonderzoek?

Voor erfelijkheidsonderzoek worden medische gegevens gebruikt om het gezondheidsprobleem zo goed mogelijk in kaart te brengen. Het kan zijn dat we medische gegevens van u nodig hebben, die niet in ons systeem staan. Als dat zo is, dan zal gevraagd worden om toestemming om deze gegevens op te vragen.

Soms is lichaamsmateriaal nodig (zoals DNA uit bloed, urine, huidcellen, speeksel, restweefsel van operaties). Als lichaamsmateriaal nodig is, dan zal de arts dit met u bespreken. Dit materiaal wordt gebruikt om te testen of een gezondheidsprobleem erfelijk is.

Om een test goed te kunnen doen, kan het zijn dat gegevens en materiaal gedeeld moeten worden met andere (inter)nationale laboratoria. Dit gebeurt dan zonder gebruik van uw naam of geboortedatum.

Wat gebeurt er met medische gegevens en lichaamsmateriaal na erfelijkheidsonderzoek?

1. Medische gegevens en lichaamsmateriaal worden bewaard binnen het Erasmus MC.
Medische gegevens en lichaamsmateriaal worden bewaard binnen het Erasmus MC, waarbij we ons houden aan de regels die hierover in de wet staan.
2. We kunnen medische gegevens en materiaal gebruiken om het erfelijkheidsonderzoek continu te verbeteren, bijvoorbeeld om de testen te verbeteren of voor het opdoen van nieuwe kennis.
3. Graag brengen we u op de hoogte wanneer er nieuwe kennis beschikbaar komt die voor u en/of voor uw familie van (gezondheids)belang kan zijn. Wij kunnen u helaas niet van alle nieuwe ontwikkelingen op de hoogte houden, maar u kunt zelf op ieder gewenst moment contact opnemen om hiernaar te informeren.
4. Het kan zijn dat uw medische gegevens of opgeslagen materiaal waardevol zijn voor erfelijkheidsonderzoek bij familieleden. Graag willen we in dat geval de mogelijkheid hebben om uw medische gegevens in te zien en/of uw opgeslagen materiaal te kunnen (her)gebruiken, in het belang van de gezondheid van uw familieleden

Graag vragen we voor bovenstaande uw toestemming. U kunt dit zelf via het Erasmus MC patiëntenportaal registreren of tijdens het gesprek met uw arts aangeven. Wanneer u hier vragen over heeft, dan kunt u dit tijdens een gesprek met uw arts bespreken.

Worden mijn gegevens en/of materiaal gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek?

Naast het bovengenoemde onderzoek kan de arts u vragen om mee te doen aan een bepaald wetenschappelijk onderzoek

Alleen als u dan aangeeft dit te willen, zullen gegevens en/of materiaal worden gebruikt voor dit wetenschappelijk onderzoek

Heeft u naar aanleiding van deze informatie vragen die u graag wilt bespreken met uw arts? Neem dan contact op via het telefoonnummer 010-7036915 of via het e-mailadres ervo@erasmusmc.nl. Vermeld hierbij s.v.p. uw naam en geboortedatum.

