



Hergebruik van medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal

Voor medisch-wetenschappelijk onderzoek



U bent in het Erasmus MC voor een onderzoek of een behandeling. Hiervoor verzamelen we uw medische gegevens, beelden of lichaamsmateriaal. Dit mogen we onder bepaalde voorwaarden ook gebruiken voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Hier vertellen we u meer over deze voorwaarden en hoe u bezwaar kunt maken.

Wat gebruiken we?

Tijdens uw bezoek aan het ziekenhuis slaan we uw medische gegevens, beelden of lichaamsmateriaal op. Wat we precies opslaan, hangt af van wat voor soort onderzoek of behandeling u krijgt. Het kan gaan om:

- Medische gegevens. Bijvoorbeeld uw diagnose, het resultaat van de behandeling of uw bloeddruk.
- Medische beelden. Bijvoorbeeld een röntgenfoto of een MRI-scan.
- Lichaamsmateriaal. Bijvoorbeeld bloed of een stukje weefsel.

Deze medische gegevens, beelden en lichaamsmaterialen heeft uw arts nodig om een diagnose te stellen en om u te behandelen. Maar ze zijn ook belangrijk voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. In de rest van de tekst noemen we dit wetenschappelijk onderzoek.

Waarom wetenschappelijk onderzoek?

Wetenschappelijk onderzoek is belangrijk om de gezondheidszorg te verbeteren. Zo kunnen we bijvoorbeeld patiënten in de toekomst nog beter behandelen.

Voorwaarden

Voor sommige wetenschappelijke onderzoeken moeten we altijd toestemming van patiënten vragen. Bijvoorbeeld als we speciaal voor het wetenschappelijke onderzoek extra bloed willen afnemen.

Voor andere wetenschappelijke onderzoeken hoeven we geen toestemming te vragen. Dit onderzoek moet dan aan bepaalde voorwaarden voldoen. Bijvoorbeeld:

- We **hergebruiken** uw gegevens, beelden of lichaamsmateriaal. Dat betekent dat we niks extra's verzamelen voor het wetenschappelijke onderzoek. We werken met de gegevens, beelden en lichaamsmaterialen die zijn verzameld voor uw zorg in het ziekenhuis. Bijvoorbeeld een MRI-scan om uw diagnose te stellen.
- We moeten uw privacy goed kunnen beschermen.
- Er is geen risico voor uw gezondheid.
- Het is moeilijk of bijna onmogelijk om toestemming te vragen.

Alleen als het wetenschappelijke onderzoek aan alle voorwaarden voldoet, mogen we uw gegevens, beelden en lichaamsmateriaal hergebruiken zonder uw toestemming. U kunt wel bezwaar maken.



Bezwaar maken

Wilt u niet dat we uw gegevens, beelden en lichaamsmateriaal gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek? Dan kunt u bezwaar maken. U mag zelf bepalen of u wel of geen bezwaar maakt. U bent helemaal vrij in uw keuze.

Gevolgen als u geen bezwaar maakt

Maakt u geen bezwaar? Dan mogen we uw medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

Gevolgen als u bezwaar maakt

Kiest u ervoor om bezwaar te maken? Dan gebruiken we uw medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal **niet** voor wetenschappelijk onderzoek. Dit besluit heeft **geen** gevolgen voor hoe uw behandelend arts met u omgaat. U krijgt dezelfde zorg.

Let op: heeft u eerder apart toestemming gegeven voor een wetenschappelijk onderzoek? Dan blijft die toestemming voor dat wetenschappelijke onderzoek gelden. Ook als u nu bezwaar maakt. U kunt uw toestemming wel altijd intrekken.

Hoe maakt u bezwaar?

Heeft u **geen** bezwaar tegen hergebruik van uw medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek? Dan hoeft u **niets** te doen. U hoeft het onderstaande formulier hieronder **niet** in te vullen.

Heeft u **wel** bezwaar tegen hergebruik van uw medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek? Download dan de PDF, print het 'Formulier bezwaar' uit en vul het in. Lever het formulier in bij de balie Inschrijvingen in het Erasmus MC of in het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis. Of stuur het per post naar het volgende adres:

Erasmus MC
Afdeling Pathologie/Weefselbank Be-232
Antwoordnummer 55
3070 WB Rotterdam

U hoeft geen postzegel te gebruiken.



Uw privacy

We beschermen uw persoonsgegevens in een beveiligde omgeving. Persoonsgegevens zijn bijvoorbeeld uw naam of uw adres. We vervangen uw persoonsgegevens door een code. Uit de medische beelden die we gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek, kunnen we niet afleiden van welke persoon ze zijn.

Ook de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek zijn niet direct terug te leiden naar personen. Daardoor kunnen de wetenschappelijke onderzoekers er niet achter komen bij welke persoon de medische gegevens, beelden en het lichaamsmateriaal horen. Alleen zorgmedewerkers kunnen het verband nog leggen tussen deze code en uw persoonsgegevens. Dat gebeurt alleen als het echt nodig is.

Uw gezondheid

Heel soms ziet een onderzoeker iets dat belangrijk kan zijn voor uw gezondheid of de gezondheid van uw familieleden. In dat geval zal de beheerder de code verbreken om te zien om welke persoon het gaat en wie de behandelend arts is. Dan kunnen we dit aan uw arts of huisarts melden.

Samenwerkingen

Het Erasmus MC werkt samen met andere onderzoeksinstituten en organisaties uit verschillende landen. Wij kunnen uw medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal delen met deze instellingen. Zij kunnen dit dan ook gebruiken voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.

We delen dit alleen in gecodeerde vorm. Dat betekent dat medewerkers er niet achter kunnen komen dat de gegevens van u zijn. We maken afspraken in contracten met deze instellingen. Hier staat in dat zij goed en veilig moeten omgaan met uw medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal.

Onderzoeksresultaten

We publiceren de resultaten van onderzoek in wetenschappelijke tijdschriften. Belangrijke resultaten van wetenschappelijk onderzoek plaatsen we op [Amazing Erasmus MC](#). Het kan dat we hiervoor uw medische gegevens, beelden of lichaamsmateriaal hebben gebruikt. U krijgt geen bericht over de resultaten van wetenschappelijke onderzoeken.

Patiënten die zelf niet kunnen of mogen beslissen

Bent u wettelijk vertegenwoordiger of de ouder van een patiënt jonger dan 16 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.



Vergoedingen

De resultaten van het wetenschappelijk onderzoek kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van producten. Bijvoorbeeld medicijnen of behandelingen. Daaraan kan geld verdiend worden. U heeft geen recht op winst die daar eventueel mee verdiend wordt. Patiënten in de toekomst zijn geholpen door de nieuwe medicijnen of behandelingen.

Contact

Heeft u vragen? Neem dan contact op met de arts die u behandelt.

Heeft u vragen over of klachten over uw privacy? Neem dan contact op met de Functionaris Gegevensbescherming van het Erasmus MC.

Heeft u klachten die niet over privacy gaan? Dan horen wij dit graag. U kunt bij de receptie in het Erasmus MC vragen naar een klachten-functionaris. Of vraag een klachtenformulier, die u kunt invullen en opsturen.

Postadres Functionaris Gegevensbescherming
Erasmus MC
t.a.v. Secretariaat Juridische Zaken (Gk-01)
Antwoordnummer 55
3000 WB Rotterdam

Postadres Secretariaat Klachtenopvang
Erasmus MC
t.a.v. Secretariaat Klachtenopvang
Antwoordnummer 55
3000 WB Rotterdam



Formulier bezwaar

Ik maak bezwaar tegen het hergebruik van mijn medische gegevens, beelden en lichaamsmateriaal voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.

Achternaam en voorletters: _____

Geboortedatum: ____ / ____ / _____

Geslacht: man / vrouw / anders

Patiëntennummer: _____

Het patiëntennummer heeft 7 cijfers en staat rechts bovenin alle persoonlijke brieven die u van het Erasmus MC heeft gekregen.

Vult u dit formulier in namens een patiënt die dat zelf niet kan of mag? Vul dan hier ook uw eigen gegevens in:

Achternaam en voorletters: _____

E-mailadres: _____

Telefoonnummer: _____

Relatie tot patiënt (bijvoorbeeld ouder, partner of wettelijk vertegenwoordiger):

Handtekening patiënt of wettelijk vertegenwoordiger:

Plaats: _____

Datum: ____ / ____ / _____





