



Biobank CORRBI



Uw arts heeft u geïnformeerd over de biobank CORRBI en heeft u al het een en ander uitgelegd. U beslist zelf of u hieraan mee wilt werken. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over de biobank. Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de coördinator van de biobank (voor gegevens zie Contact).

Wat is een biobank?

Een biobank is een verzameling van gegevens en materialen van patiënten. Het doel van een biobank is om goed georganiseerd deze gegevens en materialen te verzamelen, te bewaren en beschikbaar te stellen voor wetenschappelijk onderzoek.

Wat betekent de afkorting CORRBI?

CORRBI is de afkorting voor Combined Ophthalmic Research Rotterdam Biobank. De Nederlandse vertaling is: Samenwerkend Oogheelkundig Onderzoek Rotterdam Biobank. CORRBI is een samenwerkingsverband tussen het Oogziekenhuis Rotterdam en het specialisme Oogheelkunde van het Erasmus MC te Rotterdam. Beide ziekenhuizen vragen patiënten met oogziekten om hun medewerking.

Wat wordt er precies van u gevraagd?

U heeft een oogziekte. Om de behandeling van deze ziekte te verbeteren, is er wetenschappelijk onderzoek nodig. Zonder gegevens en materiaal is onderzoek niet mogelijk. Daarom vragen wij uw toestemming voor:

Opvragen gegevens

Voor een onderzoek zijn medische gegevens belangrijk. Deze gegevens worden uit uw behandeldossier verzameld. In de database zijn uw gegevens anoniem. Uw identiteit is niet zichtbaar.

Invullen korte vragenlijst

Bij genetisch onderzoek is het belangrijk om gegevens over uw afkomst en uw familie beschikbaar te hebben. Deze gegevens zijn onvoldoende in een behandeldossier terug te vinden. In de lijst vragen wij bijvoorbeeld uw etnische herkomst en de geboorteplaats van u en uw ouders. In de vragenlijst wordt niet naar persoonsgegevens van familieleden gevraagd.

Afnemen lichaamsmateriaal

Wij vragen u bloed af te staan voor toekomstig onderzoek. Uit dit bloed halen wij uw erfelijk materiaal (DNA) en slaan ook serum en plasma uit het bloed op. Mogelijk dat er ook nog ander materiaal bewaard wordt. Uw arts bespreekt dit dan met u. Het gaat hierbij dan om materiaal wat afgenomen wordt bij uw behandeling en normaal gesproken weggegooid wordt.

Bij een aantal oogziekten kan het wenselijk zijn ook het erfelijk materiaal van familieleden te verzamelen. Uw arts bespreekt dit met u als dit voor uw situatie geldt. Medewerking van uw familie is, net als uw medewerking, vrijwillig.



Hoe zit het met uw privacy?

Uw gegevens worden in de database opgeslagen. Alleen bevoegde medewerkers van beide instituten kunnen deze database raadplegen. Bij onderzoek kan het nodig zijn dat onderzoekers uw gegevens inzien. Inzage door bevoegde personen in database gegevens kan nodig zijn om de betrouwbaarheid en kwaliteit van het onderzoek na te gaan. Het gaat hierbij dan om leden van het onderzoeksteam, leden van de Medisch Ethische Toetsings-commissie Erasmus MC en de bevoegde medewerkers van de Inspectie voor de gezondheidszorg. Ook kan het nodig zijn dat de personen die de database beheren bij de gegevens in de database kunnen. Voor onderzoeksgegevens geldt de Wet Bescherming Persoonsgegevens (AVG) en het privacyreglement van het Erasmus MC en het Oogziekenhuis Rotterdam. In deze wet is onder andere geregeld dat als uw gegevens uit de biobank gebruikt worden door externe partijen, zoals verzekeringsmaatschappijen of bedrijven, deze gegevens anoniem zijn. Dit houdt onder andere in dat uw naam en uw patiëntnummer vervangen worden door een code. De geboortedatum en datum van de behandeling worden vervangen door de leeftijd op het moment van behandeling.

Hoe lang worden uw gegevens en lichaamsmateriaal bewaard?

De gegevens en het materiaal worden voor onbeperkte tijd opgeslagen. Als u besluit deel te nemen aan de biobank heeft u het recht om op elk moment, zonder opgave van reden, uw deelname aan de biobank te beëindigen. Als u wilt, worden de gegevens en materialen die nog niet in gebruik zijn bij een lopend onderzoek verwijderd en vernietigd. Er is een intrekingsformulier beschikbaar die u kunt opvragen bij de coördinator van de biobank CORRBI.

Wie doet onderzoek met uw lichaamsmateriaal en gegevens?

Onderzoeken worden uitgevoerd door het Erasmus MC en het Oogziekenhuis Rotterdam, eventueel in samenwerking met andere ziekenhuizen en bedrijven in binnen- en buitenland.

Wat gebeurt er met de resultaten van het onderzoek?

De resultaten van onderzoeken worden gepubliceerd in onder andere wetenschappelijke tijdschriften. Uw persoonlijke gegevens zijn hierin niet terug te vinden. De onderzoeken richten zich op grote groepen patienten en zijn niet te herleiden naar de individuele patient. Wij geven geen gepersonaliseerde resultaten van het onderzoek aan derden, maar kunnen als het onderzoek hiertoe aanleiding geeft, u van de resultaten op de hoogte stellen.

Goedkeuring

De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het Erasmus MC heeft voor de biobank een verklaring 'niet WMO-plichtig onderzoek' afgegeven (MEC-2012-031). Dat betekent dat de biobank door de deelnemende ziekenhuizen is aangemeld bij deze METC en niet valt onder de wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. De voor biobanken geldende nationale en internationale richtlijnen worden nauwkeurig nagevolgd.



Uw deelname is vrijwillig

Deelname aan de biobank is vrijwillig. Als u niet wilt deelnemen, hoeft u daarvoor geen reden te geven. Als u besluit niet mee te doen, verandert dit niets in uw medische behandeling, begeleiding, aandacht en zorg die u in onze ziekenhuizen krijgt.

Contact

Als u vragen heeft na het lezen van deze informatie dan kunt u die voorleggen aan uw arts of contact opnemen met de onderstaande coördinator van de biobank. Als u besluit deel te nemen aan de biobank, dan vragen wij u een toestemmingsformulier in te vullen en te ondertekenen.

Oogheelkunde Erasmus MC:

- Dr. M.A. Meester-Smoor, coördinator Biobank CORRBI, telefoonnummer (010) 703 38 69, e-mail: corrbi@erasmusmc.nl.
- Prof. dr. C.C.W. Klaver, oogarts en epidemioloog.

Oogziekenhuis Rotterdam:

- Dr. L.I. van den Born, oogarts





