

Biobank Klinische Genetica

Wat is een biobank?

Een biobank is een verzameling van gegevens en lichaamsmaterialen van patiënten voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Het lichaamsmateriaal en de gegevens krijgen een unieke code, zodat uw identiteit niet zichtbaar is. Doordat gegevens en materialen reeds beschikbaar zijn, kan dit onderzoek sneller en doelmatiger worden uitgevoerd.



De Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van het azM/UM heeft goedkeuring gegeven aan de Biobank Klinische Genetica Maastricht. De voor biobanken geldende nationale en internationale richtlijnen worden nauwkeurig nageleefd.

Wie doet het onderzoek?

Onderzoeken worden uitgevoerd door het MUMC+, eventueel in samenwerking met andere instellingen en bedrijven in binnen- en buitenland. Alle onderzoeken worden vooraf beoordeeld door een Medisch Ethische Toetsingscommissie.

Wat gebeurt er met de resultaten van het onderzoek?

De resultaten van onderzoeken worden gepubliceerd in (wetenschappelijke) tijdschriften. Uw persoonlijke gegevens zijn hierin nooit terug te vinden. Van deze onderzoeken krijgt u als patiënt geen resultaten. Het kan echter voorkomen dat uitkomsten van onderzoek leiden tot het ontdekken van de genetische oorzaak van uw (familiaire) aandoening of informatie oplevert die belangrijk is voor de gezondheid van u of uw familie. Dit noemen we een nevenbevinding. Uw behandelend arts zal deze uitkomst met u bespreken. Wilt u niet op de hoogte gesteld worden van een belangrijke nevenbevinding, dan kunt u ervoor kiezen om *niet* mee te doen aan de Biobank Klinische Genetica Maastricht.

Wanneer kunt u deelnemen?

Wanneer u in aanmerking komt voor deelname aan de Biobank, krijgt u vóór uw bezoek aan de polikliniek schriftelijke informatie over de Biobank thuis gestuurd. Tijdens het spreekuur wordt deze informatie met u besproken en heeft u de gelegenheid om vragen te stellen. Als u besluit deel te nemen aan de Biobank, vragen wij u om twee toestemmingsformulieren in te vullen en te ondertekenen. Eén exemplaar mag u houden, zodat u altijd kunt zien waarvoor u toestemming hebt gegeven. Het andere exemplaar wordt bewaard bij de Biobank.

Wat vragen wij u?

Wij vragen uw toestemming voor:

- **Opvragen gegevens**
Voor een onderzoek zijn medische gegevens belangrijk. Deze gegevens worden in uw behandeldossier opgezocht en vervolgens toegevoegd aan de database van de Biobank. Soms hebben wij aanvullende gegevens van uzelf, uw huisarts en/of specialist nodig. Wij vragen daarom toestemming of een medewerker van de Biobank de gegevens mag opvragen in opdracht van uw behandelend arts.

Patiënteninformatie

- **Verzamelen lichaamsmateriaal**

De Biobank slaat lichaamsmateriaal op dat na diagnostisch onderzoek over is gebleven. Meestal is dit bloed waarmee DNA-onderzoek wordt gedaan, maar het is ook mogelijk dat er ander lichaamsmateriaal opgeslagen wordt. Uw arts zal dit dan met u bespreken. Het is niet nodig om extra lichaamsmateriaal te laten afnemen.

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 aan uw medische behandeling en zorg die u in ons ziekenhuis krijgt. De gegevens en het lichaamsmateriaal worden in eerste instantie twintig jaar bewaard. Deze periode zou in de toekomst kunnen worden verlengd. U kunt op elk gewenst moment besluiten dat u niet meer wilt deelnemen aan de Biobank. Kinderen wordt op achttienjarige leeftijd gevraagd of de gegevens en het materiaal bewaard mogen blijven of vernietigd moeten worden.

Contact

Als u vragen heeft na het lezen van deze informatie, dan kunt u die voorleggen aan uw arts of contact opnemen met mevrouw M. Eijck-Vievermans, coördinator Biobank Klinische Genetica Maastricht, Afdeling Klinische Genetica MUMC+.

Telefoon: (043)3876447

E-mail: margo.vievermans@mumc.nl

Websites

- www.mumc.nl
- www.gezondidee.nl

Odin 034533 / uitgave april 2015

Bezoekadres
P. Debyelaan 25
6229 HX Maastricht

Postadres
Postbus 5800
6202 AZ Maastricht

Algemeen telefoonnummer
043-387 65 43
www.mumc.nl



Maastricht UMC+