**Gebruik van uw medische gegevens en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs**

U bezoekt CWZ voor onderzoek en/of behandeling, of u maakt gebruik van een CWZ-app of ander hulpmiddel voor thuismonitoring van uw gezondheidssituatie. In een ziekenhuis is het noodzakelijk dat er persoonlijke en medische gegevens over u worden vastgelegd in uw elektronisch patiënten dossier. Deze zijn nodig om u zo goed mogelijk te kunnen onderzoeken en/of behandelen. Soms neemt een arts of verpleegkundige bij u lichaamsmateriaal af, zoals bloed, urine of weefsel. Het afgenomen lichaamsmateriaal wordt gebruikt om een diagnose te stellen of te beslissen welke behandeling het beste voor u is. Het deel wat overblijft noemen we ‘restmateriaal’. Als er in deze folder over uw lichaamsmateriaal wordt gesproken, bedoelen we hiermee het restmateriaal. Over het algemeen bewaart CWZ dit restmateriaal om de diagnose te controleren als u met nieuwe klachten naar CWZ komt. Een deel van het restmateriaal (als er genoeg over is) en/of medische gegevens zijn vaak ook bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs. In deze folder geven wij u hierover uitleg.

**Waarom gebruikt CWZ medische gegevens en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs?**

Vrijwel alle kennis over gezondheid en ziekte verkrijgen we door wetenschappelijk onderzoek. Deze kennis kan helpen om betere diagnoses te stellen, ziekten te voorkomen en ziekten te behandelen. Veel ontwikkelingen zijn alleen mogelijk door het bestuderen van medische gegevens en/of lichaamsmateriaal. Daarom is het belangrijk dat het ziekenhuis medische gegevens en lichaamsmateriaal hiervoor kan gebruiken.

**Hoe doet CWZ wetenschappelijk onderzoek met lichaamsmateriaal en medische gegevens?**  CWZdoet op verschillende manieren wetenschappelijk onderzoek met medische gegevens en lichaamsmateriaal. Een onderzoeker kan bijvoorbeeld kijken naar verschillen tussen het lichaamsmateriaal van diverse patiënten. Ook kan bijvoorbeeld met medische gegevens uit het dossier onderzocht worden waarom sommige patiënten wel en andere patiënten geen complicaties na een behandeling krijgen.

Verder bestaan er verschillende (landelijke) registraties (bijv. de Nederlandse Kankerregistratie) waarin medische gegevens met verschillende behandelingen worden vastgelegd. Deze gegevens worden anoniem of gecodeerd verwerkt (zie ‘Bescherming van uw privacy’).

**Bescherming van uw privacy**  CWZ houdt zich aan de afspraken die zijn gemaakt tussen artsen, onderzoekers en patiëntenverenigingen. De afspraken zijn gebaseerd op bestaande landelijke en internationale richtlijnen en wetgeving. De belangrijkste regels zijn dat het onderzoek nuttig moet zijn en dat uw privacy voldoende beschermd moet worden. Voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs gebruikt het CWZ anonieme of gecodeerde medische gegevens en/of anoniem of gecodeerd lichaamsmateriaal. Bij anonieme gegevens of anoniem lichaamsmateriaal is nooit meer te achterhalen van wie deze afkomstig zijn. Coderen gebeurt als er geen gebruik kan worden gemaakt van anonieme gegevens of anoniem lichaamsmateriaal. De medische gegevens en het lichaamsmateriaal krijgen in dat geval een nummer (code), waardoor deze niet direct tot u als persoon herleidbaar zijn. De onderzoeker werkt alleen met deze code. De code wordt toegewezen door de verstrekker van de medische gegevens en/of lichaamsmateriaal; dit is iemand uit uw behandelteam. Wetenschappelijk onderzoek wordt in het CWZ alleen uitgevoerd door medewerkers die bevoegd zijn om dit te mogen uitvoeren. Uiteraard zijn alle onderzoekers verplicht uiterst zorgvuldig met uw privacy om te gaan.

**Samenwerking met andere ziekenhuizen of bedrijven**Een onderzoeker kan samenwerken met andere onderzoekers uit Nederland of het buitenland. Dit is nodig om van elkaars kennis gebruik te kunnen maken en om van voldoende patiënten gegevens en/of lichaamsmateriaal te hebben om wetenschappelijk onderzoek mogelijk te maken. Alleen gecodeerde of anonieme medische gegevens en/of anoniem of gecodeerd lichaamsmateriaal zal gedeeld worden. Uw gegevens worden niet gebruikt voor commerciële doeleinden.

**Welke keuze vragen wij van u?**  Wij vragen u te kiezen: *Heeft u wel of geen bezwaar tegen het gebruik van uw medische gegevens en/of lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs?*

*Stel, u heeft geen bezwaar. Wat zijn de gevolgen?*

Als u geen bezwaar maakt, kunnen uw medische gegevens en/of lichaamsmateriaal gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. Er zijn geen voordelen voor uzelf: uw behandeling wordt er nu niet beter door. Het kan soms lang duren voordat de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek leiden tot betere behandelingen. Ook krijgt u geen geld als uw medische gegevens of lichaamsmateriaal worden gebruikt. Er zijn ook geen nadelen: Voor het onderzoek gebruikt de onderzoeker maar een klein deel van het opgeslagen lichaamsmateriaal. Er blijft altijd genoeg over voor uw eigen diagnose en behandeling, mocht dat nodig zijn.

*Stel, u heeft bezwaar. Wat zijn de gevolgen?*

Als u bezwaar maakt, gebruikt CWZ uw medische gegevens en lichaamsmateriaal niet voor wetenschappelijk onderzoek en/of onderwijs. Bezwaar maken heeft geen enkel gevolg voor de relatie met uw arts of uw behandeling. CWZ bewaart het lichaamsmateriaal ook als u bezwaar maakt. Het eerste doel van het bewaren is namelijk om onderzoek te kunnen doen als u met nieuwe klachten naar CWZ komt.

**Mag het van u en heeft u geen bezwaar? Dan hoeft u niets te doen.**

**Wilt u het niet? Dan kunt u bezwaar maken.** Geef het door aan uw arts of bij de betreffende polikliniek waar u onder behandeling bent of vul bijgaand bezwaarformulier in en geef het af bij uw behandelend arts of de polikliniek waar u onder behandeling bent. U hoeft niet te vertellen waarom u bezwaar maakt. Uw bezwaar wordt vastgelegd in uw elektronisch patiëntendossier.

**Wetenschappelijk onderzoek met handelingen of extra afgenomen lichaamsmateriaal**  Soms vraagt CWZ u om handelingen te verrichten of extra lichaamsmateriaal af te staan voor wetenschappelijk onderzoek. Op dat wetenschappelijk onderzoek is de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) van toepassing. In deze gevallen zal er schriftelijk toestemming aan u worden gevraagd.

**Wilsonbekwame en minderjarige patiënten** Het kan zijn dat u deze folder leest als begeleider of vertegenwoordiger van een patiënt. U bent bijvoorbeeld de ouder van een kind jonger dan 16 jaar, de mentor van een verstandelijk beperkte patiënt of u vertegenwoordigt een patiënt die in coma ligt. Aan deze patiënten die (tijdelijk) niet voor zichzelf kunnen beslissen, biedt de wet extra bescherming. Als u ouder/voogd bent van een minderjarige patiënt of wettelijk vertegenwoordiger van een patiënt die niet zelf kan beslissen (een wilsonbekwaam patiënt), dan kunt u bezwaar maken tegen het gebruik van medische gegevens en/of lichaamsmateriaal van deze patiënt. Kinderen tussen 12 en 16 jaar kunnen daarnaast ook zelf bezwaar maken.

**Heeft u vragen of klachten?**  Heeft u nog vragen na het lezen van deze informatie? De medewerkers van CWZ helpen u graag verder. Als u niet tevreden bent met de manier waarop er in CWZ wordt omgegaan met medische gegevens en/of lichaamsmateriaal, kunt u een klacht indienen bij de functionaris gegevensbescherming van CWZ, via FG@cwz.nl. U kunt ook het klachtenformulier invullen op de CWZ-website: <https://www.cwz.nl/over-cwz/contact/klachten/>

**Auteursrechten**  Een deel van deze tekst is afkomstig uit de folder ‘Wetenschappelijk onderzoek met uw overgebleven lichaamsmateriaal: geen bezwaar?’ van COREON (Commissie Regelgeving Observationeel Onderzoek) en VUmc. De inhoud is aangepast aan de situatie zoals die zich voordoet in CWZ.

**Bezwaarformulier**

Door het invullen en ondertekenen van dit formulier maakt u er bezwaar tegen dat het CWZ uw medische gegevens en/of lichaamsmateriaal gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en / of onderwijs.

Datum: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Mevr. / Dhr. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Geboortedatum \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

BSN-nummer \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Handtekening \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Gelieve dit ondertekende formulier af te geven bij uw behandeld arts of de polikliniek waar u onder behandeling bent.