

Beste meneer/mevrouw,

Hieronder volgt een korte toelichting over deelname aan de biobankverzameling. U krijgt deze brief omdat u bekend bent met een aandoening op het gebied van maag-, darm- en leverziekten in het LUMC. Door middel van wetenschappelijk onderzoek hopen we vroegtijdige opsporing, behandeling en prognose van ziektebeelden te verbeteren. Het afstaan van lichaamsmateriaal voor de biobankverzameling is vrijwillig. In de bijgevoegde informatiebrief wordt alles in detail uitgelegd.

### **Wat is een biobank?**

Een biobank is een verzameling van medische gegevens en lichaamsmateriaal zoals weefsel, bloed of urine. Onderzoekers gebruiken deze gegevens en materialen voor wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek wordt altijd door een onafhankelijke commissie beoordeeld. Deelname aan de biobank is altijd 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, aandacht en zorg die u krijgt.

### **Wat wordt er precies van u gevraagd?**

- Opvragen gegevens en vragenlijst: Voor een onderzoek zijn medische gegevens belangrijk. Deze gegevens worden verkregen uit uw behandeldossier of opgevraagd bij uw huisarts/ziekenhuizen/landelijke registraties (zoals bijv. Nederlandse Kanker Registratie). Soms vragen we u een vragenlijst in te vullen om meer te weten over uw aandoening en leefstijl.
- Afnemen lichaamsmateriaal en bewaren restmateriaal: Wij vragen u om lichaamsmateriaal (zoals bloed, urine of weefsel) af te staan voor (toekomstig) wetenschappelijk onderzoek. Mogelijk dat ook ander materiaal bewaard wordt. Uw arts bespreekt dit met u. Het kan gaan om materiaal dat afgenomen wordt bij uw behandeling en normaal gesproken weggegooid wordt.

### **Hoe zit het met uw privacy?**

Uw lichaamsmateriaal en gegevens worden met een code opgeslagen. Uw naam en andere persoonsgegevens worden verwijderd. Wanneer we uw gegevens en lichaamsmateriaal delen met externe partijen, zoals andere ziekenhuizen of bedrijven, zijn deze altijd gecodeerd. Uw privacy is gewaarborgd.

### **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.

### **Hoe lang worden uw gegevens en lichaamsmateriaal bewaard?**

De gegevens en materiaal worden voor onbeperkte tijd opgeslagen. Als u besluit deel te nemen heeft u het recht om op elk moment, zonder reden, uw deelname aan de biobank te beëindigen.

### **Voor- en nadelen van deelnemen aan de biobank**

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan deze biobank. Maar met uw deelname helpt u de onderzoekers om meer inzicht te krijgen in de diagnose en behandeling van uw aandoening.

### **Nevenbevindingen**

Soms wordt er tijdens het onderzoek iets ontdekt dat van belang kan zijn voor u of uw familieleden (nevenbevindingen). Als u daarvoor toestemming geeft, zal de arts u hierover informeren. Meer informatie vindt u in paragraaf 8 van de informatiebrief.

### **Contact**

Als u vragen heeft na het lezen van de informatiebrief dan kunt u die stellen aan uw arts. Als u besluit deel te nemen aan de biobank, dan kan u het toestemmingsformulier invullen en ondertekenen.