

INFORMATIEBRIEF LIFE STUDIE

Geachte heer en mevrouw,

U ontvangt deze brief omdat u binnenkort een afspraak heeft op het centrum voor Voortplantingsgeneeskunde. In het Jeroen Bosch Ziekenhuis gaat het project LIFE studie starten. Met deze brief willen we u over dit project informeren. En vragen we u met deze brief om mee te doen aan het project LIFE studie.

U beslist zelf of u dat wel of niet wilt. Het heeft geen invloed op uw behandeling. U kunt ook altijd weer terugkomen op deze beslissing.

Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over de LIFE studie. Leest u daarom deze brief rustig door.

LIFE studie

Het LIFE studie project is een wetenschappelijk onderzoek. Dit wetenschappelijk onderzoek gaat over het ontstaan van chronische ziekten. Chronische ziekten zijn bijvoorbeeld hart- en vaatziekten en diabetes. Veel volwassen Nederlanders overlijden hierdoor vroegtijdig. Vaak zien we de eerste tekenen van deze ziekten al op kinderleeftijd. Helaas is nog onvoldoende bekend hoe en bij wie deze ziekten ontstaan. Onderzoek hiernaar is daarom nodig. Zo kunnen we meer weten te komen op welke manier en bij wie deze chronische ziekten ontstaan. Ook kan onderzoek mogelijkheden geven om dit in de toekomst te voorkomen.

Waar vragen we toestemming voor?

Mensen komen als patiënt bij het Jeroen Bosch Ziekenhuis voor uiteenlopende redenen. Van alle personen slaan we gegevens over onderzoeken in het zorgdossier op. Al deze gegevens bewaren we om goede medische zorg aan u te kunnen geven.

We vragen u toestemming om de gegevens van u te mogen gebruiken voor het LIFE studie project.

Ook willen wij u vragen of we materiaal dat overblijft na een onderzoek mogen gebruiken.

Het gaat dan bijvoorbeeld om bloed, urine of ontlasting dat is afgenomen voor een onderzoek. Meestal blijft er na een onderzoek wat van dat materiaal over. Het materiaal dat overblijft geeft veel informatie voor het LIFE studie project

Het gaat hier niet om zaadcellen, eicellen of embryo's! Wij zullen dus geen zaadcellen, eicellen of embryo's gebruiken voor dit onderzoek als die overblijven.

Als laatste willen we u vragen of wij ook contact met u op mogen nemen voor toekomstige wetenschappelijke studies. Voor elke nieuwe studie wordt apart om uw toestemming gevraagd.

Wat betekent deelname voor u?

Er verandert niets aan uw behandeling. Deze gaat gewoon door. Wat verandert is dat we de gegevens van u, en uw (toekomstig)kind gaan gebruiken voor het onderzoek. U merkt hier niets van. Wel helpt u mee om kennis te vergroten, zodat we later u, uw (toekomstig) kind en anderen misschien wel beter kunnen helpen. We verzamelen, gebruiken en bewaren uw gegevens en van uw (toekomstig) kind om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

Privacy is goed geregeld.

Als we de gegevens van u mogen bestuderen voor dit project gebeurt dat allemaal gecodeerd. Dit betekent dat we bij het onderzoek niet weten van welk persoon de gegevens zijn. We zetten de gegevens van u achter slot met een code. Alleen uw behandelaar weet de code.

Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van deelname aan het onderzoek?

Omdat er voor u niets veranderd heeft het er ook geen voordeel van als het meedoet. Maar u ondervindt er ook geen nadeel van. Wel helpt u mee om kennis te vergroten, zodat we later u, uw (toekomstig)kind en anderen misschien wel beter kunnen helpen.

Hoe geeft u toestemming?

Bij uw bezoek aan het ziekenhuis voor de volgende afspraak wordt aan u gevraagd of u mee wilt doen aan de LIFE studie. Als u toestemming geeft dan schrijven we dat op in uw dossier van zodat u altijd terug kunt zien waarvoor u toestemming heeft gegeven.

Tot slot

Algemene informatie over meedoen aan een studie vindt u op de website van de Rijksoverheid: www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek

Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u ze altijd stellen aan uw behandelaar.

Hartelijk dank voor het doorlezen van deze informatie.

Namens de onderzoekers van het LIFE studie project;

Prof. dr. Edgar van Mil en dr. Jan Peter de Bruin

'Indien u een klacht heeft m.b.t. deze studie kunt u contact opnemen met de klachtenfunctionaris van het Jeroen Bosch Ziekenhuis (tel: 073-5532639, email: klachtenfunctionarissen@jbz.nl, of via het klachtenformulier op de website www.jbz.nl). Wilt u meer weten over de verwerking van uw persoonsgegevens dan kunt u contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming van het Jeroen Bosch Ziekenhuis (email: privacy@jbz.nl) of kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.'