

INFORMATIEBRIEF LIFE STUDIE VOOR JONGEREN

Beste,

Je ontvangt deze brief omdat je binnenkort een afspraak hebt met je ouder(s)/verzorger(s) op de afdeling kindergeneeskunde. In het Jeroen Bosch Ziekenhuis gaat het project LIFE studie starten. Met deze brief willen we je over dit project informeren. En vragen we je met deze brief om je toestemming om mee te doen aan het project LIFE studie.

Je beslist zelf of je dat wel of niet wilt. Het heeft geen invloed op je eigen behandeling. Je kunt ook altijd weer terugkomen op deze beslissing.

Voordat je de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over de LIFE studie. Lees 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 iedereen slaan we gegevens over onderzoeken in het zorgdossier op. Al deze gegevens bewaren we om goede medische zorg te kunnen geven.

We vragen je toestemming om je medische gegevens ook te mogen gebruiken voor het LIFE studie project.

Verder willen wij vragen of we materiaal dat overblijft na een onderzoek mogen gebruiken. Het gaat dan bijvoorbeeld om bloed, urine of ontlasting. Meestal blijft er na een onderzoek wat van dat materiaal over. Het materiaal dat overblijft geeft veel informatie voor het LIFE studie project.

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

Wat betekent deelname voor je behandeling in het ziekenhuis?

Er verandert niets aan de behandeling. Deze gaat gewoon door. Wat verandert is dat we jouw medische gegevens gaan gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Zelf merk je hier niets van. Wel help je zo mee om kennis te vergroten, zodat we later jou en anderen misschien wel beter kunnen helpen. We verzamelen, gebruiken en bewaren jouw gegevens om de vragen van dit onderzoek te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

Privacy is goed geregeld.

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

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

Omdat er eigenlijk niets verandert zit er ook geen voordeel aan dit onderzoek. Anderzijds ondervindt je er ook geen nadeel van. Wel help je mee om kennis te vergroten, zodat we later jou en anderen misschien wel beter kunnen helpen.

Hoe geeft je toestemming?

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

Tot slot

Algemene informatie over meedoen aan een studie vindt je op de website van de Rijksoverheid: www.rijksoverheid.nl/mensenonderzoek. Heb je na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kun je ze altijd stellen aan je eigen dokter.

Dankjewel 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.'