



Soms zijn er mensen nodig die mee willen doen aan gezondheidsonderzoek waarbij wel identificerende gegevens nodig zijn. In dat geval zal eerst door uw huisarts om uw toestemming worden gevraagd. U kunt dan zelf beslissen of u wilt deelnemen of niet.

5.

Niet ieder onderzoek is anoniem

Voor sommige onderzoeken willen we wel meer persoonlijke gegevens weten. Dan zal altijd eerst door uw eigen huisarts aan u toestemming worden gevraagd. Uw huisarts legt in dat geval, in een brief of in een gesprek, uit om wat voor onderzoek het gaat.

Deelname aan onderzoek

Voor sommige onderzoeksvragen worden gerichte groepen patiënten uitgenodigd. Het kan dus zijn dat u door de huisarts nog wordt benaderd om aan een bepaald onderzoek mee te doen. U kunt altijd zelf beslissen of u daaraan wilt deelnemen, ook dit soort onderzoek gebeurt niet zonder dat u het weet.

Bezwaar kenbaar maken

Mocht u vragen hebben, of bezwaar willen maken tegen het verstrekken van uw gegevens, dan kunt u dit melden aan uw huisarts. Dan worden uw gegevens niet beschikbaar gesteld voor onderzoek.

Bezwaar?

Neem contact op met uw huisarts. Uw medische gegevens zullen dan niet worden verstrekt.



Meer weten?

Bezoek voor meer informatie de website www.lumc.nl/elan. Heeft u nog vragen? Mail naar het LUMC elan@lumc.nl of vraag het uw huisarts.

Versienummer 1.1 (april 2019)

Uw gegevens voor de beste zorg

Uw huisartspraktijk werkt samen met het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en andere instituten om de gezondheid en zorg te verbeteren voor u zelf en de mensen in uw wijk of omgeving.



1.



Onderzoekers van universiteiten en wetenschappelijke instituten verrichten onderzoek met medische gegevens om meer te weten te komen over het voorkomen en de behandeling van verschillende ziektes en risicofactoren.

De computer van uw huisarts

Zoals u weet werkt de praktijk met een computer voor het vastleggen van de medische gegevens. Onderzoekers van het LUMC willen de gegevens in de computer van uw huisarts graag hergebruiken om onderzoek te doen. Daarvoor verstrekt uw huisarts een gecodeerde kopie van de medische gegevens voor (landelijke) statistieken en wetenschappelijk onderzoek. Vaak kunnen de uitkomsten van onderzoek gebruikt worden om een behandeling van een ziekte of de organisatie van de zorg te verbeteren.

Voorbeelden van onderzoeksvragen

- ❑ Welke ziekten komen in de wijk veel voor, en kan de huisarts hierop inspelen? Denk dan bijvoorbeeld aan depressies, gewrichtsklachten, of bepaalde infecties.
- ❑ Welke groepen hebben een verhoogd risico op hart- en vaatziekten? Zo kunnen we kijken of mensen die bijvoorbeeld een depressie hebben en te weinig kunnen bewegen een verhoogd risico hebben.
- ❑ Welke groepen ouderen hebben een verhoogd risico om in het ziekenhuis te worden opgenomen?
- ❑ Hoe kunnen we bepaalde vormen van kanker eerder opsporen? Welke mensen lopen een hoger risico?



Onderzoekers krijgen van uw huisarts een gecodeerde kopie van uw medische gegevens, soms aangevuld met gegevens uit andere registraties.



2.

Gegevens zoals uw naam en adres worden niet verstrekt.

3.



Onderzoekers krijgen met uw medische gegevens meer zicht in de behandeling en het voorkomen van verschillende ziektes. Zo zorgen we met elkaar voor de beste zorg.

4.



Wie mag de gegevens inzien?

Uw huisartsenpraktijk werkt samen met onderzoekers van de afdeling Public health en Eerstelijns geneeskunde van het LUMC en de LUMC-campus Den Haag. De onderzoekers werken samen met STIZON en het PHARMO-instituut. Deze samenwerking heet ELAN (Extramuraal Leids Academisch Netwerk). Het is een wetenschappelijke samenwerking zonder winst oogmerk. Het doel is om kennis en kunde bij artsen te vergroten en de kwaliteit van de gezondheidszorg buiten het ziekenhuis te verbeteren.

Privacy

Medische gegevens zijn vertrouwelijk. Natuurlijk wilt u niet dat iedereen daarbij kan. Daarom zijn er zorgvuldige maatregelen genomen om uw privacy te beschermen. Gegevens uit uw dossier worden gecodeerd hergebruikt. Dat betekent dat deze niet naar u persoonlijk herleidbaar zijn. De onderzoekers krijgen uw naam, adres en geboortedatum niet te zien, en ook niet wat de naam van uw huisarts is.

Welke gegevens worden er precies gedeeld?

Het gaat om een kopie van de medische gegevens over gezondheid en behandelingen, zoals klachten en diagnoses, recepten, contacten, verwijzingen, uitslagen en metingen.

Hoe kunnen gegevens worden gekoppeld?

Voor sommige onderzoeksvragen kan het nodig zijn dat verschillende bronnen van gegevens aan elkaar gekoppeld worden. Bijvoorbeeld koppeling aan diagnoses uit de Nederlandse kankerregistratie. Deze koppeling van gegevens wordt gedaan door een onafhankelijke derde partij. Die zoekt de identificerende patiëntgegevens bij elkaar, maar kan de medische gegevens zelf niet inzien. De onderzoekers krijgen dan de gecodeerde gegevens. Onderzoekers doen dus onderzoek zonder dat ze kunnen zien dat het om u gaat.

