

# Wetenschappelijk onderzoek naar erfelijke oorzaken

## Deelname aan de biobank

Vóór of tijdens uw afspraak bij de Polikliniek Klinische Genetica kan u gevraagd worden of u lichaamsmateriaal, dat overblijft na het erfelijkheidsonderzoek, wilt geven aan de biobank. Met materiaal uit de biobank kan wetenschappelijk onderzoek naar erfelijke oorzaken van een ziekte worden gedaan.

## Wat is een biobank?

Een biobank is een verzameling van bloed-, urine- en weefselmonsters die diepgevroren worden bewaard. De monsters worden gecodeerd opgeslagen. Dat betekent dat de naam en de geboortedatum van de patiënt vervangen worden door een code.

Een goed gevulde biobank is voor onderzoekers erg belangrijk, omdat zij voldoende materiaal nodig hebben om hun onderzoek goed te kunnen doen.

De gecodeerde gegevens en het lichaamsmateriaal worden 20 jaar bewaard.

## Wetenschappelijk onderzoek

Het Maastricht UMC+ voert wetenschappelijk onderzoek uit. Soms gebeurt dat in samenwerking met andere instellingen en bedrijven uit binnen- en buitenland.

De Medisch Ethische Toetsingscommissie beoordeelt alle onderzoeksaanvragen voordat deze mogen worden uitgevoerd.

De resultaten van het onderzoek worden gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften. Uw persoonlijke gegevens zijn hierin nooit terug te vinden. Wetenschappelijk onderzoek helpt ons telkens een stapje verder om de genetische oorzaak van aandoeningen te ontrafelen.

## Wat heb ik als patiënt hieraan?

Het is mogelijk dat wetenschappelijk onderzoek leidt tot het ontdekken van de genetische oorzaak van de aandoening die in uw familie voorkomt. Het kan dus belangrijke informatie opleveren voor de gezondheid van u of uw familie. Dit noemen we een nevenbevinding.

Uw behandelend arts bespreekt met u de voor- en nadelen van zo'n nevenbevinding.

## Wel of niet meedoen?

Als u in aanmerking komt voor deelname aan de biobank, bespreekt uw behandelend arts dit met u. Er is voldoende gelegenheid om vragen te stellen.

Deelname aan de biobank is 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 en zorg die u in ons ziekenhuis krijgt.

U kunt bovendien op elk gewenst moment besluiten dat u niet meer wilt deelnemen aan de biobank.

## Als u wilt deelnemen

Als u wilt deelnemen vragen wij u om twee exemplaren van een toestemmingsformulier in te vullen en te ondertekenen. Eén exemplaar mag u houden, het andere exemplaar bewaren wij.

Aan kinderen van 16 jaar vragen wij of de gegevens en het materiaal bewaard mogen blijven of vernietigd moeten worden. Bij kinderen onder de 12 jaar beslissen de ouders of de verzorgers. Kinderen tussen de 12 en 16 jaar beslissen samen met hun ouders of verzorgers over deelname.

## Waar geeft u toestemming voor?

- Wij vragen u toestemming voor het opvragen van medische gegevens. Met uw toestemming kunnen wij deze gegevens opzoeken in uw behandeldossier en toevoegen aan de database van de biobank. Soms hebben wij aanvullende gegevens van uzelf nodig of van uw huisarts of medisch specialist. Ook daarvoor vragen wij u om toestemming.
- Wij vragen u toestemming om lichaamsmateriaal op te slaan en te mogen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Meestal is dat bloed dat na DNA-onderzoek is overgebleven. Het is niet nodig om extra lichaamsmateriaal te laten afnemen.

## Contact

Heeft u vragen? Laat het ons weten.

Maastricht UMC+

Klinische Genetica

T: [\(+31\) \(0\)43.387.5855](tel:+31433875855)

E: [polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl](mailto:polikliniek.klinischegenetica@mumc.nl)

## Website

- [klinischegenetica.mumc.nl](http://klinischegenetica.mumc.nl)

*Laatst bijgewerkt op 25 oktober 2021*