

# Epilepsiechirurgie en wetenschappelijk onderzoek

Informatie over toestemming geven voor wetenschappelijk onderzoek

## Waarover gaat deze folder?

Op de afdeling neurochirurgie van het MUMC+ verzamelen wij uw gegevens, scans en lichaamsmateriaal. Dat doen we voor uw diagnose en behandeling.

Lichaamsmateriaal is bijvoorbeeld bloed, weefsel van de hersenen of vocht van de hersenen.

Uw gegevens, scans en lichaamsmateriaal zijn ook belangrijk voor wetenschappelijk onderzoek. Voor dat gebruik vragen we uw toestemming.

In deze folder leest u meer over deze toestemming, over wetenschappelijk onderzoek en waarom dit belangrijk is.

Het doel van het wetenschappelijke onderzoek is het verbeteren van de diagnose en behandeling van epilepsie en andere aandoeningen van de hersenen.

Het gebruik van uw gegevens, scans en lichaamsmateriaal heet 'nader gebruik'.

Hiervoor hoeven we **geen extra** gegevens of lichaamsmateriaal te verzamelen.

We mogen uw gegevens of lichaamsmateriaal pas gebruiken nadat u hiervoor toestemming geeft.

*We adviseren u om deze folder eerst goed door te lezen.*

*Daarna kunt u beslissen of u ons wel of geen toestemming geeft.*

*U kunt uw beslissing vertellen bij het gesprek met de verpleegkundig specialist of neurochirurg. Hij of zij schrijft dit dan in uw medisch dossier.*

## Waarom is het belangrijk dat u toestemming geeft?

Uw toestemming helpt ons om onze doelen te bereiken, zoals:

- epilepsie beter begrijpen
- epilepsie eerder herkennen
- mensen met epilepsie zo goed mogelijk behandelen

Wetenschappelijk onderzoek leert ons meer over het ontstaan van epilepsie.

Door onderzoek kunnen wij ook nieuwe behandelingen testen en leren hoe we de behandeling kunnen verbeteren.

Daarnaast leren we hoe we de kwaliteit van leven kunnen verbeteren.

Hierdoor kunnen we onze patiënten nu en in de toekomst beter helpen.

## Wat voor onderzoek doen we?

We doen verschillende soorten wetenschappelijk onderzoek naar epilepsie, bijvoorbeeld onderzoek in een laboratorium.

We doen dat vaak samen met andere onderzoekers in Nederland en in het buitenland.

Belangrijke resultaten van het wetenschappelijk onderzoek maken we bekend in wetenschappelijke tijdschriften, in presentaties tijdens congressen en soms via de pers. Hierin bent u niet herkenbaar.

## Voor welke gegevens en materialen vragen we uw toestemming?

Wij gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek:

- Gegevens zoals uw lengte, gewicht, geslacht en leeftijd
- Gegevens over uw ziekten, zoals welke medicijnen u gebruikt, welke behandeling u krijgt en de resultaten hiervan
- Beelden van uw lichaam, bijvoorbeeld MRI-scans en PET-scans
- Metingen aan uw lichaam, bijvoorbeeld een EEG
- Lichaamsmateriaal, bijvoorbeeld hersenvocht of hersenweefsel dat we bij een operatie weghaalden voor de diagnose van uw epilepsie

## Waarom bewaren we uw lichaamsmateriaal?

Wij gebruiken het weefsel van uw hersenen als eerste om te kijken of er afwijkingen zijn die passen bij uw epilepsie.

We bewaren of gebruiken het materiaal dat overblijft voor:

1. Mogelijke andere diagnoses of behandelingen in de toekomst, dus voor uzelf.
2. Wetenschappelijk onderzoek niet speciaal voor uw behandeling.

Door dit onderzoek leren we over het ontstaan, herkennen en behandelen van epilepsie. Dit gebeurt alleen als u toestemming geeft.

Voor wetenschappelijk onderzoek zijn meerdere patiënten nodig. Het kan daarom zijn dat wij uw lichaamsmateriaal eerst een tijd bewaren voordat we het gebruiken voor onderzoek.

Wetenschappelijk onderzoek met uw lichaamsmateriaal gebeurt alleen als er voldoende over is. Er blijft altijd weefsel bewaard voor uzelf, voor eventuele diagnoses of behandelingen in de toekomst. Als u met nieuwe klachten bij ons terugkomt, dan gebruiken we het bewaarde lichaamsmateriaal om deze nieuwe klachten te onderzoeken.

## Wat doen we met uw gegevens en materialen?

We gebruiken het om wetenschappelijk onderzoek te doen naar epilepsie en hersenaandoeningen die daarop lijken.

De vraag die hierin centraal staat is: Kunnen we epilepsie eerder herkennen of beter begrijpen, zodat we in de toekomst mensen beter kunnen behandelen, genezen of de ziekte zelfs kunnen voorkomen?

We werken veel samen met onderzoekers van andere afdelingen, instellingen en bedrijven. Soms zijn dit onderzoekers in het buitenland. Die samenwerking vergroot de kans op belangrijke nieuwe resultaten van de onderzoeken. Bij deze samenwerking kan het nodig zijn dat we uw gegevens en materialen met hen delen.

## Is het wetenschappelijk onderzoek ook belangrijk voor uw eigen gezondheid?

Het wetenschappelijk onderzoek gebeurt niet speciaal voor uw behandeling. Een onderzoeker vindt heel soms iets dat belangrijk kan zijn voor uw gezondheid of de gezondheid van uw familie.

De onderzoeker vindt dit dan door toeval. In dat geval vertelt de arts of huisarts u daarover.

## Hoe gaan wij met uw gegevens om?

We gaan op de volgende manier met uw gegevens om:

- We houden ons aan de regels en wetten over het verwerken van gegevens en beveiliging van gegevens, bijvoorbeeld aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Daarnaast houden we ons aan de afspraken voor wetenschappelijk onderzoek tussen artsen, onderzoekers en patiëntenverenigingen. Deze afspraken staan in de 'Codes Goed Gebruik en Goed Gedrag'.
- We bewaren uw gegevens elektronisch in uw medisch dossier. Dat doen we op een veilige manier. Alleen personeel dat uw gegevens nodig heeft, kan in uw medisch dossier kijken.
- Hebben we gegevens uit uw medisch dossier nodig voor wetenschappelijk onderzoek? Dan schrijven we niet uw naam bij de gegevens, als dat mogelijk is. Daardoor bent u niet herkenbaar voor de onderzoeker. Een medisch-ethische toetsingscommissie van het ziekenhuis beoordeelt vooraf het onderzoek.
- Werken we samen met onderzoekers buiten de EU? Dan delen we uw gegevens altijd zonder uw naam. We geven uw gegevens dan bijvoorbeeld een code in plaats van een naam. We geven gegevens alleen als zij net zo veilig met uw gegevens omgaan als onderzoekers binnen de EU.
- Wij maken schriftelijke afspraken voordat we uw gegevens en materialen met andere onderzoekers delen. We maken bij elk nieuw onderzoek weer opnieuw schriftelijke afspraken.
- Schrijft een onderzoeker een artikel over de resultaten van een wetenschappelijk onderzoek en zijn daarvoor gegevens of materialen van u gebruikt?  
De lezers van het artikel weten dan niet dat die gegevens van u zijn.

## Maken we winst met wetenschappelijk onderzoek?

We maken geen winst met wetenschappelijk onderzoek. We verkopen uw gegevens en materialen ook niet aan bedrijven die winst willen maken.

Krijgen we toch geld voor een onderzoek? Dan gebruiken we dat voor de zorg van patiënten of voor nieuw wetenschappelijk onderzoek.

## Hoe lang geldt uw toestemming?

Uw toestemming geldt zolang u zelf wilt. De toestemming blijft geldig zolang u niets doet.

Uw toestemming geldt ook voor gegevens en materialen die we op de afdeling neurochirurgie **in de toekomst** van u verzamelen.

## Wilt u geen toestemming geven of uw toestemming intrekken?

Geeft u ons geen toestemming? Dan heeft dit geen invloed op uw behandeling of uw contact met ons. U hoeft niet te vertellen waarom u geen toestemming geeft. U krijgt gewoon dezelfde zorg van uw arts. We blijven uw gegevens en materialen bewaren om u te behandelen, nu en later. We gebruiken uw gegevens en materialen niet voor wetenschappelijk onderzoek.

Een medewerker van de polikliniek of afdeling kan uw keuze tijdens uw volgende bezoek in uw medisch dossier schrijven.

U kunt op elk moment uw toestemming intrekken. De resultaten van wetenschappelijke onderzoeken die al met uw gegevens gedaan zijn, blijven wel bestaan.

Geeft u geen toestemming? Dan kunnen wij u nog wel vragen voor andere onderzoeken. Bijvoorbeeld voor het invullen van een vragenlijst of voor een studie naar een nieuwe behandeling. Dit soort studies heten trials. We vragen u hiervoor altijd apart toestemming.

### Contact

Heeft u nog vragen over deze folder? Dan kan uw arts u helpen.

Bel van maandag tot en vrijdag met 043-3874041 of mail naar

[epilepsiechirurgie@mumc.nl](mailto:epilepsiechirurgie@mumc.nl)

(<mailto:epilepsiechirurgie@mumc.nl>).

### Websites

[MUMC+ \(www.mumc.nl\)](http://www.mumc.nl).

[Epilepsiechirurgie MUMC+](https://hersenenzenuwcentrum.mumc.nl/epilepsiechirurgie)

(<https://hersenenzenuwcentrum.mumc.nl/epilepsiechirurgie>).