

Gebruik van uw gezondheidsgegevens voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek

Heeft u bezwaar?

U komt naar het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) voor onderzoek of behandeling. Om u zo goed mogelijk te kunnen behandelen, verzamelen wij gezondheidsgegevens van u. Deze gegevens worden elektronisch opgeslagen in uw medisch dossier (het elektronisch patiëntendossier).

Gebruik van gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek

Naast het verlenen van zorg doet MCL wetenschappelijk onderzoek met gezondheidsgegevens van patiënten. In deze folder willen wij u informeren over wetenschappelijk onderzoek met uw gezondheidsgegevens. Als u bezwaar heeft tegen dit gebruik, kunt u dat laten weten via uw digitale patiëntenportaal mijnMCL of door het formulier achter in deze folder in te vullen en op te sturen.

Wat zijn gezondheidsgegevens?

Gezondheidsgegevens zijn alle gegevens die worden verzameld voor uw medisch onderzoek en behandeling. Voorbeelden hiervan zijn: de diagnose, de behandeling die u krijgt, gegevens van uw controles, maar ook röntgenfoto's, hartfilmpjes, uitslagen van bloedonderzoek en ingevulde vragenlijsten. Deze gegevens worden elektronisch opgeslagen in uw medisch dossier.

Waarom zijn gezondheidsgegevens nodig voor wetenschappelijk onderzoek?

Onderzoekers gebruiken gezondheidsgegevens om meer kennis te krijgen over het ontstaan en de behandeling van ziekten. Heel veel kennis over gezondheid en ziekte, maar ook ontwikkeling van nieuwe medicijnen, hebben we te danken aan wetenschappelijk onderzoek. Denk aan nieuwe behandelingen voor kanker en hart- en vaatziekten. Daarom is het belangrijk dat gezondheidsgegevens van patiënten kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

Voor welk wetenschappelijk onderzoek worden gezondheidsgegevens gebruikt?

Gezondheidsgegevens worden bij veel wetenschappelijke onderzoeken gebruikt. Een onderzoeker kan bijvoorbeeld kijken naar het effect van behandelingen op een tumor, of naar de werking van medicijnen op de bloeddruk, of hoe de patiënt zich voelt als de behandeling is afgerond. We weten nu nog niet welke wetenschappelijke onderzoeken in de toekomst worden gedaan en voor welke van die onderzoeken gezondheidsgegevens nodig zijn.

Welke regels zijn er voor wetenschappelijk onderzoek met gezondheidsgegevens?

MCL houdt zich bij het wetenschappelijk onderzoek met gezondheidsgegevens aan de regels die hiervoor gelden, waaronder:

- *Nuttig*. Het onderzoek is nuttig voor het verbeteren van de gezondheidszorg;
- *Nodig*. Het onderzoek kan niet zonder gezondheidsgegevens worden uitgevoerd;
- *Privacy*. De privacy van de patiënten wordt voldoende beschermd.

Hoe wordt uw privacy beschermd bij wetenschappelijk onderzoek met gezondheidsgegevens?

MCL houdt zich bij het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek aan regels die gelden:

- *Beroepsgeheim.* Al uw gezondheidsgegevens vallen onder het medisch beroepsgeheim van uw behandelend arts;
- *Anoniem of gecodeerd.* Uw gezondheidsgegevens worden bij wetenschappelijk onderzoek altijd anoniem of gecodeerd gebruikt. Uw persoonlijke gegevens, zoals uw naam, adres of geboortedatum, worden niet aan de onderzoeker verstrekt. De resultaten van het onderzoek worden gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften en op symposia. Uw persoonlijke gegevens worden daarbij nooit vermeld, zodat niet bekend wordt dat de gegevens over u gaan;
- *Zorgvuldig.* Bij de uitvoering van het wetenschappelijk onderzoek wordt zorgvuldig met uw gezondheidsgegevens omgegaan. De onderzoeker gebruikt niet meer gegevens dan nodig zijn voor het wetenschappelijk onderzoek;
- *Beveiliging.* Uw gegevens worden goed beveiligd. Alleen bevoegde onderzoekers krijgen toegang.

Wanneer mag MCL uw gezondheidsgegevens gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek?

- *Als u toestemming geeft.*
De regel is dat de onderzoeker toestemming aan u vraagt om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek en uw gezondheidsgegevens daarvoor te gebruiken.
- *Als u geen bezwaar heeft.*
Het kan voorkomen dat het vragen van toestemming niet mogelijk is of zoveel moeite kost dat het niet van de onderzoeker verwacht kan worden. De onderzoeker mag volgens de privacywetgeving uw gezondheidsgegevens dan wel gebruiken. Dat mag alleen als u daartegen geen bezwaar heeft gemaakt en als uw privacy goed wordt beschermd.

Welke keuze vragen wij van u?

Wij vragen u te kiezen. Als het niet mogelijk is om uw toestemming te vragen, mag de onderzoeker dan toch uw gezondheidsgegevens gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek? Vindt u dat goed? Of heeft u bezwaar?

Wilt u bezwaar maken tegen het gebruik van uw gezondheidsgegevens?

Wilt u bezwaar maken tegen het gebruik van uw gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek? Dan kunt u dit aan het MCL laten weten. Uw bezwaar wordt geregistreerd in uw elektronisch patiëntendossier. Uw gezondheidsgegevens worden dan niet zonder uw toestemming gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Dit heeft geen enkele invloed op de zorg die u krijgt van uw arts.

Hoe kunt u bezwaar maken?

Dat kan schriftelijk via bijgevoegd bezwaarformulier. Als u het bezwaarformulier heeft ingevuld en ondertekend, kunt u het formulier op twee manieren inleveren:

- afgeven bij uw arts of bij de polikliniek waar u onder behandeling bent; U moet daarbij een geldig legitimatiebewijs laten zien.
- per post opsturen naar het MCL, samen met een kopie van uw geldige identiteitsbewijs. U kunt een veilige kopie maken via de KopieID-app van de overheid.

U hoeft niet te vermelden waarom u bezwaar maakt. Zijn uw gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt, voordat bezwaar werd gemaakt? Dat kan niet worden teruggedraaid.

Wat doet u als u géén bezwaar heb?

Vindt u het goed dat het MCL uw gezondheidsgegevens gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek wanneer de onderzoeker geen toestemming aan u kan vragen? Heeft u geen bezwaar? Dan hoeft u NIETS te doen.

Heeft u vragen?

Heeft u nog vragen na het lezen van deze informatie? Uw behandelend arts helpt u graag verder. U kunt ook contact opnemen met de MCL-Academie via info.bezwaar@mcl.nl of met de functionaris gegevensbescherming via els.klop@mcl.nl.

Heeft u klachten?

Bent u niet tevreden over de manier waarop er in het MCL wordt omgegaan met uw gezondheidsgegevens, dan kunt u dit bespreken met uw behandelend arts. Komt u er niet uit, dan kunt u contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming of de ombudsfunctionaris van het MCL. U kunt ook bij het MCL een klacht indienen. Kijk op www.mcl.nl/klachten.

*Notitie voor medewerker: controleer patiëntgegevens en doe ID-check.
Indien alles akkoord, dan opsturen naar afdeling Beheer patiëntenbestand.*

Bezwaarformulier voor het gebruik van gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek

U kunt uw bezwaar digitaal aan ons doorgeven via mijnMCL, of gebruik maken van dit formulier. **Belangrijk: Heeft u GEEN bezwaar? Dan hoeft u dit formulier niet in te vullen**

Uw gegevens:

Geslacht: _____ man/vrouw (doorhalen wat niet van toepassing is)

Naam en voorletters: _____

Adres en woonplaats: _____

Geboortedatum: _____

Burgerservicenummer (BSN): _____

U heeft bezwaar?

Wilt u niet dat MCL uw gezondheidsgegevens zonder uw toestemming gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek? Heeft u bezwaar? Dan kunt u dit hieronder aangeven. Zet dan in ieder vakje een kruisje:

- ☐ Ik heb deze informatie "Gebruik van gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek" gelezen en begrepen.
- ☐ Ik wil niet dat dat MCL mijn gezondheidsgegevens zonder mijn toestemming gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek.

Ondertekening:

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

Inleveren

U kunt dit formulier na ondertekening:

- Afgeven bij uw arts of de polikliniek waar u onder behandeling bent;
- Per post opsturen, samen met een (veilige) kopie van uw geldige identiteitsbewijs, naar:

Medisch Centrum Leeuwarden
t.a.v. secretariaat Raad van Bestuur
Postbus 888
8901 BR Leeuwarden

*Notitie voor medewerker: controleer patiëntgegevens en doe ID-check.
Indien alles akkoord, dan opsturen naar afdeling Beheer patiëntenbestand.*

Formulier intrekken bezwaar tegen het gebruik van gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek

U kunt uw bezwaar intrekken door gebruik te maken van dit formulier.

Uw gegevens:

Geslacht: man/vrouw (doorhalen wat niet van toepassing is)

Naam en voorletters: _____

Adres en woonplaats: _____

Geboortedatum: _____

Burgerservicenummer (BSN): _____

U wilt uw bezwaar intrekken?

U heeft eerder kenbaar gemaakt bezwaar te hebben tegen het gebruik van uw gezondheidsgegevens zonder uw toestemming ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek? Wilt u uw bezwaar intrekken? Dan kunt u dit hieronder aangeven.

Zet dan in ieder vakje een kruisje:

- ☐ Ik heb deze informatie "Gebruik van gezondheidsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek" gelezen en begrepen.
- ☐ Ik wil mijn bezwaar tegen het gebruik van mijn gezondheidsgegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek intrekken.

Ondertekening:

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

Inleveren

U kunt dit formulier na ondertekening:

- Afgeven bij uw arts of de polikliniek waar u onder behandeling bent;
- Per post opsturen, samen met een (veilige) kopie van uw geldige identiteitsbewijs, naar:

Medisch Centrum Leeuwarden
t.a.v. secretariaat Raad van Bestuur
Postbus 888
8901 BR Leeuwarden