

## Parelsnoer Instituut

IMPROVING YOUR HEALTH BY SHARING SCIENCE

[Een betere gezondheid dankzij bundeling van kennis]

Januari 2012

**Een steeds betere behandeling van ernstige ziekten. Vele onderzoekers zetten zich daar dagelijks voor in. Het Parelsnoer Instituut ondersteunt dit wetenschappelijk onderzoek.**

### Parelsnoer Instituut

Het Parelsnoer Instituut is een unieke samenwerking tussen de acht universitair medische centra (UMC's). Parelsnoer verzamelt gegevens en lichaamsmaterialen van patiënten uit de acht UMC's en stelt die beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. Hoe meer gegevens van verschillende patiënten beschikbaar zijn, hoe beter het onderzoek kan worden uitgevoerd. Met als doel het ontwikkelen van betere medicijnen en nieuwe behandelmethoden voor patiënten.

### Dertien ziektebeelden

De activiteiten van het Parelsnoer Instituut richten zich voorlopig op de volgende ziektebeelden:

- CVA
- CONCOR (aangeboren hartafwijkingen)
- Diabetes mellitus
- Erfelijke darmkanker
- Inflammatoire darmziekten (onder andere de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa)
- Leukemie en lymfeklierkanker
- Neurodegeneratieve hersenziekten (dementie, onder andere de ziekte van Alzheimer)
- Nierfalen
- Reuma
- Ischemische hartziekten (hartinfarct)
- Endocriene tumoren
- Urogenitale tumoren
- Alvleesklieraandoeningen

In de toekomst worden naar verwachting meer ziektebeelden toegevoegd.

Patiënten die voor één van de bovenstaande aandoeningen worden behandeld in een UMC, kunnen meewerken aan Parelsnoer door hun (medische) gegevens en lichaams- materiaal beschikbaar te

stellen. In deze factsheet leest u wat dat inhoudt en wat u daarvoor moet doen.

### Verzamelen

Deelname aan Parelsnoer betekent dat onderzoekers (medische) gegevens en lichaamsmaterialen van u zullen bewaren voor wetenschappelijk onderzoek. Het ziekenhuis zorgt ervoor dat het verzamelen van de gegevens en materialen u zo min mogelijk extra tijd en inspanning kost.

### Gegevens

Tijdens uw bezoek aan het ziekenhuis of tijdens een opname zet het ziekenhuis uw gegevens in uw patiëntendossier. Dat dossier is bedoeld voor de behandeling van uw ziekte. Als u meedoet met Parelsnoer wordt een deel van die gegevens opgeslagen voor wetenschappelijk onderzoek. Het gaat om alle gegevens die informatie kunnen geven over het ontstaan van een ziekte en de behandeling ervan. Denk bijvoorbeeld aan laboratoriumuitslagen of gegevens over uw bloedverwanten, maar er kan ook beeldmateriaal worden opgeslagen, zoals röntgenfoto's of MRI-scans.

### Lichaamsmaterialen

De onderzoekers verzamelen en gebruiken daarnaast lichaamsmaterialen, zoals bloed, urine en ontlasting. Het ziekenhuis zal de afname van lichaamsmaterialen voor Parelsnoer zo veel mogelijk combineren met een afname voor uw behandeling. Als u bijvoorbeeld toch al een afspraak hebt bij de polikliniek om bloed af te geven, kan het ziekenhuis op dat moment wat extra bloed afnemen voor Parelsnoer. Het UMC bewaart de materialen in een zogenaamde biobank. Een biobank kan het best worden omschreven als een grote vriezer met lichaamsmaterialen van meerdere patiënten, gekoppeld aan hun gegevens.

### Toestemming

Het ziekenhuis waar u wordt behandeld mag alleen gegevens en lichaamsmateriaal van u beschikbaar

stellen aan Parelsnoer als u daar toestemming voor hebt gegeven. Dat kan alleen als u over voldoende informatie beschikt. Deze informatie krijgt u van uw behandelend arts of een medewerker van de afdeling waar u onder behandeling bent. Deze medewerker vertelt u over Parelsnoer en geeft uitleg tijdens een persoonlijk gesprek.

### **Bedenktime**

Het is belangrijk dat u over uw beslissing nadenkt en eventueel overlegt met uw naasten. Daarom hebt u bedenktijd na de uitleg van de ziekenhuismedewerker. U krijgt ook nog schriftelijke informatie mee, zodat u het later nog eens rustig na kunt lezen. Per ziektebeeld is een informatiebrief beschikbaar waarin wordt uitgelegd wat voor onderzoek met uw lichaamsmateriaal en gegevens zal worden uitgevoerd, welk lichaamsmateriaal er precies zal worden afgenomen en wat deelname aan het project voor u persoonlijk betekent.

### **Informed consent**

Besluit u om mee te werken aan Parelsnoer? Dan moet u toestemming geven door het toestemmingsformulier te ondertekenen. Deze procedure noemt men 'informed consent'. U geeft toestemming (consent) op basis van voldoende informatie (informed).

U kunt uiteraard ook besluiten om niet deel te nemen. En als u al toestemming hebt gegeven, kunt u die op een later moment altijd weer intrekken. Meer informatie hierover krijgt u van de ziekenhuismedewerker en vindt u in de informatiebrief.

### **Privacy bescherming**

Uw ziekenhuis stuurt een kopie van de verzamelde gegevens en informatie over de afgenomen lichaamsmaterialen aan het Parelsnoer Instituut. Al die gegevens worden opgeslagen in een centrale computer. Hiervoor gelden strenge regels, onder meer om uw privacy te beschermen. In de centrale computer zijn uw naam en adres niet bekend, alle gegevens zijn opgeslagen onder een code. De medewerkers van Parelsnoer en de onderzoekers die de gegevens en lichaamsmaterialen willen gebruiken voor een wetenschappelijk onderzoek weten dus niet van wie de gegevens en lichaamsmaterialen zijn. Voor hen zijn al die gegevens en materialen anoniem.

### **De wetenschappelijke onderzoeken**

Onderzoekers van de acht UMC's, maar ook onderzoekers van andere kennisinstellingen en bedrijven, kunnen gegevens en lichaamsmaterialen gebruiken voor een wetenschappelijk onderzoek. Zij moeten daarvoor altijd eerst een voorstel indienen. Diverse toetsingscommissies bekijken of het voorstel wetenschappelijk goed in elkaar zit, zorgvuldig wordt uitgevoerd en of het belangrijk genoeg is voor de gezondheidszorg. Het onderzoeksvoorstel wordt alleen goedgekeurd en uitgevoerd als het voldoet aan alle daarvoor geldende eisen.

### **Samenwerken met commerciële partijen**

Het Parelsnoer Instituut is bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek, met als hoger doel de ontwikkeling van een medicijn of een nieuwe behandelmethode. Soms wordt daarvoor samengewerkt met de farmaceutische industrie. De deelnemende ziekenhuizen (UMC's) hebben afspraken gemaakt over de samenwerking met commerciële bedrijven. Daarin staat dat er altijd een onderzoeker van een UMC betrokken moet zijn bij het onderzoek. Op die manier weten we altijd zeker dat het lichaamsmateriaal zorgvuldig wordt gebruikt en dat de resultaten van het onderzoek ten goede komen aan de samenleving.

### **Tot slot**

Dankzij de samenwerking van de acht UMC's ontstaan grotere verzamelingen van gegevens. Hierdoor is groot-schalig en baanbrekend onderzoek mogelijk, ook naar uw ziekte. Onderzoek kost veel tijd. De kans is groot dat u zelf geen baat hebt bij het onderzoek. Maar u helpt wel om meer inzicht te krijgen in het ontstaan en het verloop van uw ziekte. En daarmee geeft u een belangrijke bijdrage aan het onderzoek naar betere behandelingen voor patiënten die in de toekomst ziek worden.

### **Meer informatie**

Voor meer informatie kunt u terecht bij uw behandelend arts. Algemene informatie over het Parelsnoer Instituut is te vinden op de website [www.parelsnoer.nl](http://www.parelsnoer.nl).