

Alzheimercentrum Amsterdam

Locatie VUmc

Informatiebrochure wetenschappelijk onderzoek Alzheimercentrum Amsterdam

Amsterdam Dementia Cohort (2016.061), Amsterdam Dementia Biobank (2017.315),
Parelsnoer Instituut (2008.230)

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

U heeft een afspraak bij het Alzheimercentrum Amsterdam. Patiëntenzorg en wetenschap gaan bij het Alzheimercentrum Amsterdam hand in hand. Door wetenschappelijk onderzoek proberen we beter inzicht te krijgen in het ontstaan van ziekte. Deze kennis kan helpen om uiteindelijk dementie te stoppen, genezen of zelfs voorkómen. Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen verrichten, willen we gebruik maken van de medische gegevens die we toch al verzamelen tijdens uw afspraak. Ook willen we extra lichaamsmateriaal (zoals bloed) afnemen en opslaan in onze biobank. Deze informatie kunnen we nu en in de toekomst gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

In deze informatiebrochure vindt u hier gedetailleerde informatie over. Tijdens uw bezoek aan ons centrum bespreekt de arts deze informatie ook met u. Als u mee wilt doen aan wetenschappelijk onderzoek, ondertekent u gezamenlijk een toestemmingsverklaring.

Vriendelijke groet, namens Team Alzheimercentrum Amsterdam,

Prof. dr. Wiesje M. van der Flier,
Hoofd onderzoek

Prof. dr. Philip Scheltens,
Directeur en neuroloog

Ons doel

Het Alzheimercentrum Amsterdam voert wetenschappelijk onderzoek uit naar de oorsprong, diagnose, ontwikkeling en preventie van dementie. Hiervoor verzamelen wij klinische gegevens en lichaamsmateriaal van al onze patiënten onder de naam 'Amsterdam Dementia Cohort'. Het Alzheimercentrum Amsterdam werkt ook samen met andere instellingen (onder de naam Parelsnoer Instituut) aan onderzoek naar neurodegeneratieve ziekten.

Wat vragen wij van u?

Toestemming om uw medische gegevens op te vragen en te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

Mogelijk vragen wij aanvullende gegevens op bij uw huisarts, de gemeentelijke basisadministratie, het Centraal Bureau voor de Statistiek, het verpleeghuis, of andere zorginstellingen.

Toestemming om extra lichaamsmateriaal bij u af te nemen en te bewaren voor toekomstig onderzoek.

Bloed. Voor een goede diagnose wordt gewoonlijk bloed bij u afgenomen. Wij willen u vragen om enkele buisjes extra af te staan voor wetenschappelijk onderzoek. U hoeft in de meeste gevallen dus niet extra geprikt te worden voor deze bloedafname. Een gedeelte van het bloed kan worden gebruikt om DNA uit te isoleren. Hiermee kan onderzoek gedaan worden naar genetische factoren die een rol spelen bij het veroorzaken van ziekten.

Hersenvocht. De hersenen en het ruggenmerg worden omgeven door hersenvocht. Juist omdat het hersenvocht in direct contact staat met de hersenen geeft het belangrijke informatie over wat zich in de hersenen afspeelt. Het hersenvocht wordt opgevangen via een ruggenprik. Voor het stellen van een diagnose is een ruggenprik niet vereist, maar het kan in voorkomende gevallen wel ondersteuning bieden voor de diagnose.

Ander lichaamsmateriaal. In sommige gevallen zullen wij u vragen of u ontlasting, urine of speeksel af wilt staan voor het wetenschappelijk onderzoek. Hiermee kan onderzocht worden welke factoren nog meer een rol spelen bij het ontstaan van dementie. Indien dit voor u het geval is ontvangt u hier een aparte informatiebrief over.

Toestemming om u (ook in de toekomst) te benaderen voor extra gegevens en lichaamsmateriaal

Het is van groot belang om meer te weten te komen over de oorzaken en het beloop in de tijd van uw klachten. Soms hebben we daarom extra vragen voor u of uw naaste. Daarnaast volgen wij onze patiënten graag zo goed mogelijk. Daarom ontvangt u mogelijk een uitnodiging voor een vervolgbezoek aan ons centrum om nog eens in kaart te brengen hoe het met u gaat. In bepaalde gevallen zouden wij bij een vervolgbezoek extra bloed en/of hersenvocht willen afnemen. Uiteraard wordt iedere keer van tevoren uw toestemming gevraagd en kunt u per keer besluiten of u wel of geen medewerking wilt verlenen.

Mogelijk ongemak en risico's

Deelname aan dit onderzoek kost geen extra tijd. Bloed en hersenvocht nemen we zoveel mogelijk bij u af tijdens de routine medische handelingen. Over het risico dat gepaard gaat met een lumbaalpunctie bestaat veel onduidelijkheid. Anders dan vaak gedacht, is het risico nagenoeg verwaarloosbaar. Na een ruggenprik kan hoofdpijn optreden. Dit gebeurt echter in minder dan 10% van de gevallen. Bij ouderen is dit zelfs minder dan 2%. Andere mogelijke complicaties zoals hersenvliesontsteking en bloedingen in het wervelkanaal, zijn zeer zeldzaam.

Wat zijn voor u de voordelen?

Deelname aan dit onderzoek levert voor uzelf geen direct voordeel op. Wel kunnen uitkomsten van het onderzoek de zorg van andere mensen met een soortgelijke aandoening in de toekomst verbeteren.

Bevindingen die voor u van belang zijn

Eventuele resultaten uit het onderzoek die geen directe consequenties hebben voor uw persoonlijke situatie worden niet aan u meegedeeld,

ook niet aan uw behandelend arts. Bij klinisch relevante nieuwe bevindingen wordt u door uw behandelend arts op de hoogte gesteld.

Wat gebeurt er met mijn gegevens en lichaamsmateriaal?

Al uw gegevens vallen onder het medisch beroepsgeheim. Mensen die uw dossier in kunnen inzien zijn het Alzheimercentrum Amsterdam onderzoeksteam, een VUmc controleur, en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Zij houden uw gegevens geheim. Uw medische gegevens worden gecodeerd voordat ze worden verstrekt aan degene die de gegevens wil gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift niet te herleiden naar u. Het wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd door Alzheimercentrum Amsterdam onderzoeksteam. Een deel van het bij u afgenomen lichaamsmateriaal en uw medische gegevens kan apart worden opgeslagen voor het Parelinoer Instituut. Onderzoek kan eventueel ook worden uitgevoerd in samenwerking met andere instellingen of met bedrijven. Hiervoor kan het nodig zijn om uw gecodeerde medische gegevens en lichaamsmateriaal te verstrekken aan deze instellingen of bedrijven. Zowel de gecodeerde medische gegevens als de opgeslagen lichaamsmaterialen worden maximaal 100 jaar bewaard, zodat deze eventueel in de toekomst kunnen worden gebruikt voor een (ander) onderzoeksdoel dat gerelateerd is aan uw ziekte. Dit kan onderzoek zijn dat in een samenwerkingsverband in het binnen- of buitenland gedaan wordt. Mogelijk zullen in het buitenland andere privacy regels gelden. Het voor het onderzoek verzamelde lichaamsmateriaal en uw medische gegevens zullen voor onderzoek worden gebruikt, totdat u uw toestemming daarvoor intrekt. Dan wordt het bij u al afgenomen lichaamsmateriaal vernietigd, behalve het lichaamsmateriaal dat al in een wetenschappelijk onderzoek is bewerkt. Dit materiaal kan niet worden vernietigd. Hetzelfde geldt voor de medische gegevens die in een onderzoek zijn gebruikt. Mocht u onverhoopt komen te overlijden gedurende de bewaring van uw lichaamsmateriaal dan blijft uw toestemming ook na uw overlijden geldig.

Vrijwilligheid van de deelname

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. U kunt uw toestemming voor deelname aan het onderzoek weigeren en uw gegeven toestemming op elk tijdstip zonder opgave van redenen intrekken. Uw beslissing om wel of niet deel te nemen zal geen nadelige gevolgen hebben voor uw medische behandeling. Ook is een formulier voor het intrekken van eerder verleende toestemming beschikbaar. Bij wilsonbekwaamheid heeft de wettelijke vertegenwoordiger het recht om toestemming voor deelname te geven of in te trekken.

Vragen

Mocht u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen hebben over het onderzoek dan kunt u contact opnemen de patiëntenbalie via nummer: (020) 444 8548, of met uw behandelend arts. Indien u er prijs op stelt informatie over dit onderzoek in te winnen bij een onafhankelijk arts, dan is dhr dr. Killestein bereid uw vragen te beantwoorden telefoon (020) 444 1982.
