

Informatiebrief voor ouders over gegevensverzameling m.b.t. Simpele Botcysten

Geachte heer/mevrouw,

Middels deze informatiebrief willen wij u op de hoogte stellen dat wij binnen het LUMC wetenschappelijk onderzoek doen naar de behandeling van simpele botcysten (ook wel SBC, unicamerere of juveniele botcyste genoemd).

In de periode van 2000-2021 heeft uw kind de diagnose simpele botcyste gekregen. Het kan zijn dat deze cyste bijvoorbeeld met röntgenfoto's in de gaten is gehouden, of dat hiervoor een behandeling op één van verschillende wijzen heeft plaatsgevonden. Zo kan het bijvoorbeeld zijn behandeld door het operatief uitkrabben van de cyste (eventueel met verstevigingsmateriaal), of door injecties met een etsende vloeistof (polidocanol, etoxysclerol) of ontstekingsremmer (methylprednisolon) toe te dienen. Al deze methodes worden in de praktijk gebruikt, waarbij de voorkeuren per ziekenhuis en operateur verschillen.

Wij willen onderzoeken of één van deze technieken tot de beste resultaten leidt, met zo min mogelijk beperkingen voor het kind, de minste complicaties, en/of kortste tijd tot herstel van het bot op röntgenfoto's. Om hierachter te komen, verzamelt het LUMC medische informatie van alle kinderen die een behandeling voor een simpele botcyste hebben gehad tussen 2000 en 2021.

De medische informatie die we van uw kind zouden willen verzamelen omvat gegevens vanuit de routinematige zorg, zoals deze is opgenomen in het medisch patiëntendossier: o.a. leeftijd en klachten ten tijde van de operatie, locatie van de cyste, beeldvorming, soort behandeling, complicaties en de eventuele vervolgafspraken en -behandelingen. Er worden geen extra (nieuwe) gegevens van uw kind gevraagd. Ook van u wordt verder niets gevraagd voor dit onderzoek.

Om uw privacy te beschermen worden de onderzoeksgegevens ontdaan van identificerende gegevens. De gegevens van uw kind worden voorzien van een code. Deze code vervangt direct identificerende gegevens, zoals naam, adres, burgerservicenummer en patiëntnummer van uw kind. Dit wordt 'coderen' of 'pseudonimiseren' genoemd. Alleen degene die over de sleutel van deze code beschikt, kan de identiteit van uw kind achterhalen. De sleutel van de code bewaren we na afronden van het onderzoek nog 15 jaar op een beveiligde plek in het ziekenhuis waar uw kind behandeld is. Alleen de hoofdonderzoeker kan hierbij. Dit is nodig, omdat de onderzoeksresultaten hierdoor te controleren zijn.

Wat wordt er van u en uw kind verwacht?

In het kader van dit onderzoek zullen wij u verder niet benaderen met bijv. vragenlijsten, en hoeft u verder geen actie te ondernemen.

Bezwaar maken

Uiteraard is deelname aan het onderzoek vrijwillig. Wij maken gebruik van een opt-out procedure (oftewel bezwaar procedure). Dit betekent dat, indien u niet wil dat de gegevens van uw kind worden gebruikt zoals boven beschreven, u dit te allen tijde aan kunt geven door een e-mail te sturen naar t.p.g.van_geloven@lumc.nl. Vermeld dan in uw e-mail voor- en achternaam en de geboortedatum van uw kind. Na ontvangst van uw e-mail, bevestigen we aan u dat we de medische gegevens van uw kind niet zullen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

Tenslotte willen wij u wijzen op de rechten van uw kind als patiënt binnen onze instelling. U kunt dit lezen in de privacyverklaring van het LUMC op de website, <https://www.lumc.nl/privacyrechten/>

Contact

Heeft u vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens? Dan raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoeker T.P.G. van Geloven, 071-5263606, t.p.g.van_geloven@lumc.nl.

Als u vragen heeft over het privacybeleid van het LUMC, dan kunt u contact opnemen met onze Functionaris voor Gegevensbescherming via privacy@lumc.nl.

Met vriendelijke groet,

Thom van Geloven, promovendus Orthopedie LUMC

Dr. Pieter Bas de Witte, (kinder)orthopedisch chirurg LUMC

Dr. Lizz van der Heiden, Fellow (kinder) oncologische orthopedie LUMC/Prinses Maxima Centrum

Prof. Dr. Michiel van de Sande, (kinder) oncologische orthopedie LUMC/Prinses Maxima Centrum