

Informatiebrief voor 12-16 jarige patiënten over gegevensverzameling met betrekking tot Simpele Botcysten

Geachte heer/mevrouw,

Middels deze informatiebrief willen wij je vertellen dat wij binnen het LUMC wetenschappelijk onderzoek doen naar de behandeling van simpele botcysten (ook wel SBC, unicamerale of juveniele botcyste genoemd).

Jij hebt enige tijd geleden een simpele botcyste gehad, waarvoor je naar het ziekenhuis ging. Deze simpele botcysten worden op verschillende manieren behandeld; sommige worden met röntgenfoto's in de gaten is gehouden, anderen krijgen een operatie of worden ingespoten met een bijtende vloeistof (polidocanol, etoxysclerol) of ontstekingsremmer (methylprednisolon).

Wij willen onderzoeken of één van deze behandelingen het beste werkt,. Om hierachter te komen, verzamelt het LUMC medische informatie van alle kinderen die een behandeling voor een simpele botcyste hebben gehad tussen 2000 en 2023.

De medische informatie die we van jou zouden willen verzamelen zijn dingen die standaard in jouw patiëntendossier staan, zoals: leeftijd en klachten in het begin, waar de cyste zat, beeldvorming (zoals Röntgenfoto's), soort behandeling die je hebt gehad, complicaties (slechte uitkomsten zoals botbreuken of ontstekingen) en de eventuele vervolgafspraken en -behandelingen. Er worden geen extra (nieuwe) gegevens van je gevraagd.

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

Wat wordt er van jou verwacht?

Voor dit onderzoek zullen wij jou verder niets vragen en hoef je niets te doen.

Bezwaar maken

Natuurlijk is meedoen aan het onderzoek vrijwillig. Wij maken gebruik van een bezwaar procedure. Dit betekent dat, als je niet wil dat jouw gegevens worden gebruikt zoals boven beschreven, jij dit altijd kunt aangeven door een e-mail te sturen naar t.p.g.van_geloven@lumc.nl. Omdat je tussen de 12 en 16 bent kies je samen met je ouders om mee te doen, en als 1 van jullie het niet wil kun je je afmelden voor het onderzoek. Noem dan in je e-mail jouw voor- en achternaam en geboortedatum. Na ontvangst van jouw e-mail, bevestigen we dat we jouw medische gegevens niet zullen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

Tenslotte willen wij je wijzen op jouw rechten als (voormalig) patiënt binnen onze instelling. Dit kun je lezen in de privacyverklaring van het LUMC op de website, <https://www.lumc.nl/privacyrechten/>

Contact

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

Als je vragen hebt over het privacybeleid van het LUMC, dan kunt je 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