



*U bent in het Erasmus MC voor onderzoek en/of behandeling. Soms is het nodig bloed of lichaamsweefsel bij u af te nemen. Na afronding van dit onderzoek blijft vaak een deel van dit materiaal over. Dit wordt "restweefsel" genoemd. Het gaat dus om lichaamsweefsel of bloed dat niet meer nodig is voor uw eigen behandeling of onderzoek. Het kan belangrijk zijn om dit "restweefsel" te gebruiken voor medisch-wetenschappelijk onderzoek. Het wordt daarom niet direct vernietigd. Over wat dat inhoudt en wat u daar zelf over te zeggen heeft, krijgt u uitleg in deze folder.*

"Restweefsel" is lichaamsweefsel of bloed dat niet meer nodig is voor uw eigen behandeling of onderzoek.

## **Medisch-wetenschappelijk onderzoek**

Vrijwel alles wat we tegenwoordig weten over ziekte en gezondheid komt voort uit medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dit wordt gedaan om de behandeling van toekomstige patiënten te verbeteren of mogelijk te maken. Bij dit onderzoek wordt vaak gebruik gemaakt van "restweefsel". Dit kan belangrijke nieuwe inzichten opleveren over het ontstaan en het verloop van ziekten. Het onderzoek wordt meestal uitgevoerd door medewerkers die niets met uw behandeling te maken hebben.

Soms echter, is uw behandelend arts er ook bij betrokken.

# **"Restweefsel" ten behoeve van medisch-wetenschappelijk onderzoek**

### Onder welke voorwaarden mag onderzoek met "restweefsel" plaatsvinden

De belangrijkste regels waar onderzoekers zich bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met "restweefsel" aan moeten houden, zijn:

1. Het onderzoek moet vooraf zijn goedgekeurd door een medisch-ethische toetsingscommissie. Deze commissie bewaakt dat regels niet worden overtreden en dat het onderzoek op een zorgvuldige manier wordt uitgevoerd.
2. De gegevens van de patiënten van wie het "restweefsel" afkomstig is, moeten beschermd zijn. Dit betekent dat uw naam en uw patiëntnummer worden vervangen door een code. Alleen uw behandelend arts kan het verband leggen tussen deze code en uw persoonsgegevens. De geboortedatum en de datum van de behandeling worden vervangen door de leeftijd op het moment van behandeling. Dit om te voorkomen dat de onderzoekers kunnen achterhalen van welke persoon het "restweefsel" afkomstig is.
3. U, als patiënt, bepaalt zelf of uw "restweefsel" voor medisch wetenschappelijk onderzoek gebruikt mag worden.
4. De mogelijkheid om een klacht in te dienen wanneer u meent dat er onjuist met uw "restweefsel" is omgegaan.

### Wat betekent dit voor u?

U kunt zelf bepalen of uw "restweefsel" gebruikt mag worden voor medisch wetenschappelijk onderzoek. U bent geheel vrij in uw keuze. Als u hiertegen bezwaar maakt, heeft dit geen enkel gevolg voor de relatie met uw behandelend arts of met het ziekenhuis. U krijgt in alle gevallen dezelfde zorg.

### Uit welke mogelijkheden kunt u kiezen?

- Als u niets laat weten, gaat uw behandelend arts ervan uit dat u geen bezwaar heeft tegen gebruik van uw "restweefsel" voor wetenschappelijk onderzoek. Dus als u *geen* bezwaar heeft, hoeft u geen actie te ondernemen.
- Als u *wel* bezwaar heeft, dan kunt u dit kenbaar maken door het formulier in deze folder in te vullen en af te geven. Indien u bezwaar maakt, wordt het "restweefsel" vernietigd.

Samengevat zijn er dus twee mogelijkheden:

1. U heeft **geen bezwaar** tegen het gebruik van uw "restweefsel" voor medisch wetenschappelijk onderzoek: u hoeft niets te doen.
2. U heeft **bezwaar** tegen het gebruik van uw "restweefsel" voor medisch wetenschappelijk onderzoek: u vult het formulier in en geeft dit af.

### **Patiënten die zelf niet kunnen of mogen beslissen**

Het kan zijn dat u deze folder leest als begeleider of als vertegenwoordiger van een patiënt. Bijvoorbeeld omdat u de ouder bent van een kind jonger dan 16 jaar of de mentor van een verstandelijk gehandicapte. Dan bent u degene die bezwaar kan maken tegen het gebruik van het "restweefsel" van deze patiënt voor medisch-wetenschappelijk onderzoek, op bovenstaande wijze. Een onderzoeker zal overigens alleen gebruik maken van "restweefsel" van mensen die zelf geen bezwaar kunnen maken, als dat om medisch-wetenschappelijke redenen niet anders kan.

Belangrijke uitkomsten van onderzoek met restweefsel zullen op de website van het Erasmus MC ([www.erasmusmc.nl](http://www.erasmusmc.nl)) worden geplaatst.

### **Tot slot**

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u altijd contact opnemen met uw behandelend arts.

De Federatie van Medisch-Wetenschappelijke Verenigingen (FMWV) houdt toezicht op de naleving van de regels over het gebruik van "restweefsel". Bij de FMWV kunt u een exemplaar opvragen van de gedragsregels die daarbij gelden (ook via [www.fmwv.nl](http://www.fmwv.nl)). Bij de FMWV kunt u ook terecht als u een klacht heeft over de wijze waarop met uw "restweefsel" is omgegaan (FMWV, kamer Be 430, Postbus 1738, 3000 DR Rotterdam). Daarnaast kunt u uw klacht voorleggen aan de klachtenfunctionarissen of de klachtencommissie van het Erasmus MC. Voor meer informatie kunt u bellen met het Patiënten Informatiecentrum, telefoon (010) 463 54 74.

**Erasmus MC**  
Dr. Molewaterplein 40  
3015 GD Rotterdam  
Tel (010) 463 92 22

**Erasmus MC - Sophla**  
Dr. Molewaterplein 60  
3015 GJ Rotterdam  
Tel (010) 463 63 63

**Erasmus MC - Daniel den Hoed**  
Groene Hilledijk 301  
3075 EA Rotterdam  
Tel (010) 439 19 11