

## **GEBRUIK VAN UW GEGEVENS VOOR KWALITEIT EN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK**

Waarvoor vragen wij uw toestemming?

U bezoekt De Schouderdokter voor medisch onderzoek naar en/of behandeling van uw schouderklachten. Voor uw diagnose en behandeling verzamelen wij verschillende gegevens van en over u, die worden opgeslagen in uw elektronisch patiëntendossier.

Wij zouden graag uw toestemming willen vragen om uw verzamelde gegevens te gebruiken voor het verbeteren van onze zorg bijvoorbeeld door middel van onderzoek naar het ontstaan en de behandeling van schouderklachten. Hieronder leest u wat dit voor u betekent en welke beslissingen u hier zelf over kunt nemen. Deze informatie gaat alleen over onderzoek met gegevens die al van u verzameld zijn of verzameld gaan worden voor uw diagnose en behandeling. U hoeft zelf niets extra's te doen. Om uw gegevens te mogen gebruiken hebben wij wel uw toestemming nodig. Onderstaande informatie geeft u inzicht in hoe u toestemming kunt geven en hoe dit geregistreerd wordt. Wij adviseren u onderstaande informatie goed door te nemen.

Indien deelname aan een onderzoek wel een actieve handeling van u vereist, zoals het deelnemen aan interviews of het invullen van vragenlijsten, zullen wij voor het desbetreffende onderzoek altijd nog apart om uw toestemming vragen.

### **Waarom doen we nader onderzoek?**

Voor de verdere ontwikkeling van de schouderzorg is onderzoek erg belangrijk. Met kwaliteitsonderzoek kunnen we bijvoorbeeld onderzoeken hoe de behandelingen die wij uitvoeren verbeterd kunnen worden. Ook kunnen we inzicht krijgen in de complicaties en hoe deze te voorkomen. Het doen van wetenschappelijk onderzoek geeft ons inzicht in het voorkomen en behandelen van schouderklachten en in het verbeteren van de kwaliteit van leven. Door de uitwisseling van (gecodeerde) gegevens over bijvoorbeeld behandelingen kunnen wij de kwaliteit van onze zorg waarborgen en verbeteren waar nodig. Dat is belangrijk voor alle patiënten die behandeld worden; nu en in de toekomst. Vrijwel alle medische kennis die wij hebben is het resultaat van wetenschappelijk onderzoek.

We doen verschillende soorten wetenschappelijk onderzoek bij De Schouderdokter. Een voorbeeld daarvan is dat gegevens van groepen patiënten achteraf worden onderzocht. De onderzoekers kunnen dan kijken of er verbanden te zien zijn die het ontstaan van bijvoorbeeld schouderklachten kunnen verklaren of het effect van de behandeling kunnen evalueren. Uw medische gegevens kunnen worden gebruikt voor dit soort wetenschappelijk onderzoek. Dit kan alleen onder strikte voorwaarden. U bepaalt zelf of we uw gegevens hiervoor mogen gebruiken. Uw persoonlijke gegevens zullen altijd onherkenbaar zijn. Dit betekent dat als wij resultaten van het onderzoek bekend maken in wetenschappelijke tijdschriften, uw privacy altijd gewaarborgd is.

### **Wat verstaan we onder medische gegevens?**

Medische gegevens zijn alle gegevens die voor uw behandeling worden verzameld. Deze worden opgeslagen in uw elektronisch patiëntendossier.

Het kan gaan om:

- Gegevens over uzelf, zoals uw lengte, gewicht, geslacht en leeftijd. U bent hierin niet herkenbaar.
- Gegevens over uw ziekte(n) en welke behandeling u hiervoor krijgt.
- Beeldmateriaal van uw lichaam, zoals röntgenfoto's, echo's, scans
- Uitslagen van bloed- of urineonderzoek

Als u voor uw schouderklachten ook in een ander centrum behandeld bent of wordt, dan kunnen wij voor de volledigheid deze gegevens ook op uit uw dossier aldaar opvragen.

### **Wat willen we met uw gegevens doen?**

Uw gegevens willen wij gebruiken om de kwaliteit van onze zorg te waarborgen en onderzoek te doen naar het ontstaan en de behandeling van schouderklachten. Ook willen wij in sommige gevallen uw gecodeerde gegevens delen met andere instellingen in het kader van samenwerking bij onderzoeken. Heel soms kan de onderzoeker iets ontdekken dat belangrijk kan zijn voor uw gezondheid. Als dat zo is dan zal uw huisarts of specialist dat aan u vertellen. Dit komt bijna nooit voor.

### **Hoe zorgen we voor uw privacy?**

Uw medische gegevens krijgen een code. De combinatie van de code met uw persoonlijke gegevens, zoals uw naam en adres, bewaren wij op een beveiligde plek bij De Schouderdokter. Onderzoekers krijgen uw medische gegevens gecodeerd en als het mogelijk is anoniem. Dat betekent dat onderzoekers niet weten dat de medische gegevens van u zijn. Meer informatie over hoe we omgaan met uw privacy staat in ons Privacy statement.

Onderzoekers van De Schouderdokter doen wetenschappelijk onderzoek met uw medische gegevens. Soms gebeurt dit in samenwerking met onderzoekers van andere (buitenlandse) kennisinstellingen of bedrijven. Dit kan gebeuren als een instelling of bedrijf bijvoorbeeld nieuwe diagnostische tests of behandelingen ontwikkelt. Of omdat ze over specifieke kennis of apparatuur beschikken.

We maken dan een nieuw contract waarin staat wat een andere organisatie wel en niet mag doen met uw medische gegevens. Voor elk onderzoek doen we dit opnieuw. Hiermee zorgen we er onder andere voor dat uw privacy beschermd blijft.

Soms worden medische gegevens buiten de Europese Unie gedeeld. De Schouderdokter neemt dan passende maatregelen om uw medische gegevens goed te beschermen.

Met het verzamelen en opslaan van gegevens maakt De Schouderdokter geen winst.

Ook is het mogelijk dat wij u in de toekomst zouden willen benaderen voor onderzoek naar schouderklachten en de behandeling daarvan. Als u niet benaderd wilt worden, respecteren wij

dat natuurlijk. U kunt uw keuze op het toestemmingsformulier aangeven. Wanneer u wel toestemming geeft, kunt u later altijd nog beslissen deze toestemming in te trekken.

**Wilt u geen toestemming geven?**

Geeft u ons geen toestemming, dan heeft dat natuurlijk geen invloed op uw behandeling of uw contact met ons. Wel is het fijn dat u dit aangeeft in het formulier of zegt aan de medewerker van de aan de balie tijdens uw eerstvolgende bezoek. U hoeft niet te vertellen waarom u geen toestemming geeft. U krijgt gewoon dezelfde zorg van uw arts en andere zorgverleners. En we blijven uw gegevens bewaren om u te behandelen, nu en in de toekomst. We gebruiken uw gegevens dan niet voor medisch-wetenschappelijk onderzoek.

**Heeft u vragen?**

Heeft u nog vragen na het lezen van deze folder? Uw behandelend arts kan u verder helpen en meer informatie geven.