

The EuRECa Core Registry

(Informatie voor volwassenen)

Wat is EuRECa?

EuRECa staat voor European Registries for Rare Conditions (Europese registers voor zeldzame aandoeningen). Het is een project dat patiënten, beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en onderzoekers helpt deel te nemen aan de registers voor zeldzame aandoeningen die worden behandeld binnen netwerken zoals Endo - ERN – het Europese referentienetwerk (ERN) voor zeldzame endocriene aandoeningen of ERN-BOND, het Europese referentienetwerk voor zeldzame botaandoeningen. Voor meer informatie over Endo-ERN ga naar de website endo-ern.eu of ernbond.eu.

Wat is een register?

Een register lijkt op een medische databank die een reeks medische gegevens bevat. Registers worden tegenwoordig heel vaak gebruikt door artsen en wetenschappers om onderzoek te doen naar zeldzame aandoeningen. Door kennis en ervaringen te bundelen, kunnen registers onze kennis van deze aandoeningen verbeteren en de zorg voor mensen met één van deze aandoeningen verbeteren.

Wat is het doel van de EuRECa Core Registry?

De EuRECa Core Registry verzamelt belangrijke informatie over uw aandoening / de aandoening van uw kind in een register. De informatie die wordt verzameld, wordt routinematig door uw arts verzameld als onderdeel van de klinische zorg (voorgeschiedenis, onderzoeken en behandeling). Het doel van het register is om deze informatie te delen met goedgekeurde gebruikers die onderzoek willen doen op deze gegevens. De goedgekeurde gebruikers kunnen artsen, wetenschappers, gezondheidszorg- of overheidsorganisaties, andere registers van zeldzame aandoeningen, farmaceutische industrie, alsook patiëntenorganisaties zijn. U kunt uw ziekenhuisarts vragen om u het soort informatie te tonen dat wordt opgeslagen en u kunt ook meer informatie vinden op eurreca.net.

Waarom ben ik benaderd?

De ziekenhuisarts die u of uw kind opvolgt en die aan het einde van deze brochure vermeld staat, is een goedgekeurde gebruiker van de Core Registry en heeft deze informatie aan u verstrekt. Het register staat open voor alle kinderen of volwassenen met een aandoening die door Endo-ERN of ERN-BOND wordt gedekt. Er is ook nog een informatiebrochure die geschikt is voor jongere personen en u kunt het uw arts vragen als u die ook wilt lezen. Wanneer de jongere 16 jaar wordt, zullen we hem/haar opnieuw benaderen om na te gaan of hij/zij graag in het register wil blijven.

Mijn kind is nog jong – hoe weet ik dat dit is wat mijn kind wil?

Soms kan het moeilijk zijn om te beslissen in naam van uw kind. Denk eraan dat alle informatie op elk gewenst moment uit het register kan worden verwijderd door u of door uw kind. Uw kind hoeft niet te wachten tot hij/zij 16 jaar is en u kunt het register op een jongere leeftijd met hem/haar bespreken.

Moet ik deelnemen?

Nee. Als u het bijgevoegde blad niet ondertekent, gaat uw ziekenhuisarts ervan uit dat u niet wilt dat uw informatie / de informatie van uw kind in het register wordt opgeslagen en gedeeld. De behandeling van uw aandoening/de aandoening van uw kind zal niet worden beïnvloed door uw beslissing.

Als ik deelneem, wat gebeurt er dan wanneer de gegevens in het register worden opgenomen?

De registergebruikers zullen geen contact met u kunnen opnemen omdat de naam, het adres en het ziekenhuisnummer niet worden geregistreerd. Alleen uw ziekenhuisarts / de ziekenhuisarts van uw kind kan de gegevens in het register koppelen aan uw ziekenhuisdossier. Niemand anders zal mensen in het register kunnen identificeren, zelfs niet de mensen die het register hebben opgesteld. Uw ziekenhuisarts / de ziekenhuisarts van uw kind zal de belangrijkste gegevens invoeren en de details van deze gegevens zijn aanwezig op de EuRECa-website. Vergeet niet dat u uw ziekenhuisarts kunt vragen om u te laten zien welke soort informatie er wordt opgeslagen. Als u ervoor kiest om in het register te worden opgenomen, kunt u, als u dit wil, uw eigen gegevens / de gegevens van uw kind bekijken naarmate ze in het register worden ingevoerd. Daarnaast biedt het register u ook de optie om uw eigen ervaringen met de gezondheidszorg in te voeren. Hiervoor moet u een e-mailadres opgeven. U kan ook vragen aan uw ziekenhuisarts of het register, in welke andere registers en studies de opgeslagen gegevens werden gebruikt. Aangezien het register is ontworpen om te kijken naar de resultaten op lange termijn, worden de gegevens voor onbepaalde tijd bewaard (ook na het overlijden van de geregistreerde persoon).

Wat gebeurt er met de informatie die in het register wordt verzameld?

- De gegevens die in het register worden verzameld, kunnen worden gebruikt om onderzoek uit te voeren of om nieuwe wetenschappelijke onderzoeken te ontwikkelen.

- De resultaten van de onderzoeken zullen worden gepubliceerd in medische tijdschriften, zodat ook andere professionals en patiënten over de hele wereld hierdoor nieuwe kennis kunnen opdoen.
- De gegevens die verzameld worden, kunnen gedeeld worden met andere registers die goedgekeurd werden door EuRECa
- De gegevens kunnen helpen in de ontwikkeling van nieuwe behandelingen.
- We zullen u en uw arts ook adviseren over onderzoeken en registers die mogelijk beschikbaar zijn voor de specifieke aandoening van u of uw kind.

Wordt de informatie vertrouwelijk behandeld?

De deelname van uzelf en/of van uw kind zal strikt vertrouwelijk worden behandeld en alle informatie zal worden verwerkt via erg veilige elektronische systemen. Aangezien het register gegevens van vele centra verzamelt, wordt het systeem met een wachtwoord beveiligd en hebben alleen diegenen die rechtstreeks bij het register betrokken zijn toegang. Denk eraan dat het register geen informatie verzamelt over namen, adressen en lokale ziekenhuisnummers. Voor meer info zie de bijlage vertrouwelijkheid.

Wat zijn de mogelijke nadelen en risico's van het register?

We zien geen nadelen aan meedoen met het register. Deelname aan het register verplicht niet om deel te nemen aan enige studies.

Wat zijn de mogelijke voordelen van het register?

Het register is ontworpen om wetenschappers en artsen te helpen hun begrip van zeldzame aandoeningen te verbeteren en de best mogelijke zorg te bieden aan getroffen kinderen en volwassenen. Het register verzamelt ook informatie rechtstreeks van uzelf / uw kind en dit zal uw artsen inzicht verschaffen in hoe de aandoening uw gezondheid en welzijn beïnvloedt. Het is mogelijk dat uw arts, op basis van de informatie die u verstrekt, uw toestand meer in detail met u wil bespreken.

Heb ik toegang tot mijn eigen dossier?

Ja. U kunt toegang voor uzelf regelen via de plaatselijke arts die de gegevens heeft ingevoerd, en u kunt de informatie rechtstreeks in het register bekijken. Als u deze informatie wilt wijzigen of als u meer wilt weten, neem dan contact op met uw plaatselijke arts. Als u uw eigen informatie rechtstreeks in het register wilt bekijken, moet u ons uw e-mailadres geven.

Als ik van gedachten verander, een klacht heb of feedback wil geven, bij wie kan ik dan terecht?

Als u uw gegevens / de gegevens van uw kind uit het register wilt verwijderen, kunt u rechtstreeks contact opnemen met uw plaatselijke arts of met het EuRECa-team, via het adres aan het einde van dit informatieblad. Als u niet tevreden bent over enig aspect van de manier waarop u bent benaderd of behandeld, kunt u ook een klacht indienen via de ombudsdienst van uw ziekenhuis. Uw ziekenhuisarts of uw huisarts zal u hierover kunnen adviseren. Bovendien kunt u ook rechtstreeks contact opnemen met het EuRECa-team via het adres aan het einde van dit informatieblad. Het EuRECa-team staat voor u klaar, dus neem gerust contact met hen op met eventuele opmerkingen.

Wie heeft de activiteit van EuRECa en de Core Registry beoordeeld?

Bij de aanvang ervan werd het register beoordeeld door de National Research Ethics Service in het Verenigd Koninkrijk en de Project Governing Board van het EuRECa-project. Het EuRECa-project is goedgekeurd door de Europese Vereniging voor Kinderendocrinologie, de Europese Vereniging voor Endocrinologie en de Europese Unie. Naast de Raad van Bestuur van EuRECa heeft het project een internationale adviesraad die toezicht houdt op de activiteiten. Het project heeft nauwe banden met Endo-ERN en ERN-BOND, welke eveneens door de EU worden gefinancierd. Vertegenwoordigers van verschillende patiëntengroepen bekleden sleutelfuncties binnen EuRECa, Endo-ERN en ERN-BOND.

Wie financiert EuRECa en de Core Registry?

Het project '777215 / EuRECa' wordt gefinancierd door het Gezondheidsprogramma van de Europese Unie (2014-2020). Het wordt ook ondersteund door de Europese Vereniging voor Kinderendocrinologie en de Europese Vereniging voor Endocrinologie.

Wat moet ik doen?

Overleg met uw arts om te beslissen of het in uw situatie / de situatie van uw kind past om de informatie in het register op te nemen. Als u akkoord bent, vul dan het bijgevoegde formulier in. U kunt later altijd van gedachten veranderen en uw ziekenhuisarts vragen om de informatie uit het register te verwijderen.



Voor meer informatie kunt u contact opnemen met: -

- De lokale ziekenhuisarts van uw ziekenhuis
- Ga naar de EuRECa-website (eurreca.net) en abonneer u om meer nieuws te ontvangen.
- Neem contact op met het EuRECa-team – info@eurreca.net.

Office for Rare Conditions, Glasgow, University of Glasgow
Verenigd Koninkrijk, tel: +44 141 451 5843