

Centraal register voor grensverleggend onderzoek

TEKST MD PHD-STUDENT LOREN VAN DER HOEVEN, ARTS-ONDERZOEKER

Wil jij meedoen aan het Core Register? Deze vraag krijg je binnenkort misschien wel van jouw ziekenhuis. Wat is dat Core Register? En waarom zou je hieraan meedoen? Arts-onderzoeker Loren van der Hoeven legt het uit.

Het Europees Referentie Netwerk voor zeldzame hormoonandoeningen (Endo-ERN) werkt aan het verbeteren van de zorg voor patiënten met zeldzame hormoonandoeningen in Europa. Hypofyseandoeningen zijn ook zeldzame hormoonandoeningen.

Core Register

Daarom ontwikkelde Endo-ERN 1 centraal Europees register: het Core Register. Dat deed het samen met het Europees Register voor zeldzame hormoonandoeningen (EuRECa). Hierin kunnen artsen gegevens invoeren

fysedeel van het Core Register:

- het Amsterdam UMC
- het Leids Universitair Medisch Centrum
- het Radboudumc

Informatie over hypofysetumoren

Voor elke patiënt die deelneemt, registreren we eerst de juiste diagnose. In het hypofysedeel van het Core Register registreren we meer gegevens, zoals informatie over:

- de werking van de verschillende hormoonassen – Wordt een hormoon te veel aangemaakt? Of worden 1 of meer hormonen niet of niet genoeg aangemaakt?
- de MRI-beelden – zoals het karakter en de grootte van de aandoening
- de behandelingen en de resultaten daarvan – zoals bij medicatie, operaties of bestraling

Hoe werkt het?

Medewerkers van jouw ziekenhuis

‘In heel Europa verzamelen we zo gegevens van grotere groepen patiënten’

1 van de manieren om zorg te verbeteren is door het doen van wetenschappelijk onderzoek. Het is daarbij belangrijk om gegevens te verzamelen van een zo groot mogelijke groep patiënten. Zeker bij zeldzame aandoeningen. Door samen te werken in een internationaal netwerk, is veel meer onderzoek mogelijk.

van hun patiënten. In heel Europa, maar zelfs daarbuiten. Zo verzamelen we informatie over grotere groepen patiënten.

Het Core Register heeft verschillende onderdelen voor de verschillende aandoeningen. In Nederland werken al 3 ziekenhuizen mee aan het hypo-

fyseel van het Core Register wilt deelnemen. Ze vragen dit dan tijdens of na je bezoek. Maar je kunt het ook zelf bij je arts aangeven als je wilt deelnemen. Doet jouw ziekenhuis nog niet mee aan het register? Dan kun je jezelf ook melden bij het Core Register. Dit geldt ook voor kinderen met een hypofyseandoening.

Neem je deel aan het Core Register? Dan verandert je behandeling niet. Je hoeft dus niet vaker naar het ziekenhuis te komen dan je gewend bent. Je krijgt ook geen extra scans of bloedafnames.

Je arts vult alleen de gegevens in die hij of zij verzamelt tijdens de standaardzorg. Zo vult je arts de resultaten van je gebruikelijke onderzoeken en behandelingen in het Core Register in. Je hoeft daarvoor zelf niets te doen.

Jouw gegevens zijn veilig

Het is belangrijk dat het Core Register netjes met jouw gegevens omgaat. Het Core Register houdt zich daarom aan alle wet- en regelgeving rondom privacy. Persoonsgegevens zoals je naam en adres komen niet in het register. Ook delen we geen gegevens die naar jou terug te leiden zijn met andere onderzoekers of ziekenhuizen.

Dat doen we zo:

- Elke patiënt krijgt een code.
- Alleen het ziekenhuis dat jou behandelt, heeft de sleutel van deze code.
- De gegevens die onderzoeksteams ontvangen, zijn dus niet naar jou terug te leiden.

Wil een onderzoeksteam gegevens ontvangen uit het register? Dan beoordeelt een speciale commissie van het Register de aanvraag. In die com-

missie zit ook iemand in die namens de patiënten praat. Als alles in orde is, dan geeft de commissie het onderzoeksteam toestemming.

Actief betrokken

Je blijft als patiënt ook eigenaar van je gegevens. Als je wilt, krijg je ook een account in het Core Register. Met je eigen account in het Core Register kun je:

- zien welke gegevens voor jou zijn ingevuld
- vragenlijsten invullen
- nieuwsbrieven met resultaten van onderzoeken ontvangen

Zo blijf je als patiënt actief betrokken bij het onderzoek. En je draagt zelf bij aan het verzamelen van gegevens.

Deelname aan het Core Register is altijd vrijwillig. Je kunt je deelname op elk moment stoppen en je gegevens uit het register laten verwijderen. Maar heeft een onderzoeksteam voor die tijd je gegevens al ontvangen? Dan worden die bij hen niet verwijderd. Alleen dat team gebruikt je gegevens dus wel nog voor hun onderzoek.



Wat is een register?

Een register is een verzameling van gegevens. Dit heet ook wel een database. Hierin kunnen (medische) gegevens over patiënten worden ingevuld. Deze gegevens kunnen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en voor het verbeteren van de zorg.

Meer weten of vragen?

Meer informatie en veel gestelde vragen over het Core Register vind je op www.eurreb.eu en www.endo-ern.eu. Heb je een algemene vraag? Mail die dan naar registries@lumc.nl. Patiënten van het Amsterdam UMC kunnen algemene vragen ook mailen naar div1-eurreca@amsterdamumc.nl.

