

Cardio-oncologie registratie

Toestemmingsformulier (versie 1.0; datum 07-12-2020)

Geachte heer/mevrouw,

U ontvangt deze brief omdat u bent verwezen door uw behandelend arts/oncoloog voor controle bij de cardioloog op hartproblemen die kunnen ontstaan door verschillende behandelingen voor kanker: chemotherapie, bestraling en immunotherapie. Dit spreekuur wordt de *cardio-oncologie polikliniek* genoemd.

Achtergrond

Wij vinden het erg belangrijk om de patiëntenzorg continue te blijven verbeteren door het doen van onderzoek- en het publiceren over de korte- en lange termijn effecten van de verschillende behandelingen van kanker op het hart.

Vanuit het LUMC wordt de zogenoemde *Leiden Cardio-Oncologie Registratie (LCOR)* bijgehouden met als doel de volgende onderwerpen te onderzoeken ..

- Welke patiënten een hoog risico lopen op het krijgen van hartproblemen door chemotherapie/radiotherapie/immunotherapie
- Welke kenmerken hoog-risico patiënten met elkaar gemeen hebben
- Hoe je deze patiënten het beste kan behandelen met hartmedicatie en wanneer je deze behandeling moet starten

Er wordt uitsluitend gebruik gemaakt van bestaande klinische gegevens en onderzoeken; u hoeft hiervoor **geen** extra behandelingen of onderzoeken te ondergaan.

Graag vragen wij uw toestemming om uw gegevens op te slaan in deze registratie. De gegevens betreffen: karakteristieken van tumor en de behandeling van kanker, verslagen van onderzoeken (o.a. hartfilmpje/ecg, echo van het hart, bloeuitslagen) en of er in de toekomst hartproblemen optreden.

Daarnaast is deelname compleet vrijwillig en kunt u zich ook op elk moment terug trekken uit de registratie.

Toekomstige onderzoeken

Met de tijd worden er vaak nieuwe onderzoeksvragen bedacht en..

- .. kunnen de gegevens in deze registratie hiervoor waardevol zijn terwijl deze niet met dit idee in eerste instantie zijn verzamelt.
- .. zouden we nieuwe onderzoeken kunnen starten waarvoor we proefpersonen zouden kunnen gebruiken welke in deze registratie zijn vastgelegd.

In dit formulier willen wij u ook voor deze zaken apart toestemming willen vragen.

Privacy

Om uw privacy te beschermen worden uw naam - en andere gegevens welke u direct kunnen identificeren – onherkenbaar gemaakt middels *encryptie (versleuteling)*. De sleutel van deze encryptie is in handen van een onafhankelijk persoon welke alleen wanneer noodzakelijk – bijvoorbeeld wanneer er contact met een persoon moet worden gezocht – de versleuteling tijdelijk opheft.

Ook in rapporten en publicaties over cardio-oncologie zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Meer informatie over uw privacy vindt u in het privacy statement van het LUMC (<https://www.lumc.nl/12367>).

Als u na het lezen van deze brief nog vragen heeft kunt u deze sturen naar cardio-oncologie@lumc.nl. Ook als u zich wilt terugtrekken uit het onderzoek kunt u hiertoe een email sturen naar dit adres.

Wanneer u akkoord bent, vragen wij u onderstaande toestemmingsverklaring in te vullen.

Met vriendelijke groet,

Dr. M.L. Antoni

Cardioloog en hoofdonderzoeker cardio-oncologie

Drs. J.C. Heemelaar

Arts-onderzoeker cardio-oncologie

Toestemmingsformulier (in CASTOR EDC)

Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek. Hiermee geef ik ook toestemming voor het gecodeerd analyseren en publiceren van de resultaten.

Ik ben 16 jaar of ouder en begrijp de Nederlandse taal voldoende.

Ik geef toestemming dat mijn gegevens voor onderzoek wordt gebruikt binnen het onderzoeksgebied *cardio-oncologie*, zoals in de informatiebrief vermeld staat.

Ik geef toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor vervolgonderzoeken in het onderzoeksgebied *cardio-oncologie*.