

Invitation and volunteer information letter (uitnodigings- en Informatiebrief vrijwilliger)
(geprint met officieel VUmc-logo, DZS-logo, datum van verzenden)

Onderzoek naar de oorzaken van type 2 diabetes en de daaraan gerelateerde ziekten en complicaties.

Amsterdam, datum 2007

Geachte heer/mevrouw,

In Nederland heeft meer dan een half miljoen mensen type 2 diabetes. Onder de inwoners van Hoorn is in de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar deze vorm van suikerziekte, waardoor de kennis over type 2 diabetes enorm is toegenomen. Velen van u hebben daaraan meegewerkt. Onze onderzoeken naar de oorzaak van type 2 diabetes breiden wij uit en daarvoor vragen wij uw medewerking.

Waarom wetenschappelijk onderzoek?

De ene persoon met type 2 diabetes krijgt sneller complicaties, zoals hart- en vaatziekten, nierziekten of oogafwijkingen, dan de andere. Wij weten dat dit komt door een samenspel van een hoog bloedsuiker gehalte, een hoge bloeddruk en verschillende erfelijke factoren. In het huidige onderzoek willen we bestuderen om welke (erfelijke) factoren het gaat en hoe ze aan het ontstaan van type 2 diabetes en de complicaties bijdragen. Door meer te weten te komen over de oorzaak van type 2 diabetes hopen we de behandeling van type 2 diabetes te kunnen verbeteren of diabetes te kunnen voorkómen.

Waarom wordt juist u gevraagd?

Om onderzoek te kunnen doen naar de oorzaak van type 2 diabetes, is het heel belangrijk zoveel mogelijk mensen van het Diabetes Zorgsysteem te bestuderen. Wij geven deze brief dan ook aan alle deelnemers van het Zorgsysteem.

Wat vragen wij van u?

1. Toestemming om extra bloed bij u af te nemen.

Wij willen uw toestemming om tijdens het zorgrondeje in het Diabetes Onderzoekscentrum te Hoorn vier extra buisjes bloed af te nemen. Wij zullen hiermee onderzoek doen naar erfelijke factoren (met behulp van het DNA uit het bloed).

2. Toestemming om het bloed te bewaren voor toekomstig onderzoek.

Om ook in de toekomst wetenschappelijk onderzoek uit te kunnen voeren is het van belang het nu bij u afgenomen bloed en het DNA op te slaan en te mogen gebruiken voor toekomstig onderzoek.

3. Toestemming om uw medische gegevens in te zien.

Om de oorzaken van diabetes en diabetische complicaties te kunnen bestuderen, hebben wij nu en in de toekomst gegevens nodig over wie welke ziekten heeft. Hiervoor willen wij graag inzage in uw medische gegevens bij het Diabetes Zorgsysteem West-Friesland, uw huisarts, het ziekenhuis of het verpleeghuis en het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS).

4. Toestemming om gegevens te krijgen van de burgerlijke stand.

Om in de toekomst op de hoogte te blijven van de juiste persoonsgegevens, vragen wij uw toestemming om van de gemeente waar u woont informatie uit het basisregister te ontvangen.

5. Toestemming om u ook in toekomst te benaderen voor dit of aanvullend onderzoek.

De resultaten van dit onderzoek kunnen aanleiding geven tot het uitvoeren van extra of aanvullend onderzoek. Ook kan het zijn dat het bloed wat bij u wordt afgenomen op raakt. Daarom willen wij uw toestemming om u ook in de toekomst te mogen benaderen voor wetenschappelijk onderzoek.

Wat levert het onderzoek u op?

Een voordeel van het onderzoek voor u kan zijn dat de uitkomsten van het onderzoek uw zorg en/of behandeling kunnen verbeteren. Wij zullen u via het Diabetes Zorgsysteem informeren over resultaten over uw gezondheid die van invloed zijn voor uw behandeling.

Wie doet het onderzoek?

Het onderzoek wordt uitgevoerd in het Diabetes Onderzoekscentrum te Hoorn, in samenwerking met het Vrije Universiteit medisch centrum (VUmc) te Amsterdam en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) te Leiden. Het onderzoek kan eventueel uitgevoerd worden in samenwerking met andere onderzoeksgroepen en of bedrijven. Het kan dan nodig zijn bloedmonsters of DNA ter beschikking te stellen aan deze groepen en of bedrijven.

Het onderzoek wordt uitgevoerd met goedkeuring van de medisch-ethische toetsingscommissie van het VU medisch centrum. Dit is een commissie die toetst of het onderzoek aan alle wettelijke verplichtingen voldoet.

Uw privacy

De resultaten van het onderzoek zullen alleen voor wetenschappelijke doeleinden worden gebruikt. Al uw gegevens vallen onder het medisch beroepsgeheim en worden behandeld volgens de regels die zijn vastgelegd in het privacy reglement van het VUmc. Zowel uw naam en adres als uw onderzoeksgegevens worden voorzien van een unieke code. Uw naam en adres worden afzonderlijk van uw onderzoeksgegevens bewaard en blijven alleen bij het Diabetes Zorgsysteem West-Friesland bekend.

Vrijwilligheid van deelname

U beslist zelf of u wel of niet deelneemt aan het onderzoek zonder dat dit effect heeft op uw deelname aan het Diabetes Zorgsysteem West-Friesland. Indien u deel wilt nemen aan het onderzoek, zult u gevraagd worden om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Als u meedoet, kunt op elk tijdstip afzien van verdere deelname, zonder opgaaf van redenen.

Kosten

Uiteraard kost deelname aan het onderzoek u niets. De extra buisjes bloed die wij u vragen af te staan doneert u aan de onderzoeksgroep. Daarom zijn er voor u nu of in de toekomst geen financiële voordelen te ontleen aan uw deelname aan het onderzoek.

Deelname onderzoek

Bij uw eerst volgende bezoek aan het Diabetes Zorgsysteem West-Friesland zullen wij u vragen of u aan het onderzoek mee wilt doen.

Als u vragen of twijfels heeft t.a.v. uw deelname, het verloop van het onderzoek, de risico's of uw rechten kunt u deze voorleggen aan een arts die niet bij de uitvoering van het onderzoek betrokken is, maar wel goed op de hoogte is van het onderzoek. Deze arts is Mw. M. Boorsma en is te bereiken via telefoonnummer 0229-291772 (verpleeghuis Lindendael).

Vragen

Mocht u na het lezen van deze brief nog vragen hebben over het onderzoek dan kunt u contact opnemen met één van de leden van het onderzoeksteam: Mw. Jolanda Bosman of Prof. Dr. Giel Nijpels (0229-219401).

Met vriendelijke groet,
Mede namens het onderzoeksteam,

Het onderzoeksteam:

Prof. Dr. ir. Jacqueline Dekker, epidemioloog
Prof. Dr. Giel Nijpels, huisarts
Dr. Ing. Leen 't Hart, geneticus
Jolanda Bosman, onderzoeksmanager
Sylvia Ruiter

Tanja Nansink
Ulrike de Kuiper
Josette van Drie