

ONDERZOEK NAAR DE AANWEZIGHEID VAN TUMOR MARKERS IN HET BLOED BIJ HODGKIN LYMFOOM PATIENTEN

Anke van den Berg, Gustaaf W. van Imhoff, Lydia Visser, Arjan Diepstra

Afdeling Pathologie & Laboratorium Geneeskunde, Afdeling Hematologie,
Universitair Medisch Centrum Groningen

Informatie voor patiënten met de ziekte van Hodgkin over het onderzoek naar eiwitten en witte bloedcellen in het bloed

Geachte heer, mevrouw,

Graag willen wij u vragen om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek. Het gaat om een onderzoek naar eiwitten in het bloed van patiënten met de ziekte van Hodgkin.

U krijgt deze brief omdat u wordt of bent behandeld voor de ziekte van Hodgkin. Deelname aan het onderzoek houdt voor u in dat u extra bloed afstaat tijdens uw normale bezoek aan uw hematoloog. Het al dan niet deelnemen aan het onderzoek heeft geen enkele invloed op uw behandeling.

Wij hopen dat u deze brief wilt doorlezen en wilt overwegen om aan het onderzoek mee te doen. U bent tot niets verplicht.

Waarom willen wij dit onderzoek doen

De ziekte van Hodgkin is een vorm van lymfeklier kanker. De tumorcellen in de lymfeklieren maken een groot aantal eiwitten aan. Vele hiervan zijn direct in het bloed te meten. In dit onderzoek meten wij de hoeveelheid van deze eiwitten in het bloed voor, tijdens en na de behandeling. Daarnaast kijken wij naar de werking van witte bloedcellen die een belangrijke rol spelen bij de ziekte van Hodgkin. Om betrouwbaar onderzoek te kunnen doen hebben we voor dit onderzoek bloed van veel patiënten nodig. Daarom vragen wij alle patiënten met de ziekte van Hodgkin om mee te doen aan het onderzoek.

Wat houdt het onderzoek voor u in

Voor dit onderzoek hebben wij op verschillende momenten bloed van u nodig. Om voldoende witte bloedcellen te kunnen verzamelen, hebben wij (bij voorkeur voor start van uw behandeling) eenmalig 5 buisjes bloed nodig. Tijdens en na afloop van de behandeling hebben wij slechts 1 buisje bloed nodig. Dit wordt afgenomen tijdens uw standaard bloedafname bij uw geplande bezoek. U hoeft hiervoor dus niet apart geprikt te worden of apart voor naar het ziekenhuis te komen.

De belangrijkste resultaten van het onderzoek zullen wij publiceren in een wetenschappelijk tijdschrift. Voor u persoonlijk zullen de resultaten waarschijnlijk geen gevolgen hebben, omdat het vaak vele jaren duurt voordat onderzoeksresultaten in de praktijk toegepast kunnen worden. Toekomstige patiënten kunnen mogelijk wel baat bij de resultaten hebben. Graag willen wij u erop wijzen dat u geen persoonlijke uitslag krijgt van de resultaten van het onderzoek.

Bedenktijd en deelname

Mogelijk heeft u tijd nodig om na te denken of u aan dit onderzoek wilt meewerken. Hiervoor krijgt u uiteraard de gelegenheid. Als u mee wilt doen, dan kunt u erop vertrouwen dat uw gegevens volstrekt vertrouwelijk en anoniem zullen worden verwerkt. U kunt op ieder moment besluiten dat u niet meer aan het onderzoek wilt meewerken. U kunt dan contact opnemen met uw behandelend hematoloog om uw besluit mede te delen.

Wat gebeurt er met het bloed dat u afstaat voor dit onderzoek

Uw bloed wordt gebruikt om onderzoek te doen naar de werking van witte bloedcellen en om de hoeveelheid van bepaalde eiwitten in het bloed te bepalen. Bloed en witte bloedcellen die niet direct voor het onderzoek worden gebruikt, kunnen worden bewaard. Dit is belangrijk, omdat toekomstige onderzoeken dan direct op de bewaarde bloedmonsters kunnen worden uitgevoerd. Wij vragen u hiervoor dan ook toestemming.

Verzekering

Het kan zijn dat bij het afsluiten van een verzekering wordt gevraagd of er bij u wel eens genetisch onderzoek is gedaan. Deelname aan dit onderzoek is geen reden om deze vraag met 'ja' te beantwoorden. Omdat dit onderzoek geen extra risico voor u oplevert hoeft u of het UMCG ook GEEN extra verzekering af te sluiten (onthefving van de verzekeringsplicht zoals bedoeld in art. 4 lid 1 van het besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek bij mensen).

Wat moet u doen als u een besluit hebt genomen over deelname aan dit onderzoek

Als u besluit om mee te doen aan dit onderzoek, dan vragen wij u om bijgaand formulier te ondertekenen. U kunt hierop aangeven of uw bloed en witte bloedcellen bewaard mogen worden voor vervolg onderzoek. Ook als u niet mee wilt doen, vragen wij u dit aan te geven.

Wij vragen u dit formulier in te vullen en op te sturen middels de retourenvelop of aan uw behandelend hematoloog te geven. Uw hematoloog zal ervoor zorgen dat er extra bloed bij u wordt afgenomen voor dit onderzoek.

Als u nog meer wilt weten over dit onderzoek en de ziekte van Hodgkin dan kunt u binnenkort op www.hematologiegroningen.nl/patienten meer informatie vinden. Ook kunt u contact opnemen met:

Prof. dr. A. van den Berg, onderzoeker RUG / UMCG
Dr. G.W. van Imhoff, internist-hematoloog UMCG

Als u behoefte hebt aan een gesprek over dit onderzoek met een hematoloog die niet betrokken is bij dit onderzoek kunt u contact opnemen met:

Dr. K. Meijer
Hematoloog
050-3616161

Voor algemene vragen over kanker kunt u altijd contact opnemen met de gratis informatielijn van het KWF (tel 0800-022 66 22)

Rest ons u hartelijk te danken voor het doorlezen van deze brief en voor het overwegen van uw deelname.

Met vriendelijke groet,

Prof. Dr. A. Van den Berg
Wetenschappelijk onderzoeker
050-3611476

Dr. G.W. van Imhoff
Hematoloog
050-3612354

TOESTEMMINGSVERKLARING

Voor deelname aan het wetenschappelijk onderzoek:

Onderzoek naar de aanwezigheid van tumor plasma markers bij Hodgkin lymfoom patiënten

- Ik ben naar tevredenheid over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie (TPM-HL/versie 3) goed gelezen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen. Mijn eventuele vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb goed over deelname aan het onderzoek kunnen nadenken. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoef op te geven.
- **Ik stem wel / niet* toe tot deelname aan het onderzoek**
- **Ik geef wel / geen* toestemming om het verzamelde materiaal gedurende langere tijd te bewaren en te gebruiken voor aanvullende analyses**

* Graag omcirkelen wat van toepassing is

Naam :

Geboortedatum :

Handtekening :

Datum:

-
- Ondergetekende verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovenvermelde onderzoek geïnformeerd is. Hij/zij verklaart tevens dat een voortijdige beëindiging van de deelname door bovengenoemde persoon van geen enkele zal zijn op de zorg die hem of haar toekomt.

Naam :

Functie :

Handtekening :

Datum: