

## Wetenschappelijk onderzoek

Als u behandeld wordt in HollandPTC komt u waarschijnlijk in aanraking met wetenschappelijk onderzoek. De keuze om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek ligt altijd bij uzelf. De brochure 'Medisch wetenschappelijk onderzoek; algemene informatie voor proefpersonen' (link naar <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/09/01/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-algemene-informatie-voor-de-proefpersoon>) kan u helpen bij het nemen van uw besluit. Als u gevraagd wordt om mee te doen aan een onderzoek, dan krijgt u hier specifieke informatie over.

### Onderzoek met medische gegevens

Gegevens over u en uw behandeling worden vastgelegd in een elektronisch patiëntendossier (EPD). Als u behandeld gaat worden door HollandPTC wordt u daarom gevraagd of u uw gegevens in het patiëntendossier beschikbaar wilt stellen voor wetenschappelijk onderzoek. Met uw toestemming kunnen onderzoekers uw gegevens nu of in de toekomst gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Hierbij worden uw gegevens gecodeerd en daarmee geanonimiseerd, zodat uw identiteit niet bij de onderzoekers bekend is.

HollandPTC werkt samen met een aantal landelijke registraties. Het doel van deze registraties is meer kennis verzamelen over bepaalde ziektes en de behandeling hiervan. Wij leveren daarom informatie over de behandeling van patiënten en hoe deze is verlopen. Uw gegevens worden hier gecodeerd naar opgestuurd.

Voor vragen of opmerkingen over wetenschappelijk onderzoek kunt u contact opnemen met het Research Office: [researchoffice@hollandptc.nl](mailto:researchoffice@hollandptc.nl).