

*Persbericht bij presentatie voorlichtingsfolder voor patiënten over nader gebruik van lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek*

## **PERSBERICHT**

### **Nieuwe patiëntenfolder over omgang met resterend lichaamsmateriaal na onderzoek**

**Vanaf heden is er een voorlichtingsfolder voor patiënten beschikbaar over het effectieve gebruik van resterend lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek. In de folder wordt uitgelegd waarom en hoe lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek gebruikt wordt, waarom dit belangrijk is, en hoe patiënten, indien gewenst, hiertegen bezwaar kunnen maken. De folder is ontwikkeld door onderzoekers binnen het NKI-AVL (met financiering van KWF kankerbestrijding), in samenwerking met FEDERA/COREON, patiëntenvertegenwoordigers en andere experts waaronder pathologen van de Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP).**

#### **Resterend weefsel biedt schat aan wetenschappelijke informatie**

Na diagnostisch onderzoek bij patiënten blijft vaak enig restmateriaal (bijvoorbeeld weefsel of bloed) over. In het geval van weefsel beheren de pathologie laboratoria dit materiaal ten behoeve van de patiëntenzorg. Dit materiaal kan onder voorwaarden ook worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Het maatschappelijk nut van hoogwaardig onderzoek aan menselijk weefsel is evident. De NVVP onderkent dat er, naast het grote belang van weefselbanken voor de primaire diagnostiek, wetenschappelijk onderzoek verricht moet kunnen worden op restmateriaal. Dit vindt plaats onder strikte voorwaarden zoals beschreven in de ["Code Goed Gebruik"](#) van FEDERA/COREON.

#### **Belang van patiënten voorop**

Patiënten mogen in de eerste plaats rekenen op goed diagnostisch onderzoek en bescherming van de privacy. Uit enquêtes is gebleken dat patiënten verwachten dat er óók wetenschappelijk onderzoek gebeurt met het restmateriaal. Patiëntenverenigingen in Nederland stimuleren en faciliteren de opbouw van ziekte-gerelateerde weefselbanken in de hoop en verwachting dat dit leidt tot inzicht in de ziekten en betere therapeutische mogelijkheden. De "Code Goed Gebruik" gaat uit van een "geen bezwaar systeem", waarbij patiënten expliciet kunnen aangeven wanneer zij hun restmateriaal NIET beschikbaar stellen voor wetenschappelijk onderzoek. Deze afweging vereist goede en begrijpelijke informatie aan patiënten. Hiertoe dient de nieuwe patiëntenfolder die in niet-wetenschappelijke taal is geschreven. De folder vormt een drieluik met de [folder van de NVVP](#) over pathologie diagnostiek en de [folder van PALGA](#) (het landelijk archief van alle -geanonimiseerde- pathologie verslagen). De nieuwe voorlichtingsfolder is door alle centra in Nederland

die gebruik maken van opgeslagen lichaamsmateriaal (bloed, weefsel) te benutten, na aanpassing aan de eigen huisstijl. Het VUmc heeft dit reeds gedaan.

\*bijlage Folder "Wetenschappelijk onderzoek met uw resterend lichaamsmateriaal. Geen bezwaar?"

EINDE BERICHT

---

Over de Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP)  
De NVVP is de overkoepelende organisatie voor klinische pathologie, dierpathologie en experimentele pathologie (pathobiologie). De vereniging telt ruim 600 leden en stelt zich ten doel om actief bij te dragen aan de ontwikkeling van het vakgebied van de pathologie (ziekteleer).

Voor informatie:

Katrien Grünberg, secretaris NVVP  
tel: 030 - 6868762 , fax: 030 - 6868779

Postbus 8003 3503 RA UTRECHT. Email: [secretariaat@pathology.nl](mailto:secretariaat@pathology.nl)