

Toestemming aan de poort

Peggy Manders
1 december 2022

Helpt u mee om de zorg voor toekomstige patiënten te verbeteren?



Uw medische gegevens

Om u goed te kunnen onderzoeken en behandelen verzamelen wij medische gegevens over u. Deze gegevens worden opgeslagen in uw elektronische patiëntendossier.

Uw lichaamsmateriaal

Soms nemen we wat lichaamsmateriaal af zoals bloed, urine of weefsel. Dit materiaal wordt door ons veilig bewaard.

Onderzoek en onderwijs



- Met uw toestemming kunnen we uw gegevens en overgebleven lichaamsmateriaal gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs.
- Dat is nodig om voor toekomstige patiënten nieuwe en verbeterde behandelingen te ontwikkelen.

Uw toestemming is belangrijk



- Een medewerker van de inschrijfbale vraagt u om toestemming.
- Uw toestemming wordt vastgelegd in uw dossier.
- Als u niet meteen wilt beslissen nemen wij later telefonisch contact met u op.
- Als u geen toestemming wilt geven kunt u dit aangeven aan de balie medewerker of in mijnRadboud.
- Uw keuze heeft geen invloed op uw behandeling.

Uw privacy is gewaarborgd

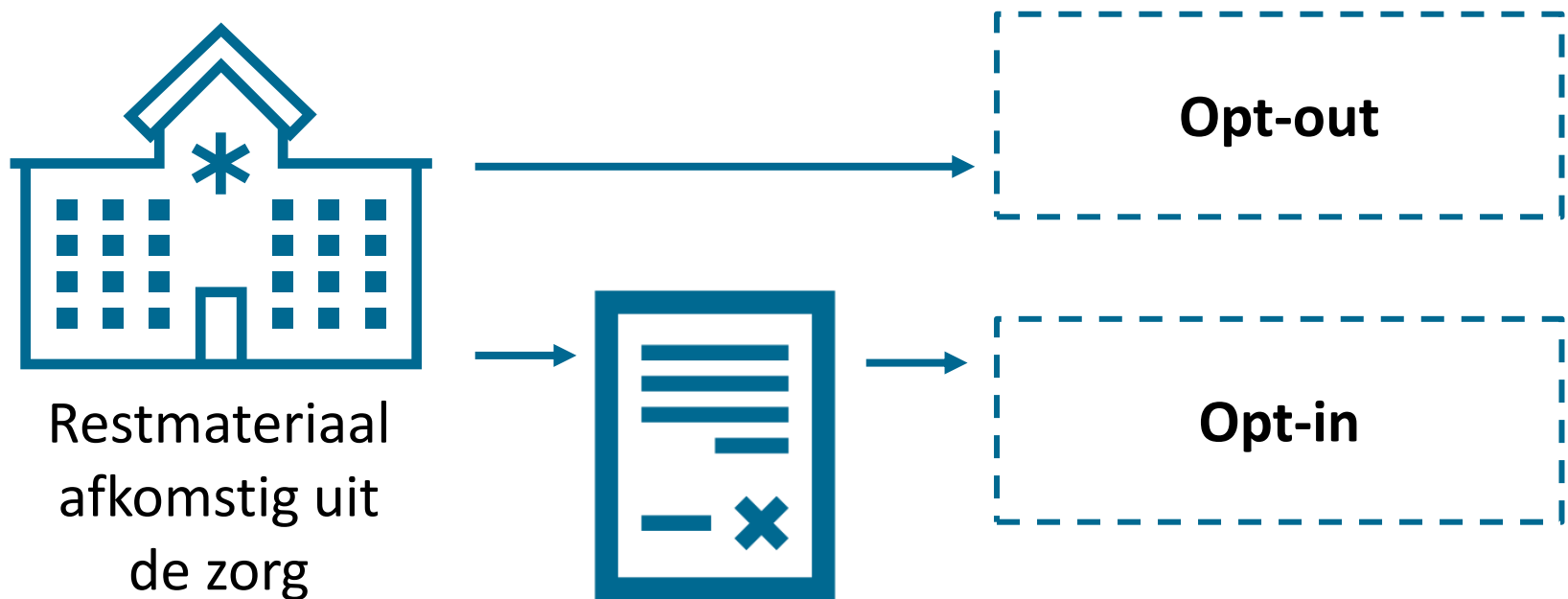


- Uw medische gegevens en overgebleven lichaamsmateriaal worden van een code voorzien.
- De onderzoeker kan hierdoor niet zien om welke patiënt het gaat.
- Door deze codering is uw privacy gewaarborgd.

Radboudumc

Radboudumc

Toestemming aan de Poort



NFU project

- Primaire doel: beoordelen of toestemming aan de poort haalbaar is en uit zoeken welke factoren van invloed zijn op het toestemmingproces
- Project geslaagd
 - Als tenminste 80% van de patiënten gerespondeerd heeft
 - In bepaalde groepen geen verschil bestaat tussen wel of geen respons



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA

Periode 2020-2021

Erasmus MC

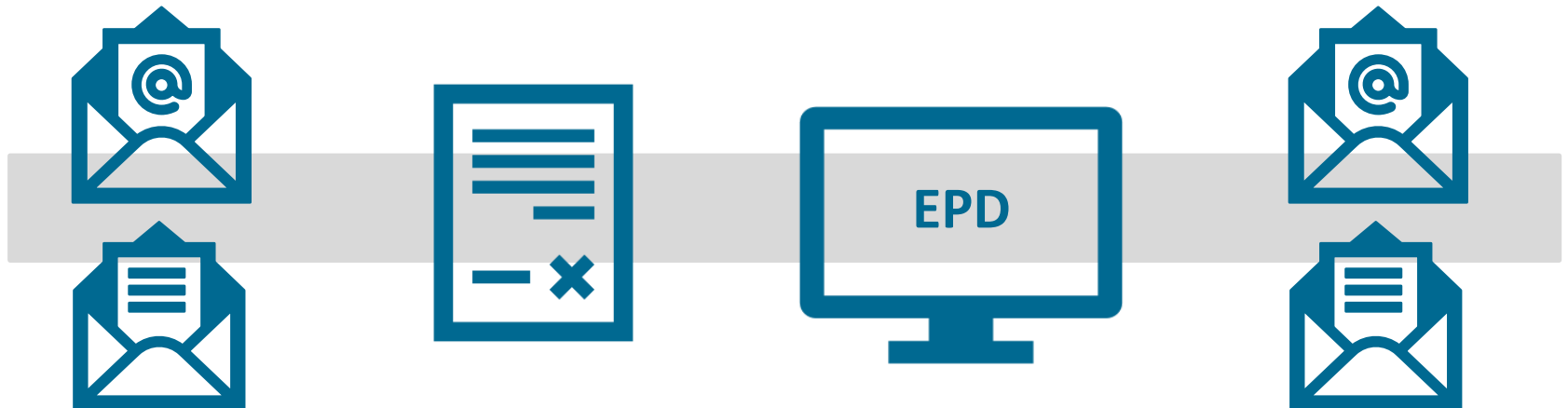


- ErasmusMC
 - Voorbereiden case-controle studie
 - Cases: opt-in / Controles: opt-out



Periode 2020-2021

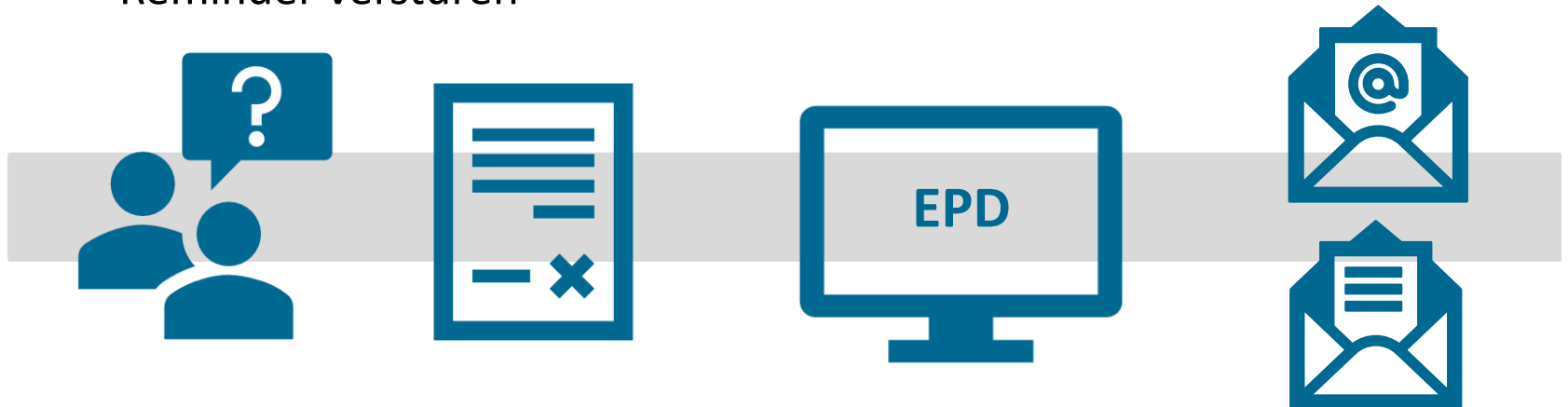
- AmsterdamUMC
 - 3 poliklinieken (AIG, KNO en Genetica)
 - Schriftelijke benadering
 - Reminder versturen



Periode 2020-2021

Radboudumc

- Radboudumc
 - UMC-breed
 - Alle nieuwe wilsbekwame patiënten ≥ 16 jaar
 - Mondelinge benadering (Centrale Inschrijfbalie)
 - Reminder versturen



Adviesrapport NFU



- Opties passen binnen wettelijke kader, mits de juiste waarborgen voor uitgifte en verantwoording zijn geregeld:
 - 1a – Verleng en breidt pilots uit
 - 1b – In alle UMC's pilots uitvoeren op een wijze die hen past
 - 2 – In alle UMC's implementatie algemene toestemming aan de poort waarbij non-respons onder geen-bezwaar valt
 - 3 – In alle UMC's implementatie van een actief geïnformeerd en geïndividualiseerd geen-bezwaar systeem aan de poort

Besluit NFU Bestuurscommissie O&O

- Opt-in, waarbij na een reminder en geen reactie uit kan worden gegaan van geen-bezwaar (conform COREON Gedragscode)
- Toestemming aan de Poort trajecten starten in meerdere UMC's
- Radboudumc: non-responders (na een reminder) als 'geen-bezwaar' aanmerken
- Vragen bij uitwerking traject:
 - Waar toestemming voor vragen?
 - Hoe toestemming vragen?
 - En hoe vaak een reminder sturen?



Periode 2022 en verder

- ErasmusMC: start case-controle studie op korte termijn
- LUMC: opt-in lijn; actuele situatie navragen
- MUMC: start inregelen Toestemming aan de Poort
- UMCG: informed opt-out
- UMCU: opt-in lijn; actuele situatie navragen



Periode 2022 en verder

Toestemming aan de Poort

Pilot Nov2020 - Mei2021
Verlengde pilot Mei 2021 - heden

Update 18 oktober 2022

3 afdelingen actief
- Interne Geneeskunde (Nov2020)
- KNO (Nov2020)
- MDL (IBD, AMC; Mei2021)

6+ afdelingen geïnteresseerd
- Hematologie
- Medische oncologie
- Longgeneeskunde
- Reumatologie
- Kindergeneeskunde MDL
- Cardiologie

1 afdeling gestopt
- Klinische genetica, per mei 2021

2 afdelingen on hold
- Radiotherapie: wacht op mogelijkheden delen buiten EU
- Vaatchirurgie: nu geen capaciteit

23,692

Patiënten benaderd

Toestemming
8,959 (38%)

Bezwaar
1,198 (5%)

Non-respons
13,225 (56%)

Blanco*
310 (1,3%)

Registratie via
Epic
5,783 (55%)

Mijn Dossier
4,682 (45%)

Periode 2022 en verder

Radboudumc

Toestemming aan de Poort

Jan2020 – heden

Update 7 november 2022

~500

nieuwe patiënten per week

≥16 jaar

wilsbekwaam

2023

- Acute patiënten
- Wilsonbekwame patiënten
- Comateuze patiënten
- Patiënten <16 jaar

80.645 patiënten in aanmerking

Toestemming

49.534 (61.4%)

Geen toestemming

5.851 (7.3%)

Non-respons / blanco

25.260 (31.3%)

~25.000 reminders

- 10.000 digitaal (29 november 2022)
- 15.000 via post (2023)

Dank voor uw aandacht

Helpt u mee om de zorg voor toekomstige patiënten te verbeteren?



Onderzoek en onderwijs

- Met uw toestemming kunnen we uw gegevens en overgebleven lichaamsmateriaal gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs.
- Dat is nodig om voor toekomstige patiënten nieuwe en verbeterde behandelingen te ontwikkelen.

Uw toestemming is belangrijk

- Een medewerker van de inschrijfbale vraagt u om toestemming.
- Uw toestemming wordt vastgelegd in uw dossier.
- Als u niet meteen wilt beslissen nemen wij later telefonisch contact met u op.
- Als u geen toestemming wilt geven kunt u dit aangeven aan de balie medewerker of in mijnRadboud.
- Uw keuze heeft geen invloed op uw behandeling.

Uw privacy is gewaarborgd

1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

- Uw medische gegevens en overgebleven lichaamsmateriaal worden van een code voorzien.
- De onderzoeker kan hierdoor niet zien om welke patiënt het gaat.
- Door deze codering is uw privacy gewaarborgd.

Radboudumc

Peggy.Manders@radboudumc.nl

Radboudumc