

Nota IBB-Neurobiobank – Informatie voor deelnemers

Informatie over de IBB-Neurobiobank en uw toestemming

Deze nota geeft een samenvatting van de uitgebreide geïnformeerde toestemming (ICF) en de procedures die gelden voor toekomstig gebruik van lichaamsmateriaal en gegevens. Ze is bedoeld om deelnemers en hun familie duidelijk te informeren.

1. Wat is de IBB-Neurobiobank?

De IBB-Neurobiobank is een erkende biobank verbonden aan het Instituut Born-Bunge en de Universiteit Antwerpen.

Hier worden lichaamsmaterialen (zoals bloed, cerebrospinaal vocht, spier- of huidweefsel) en bijhorende klinische gegevens veilig bewaard.

Deze materialen en gegevens kunnen later gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek naar neurodegeneratieve en neuromusculaire aandoeningen, zoals Alzheimer, Parkinson, ALS en anderen.

2. Uw rechten

Uw deelname is vrijwillig.

U kan op elk moment beslissen om uw toestemming in te trekken. Uw behandelend arts of de biobank (neurobiobank@uantwerpen.be) kan dit voor u regelen. U ontvangt hiervan een schriftelijke bevestiging.

Uw persoonsgegevens worden steeds gepseudonimiseerd en vertrouwelijk behandeld.

U heeft recht op inzage en correctie van uw gegevens.

U kan aangeven of u op de hoogte gebracht wil worden van 'incidental findings' (toevallige bevindingen die medisch relevant zijn).

3. Toekomstig en secundair onderzoek

Uw lichaamsmateriaal en gegevens kunnen ook in de toekomst gebruikt worden voor ander wetenschappelijk onderzoek. Dit gebeurt steeds onder strikte voorwaarden:

- Elke aanvraag moet goedgekeurd worden door een bevoegde Medische Ethische Commissie.
- Daarnaast wordt elke aanvraag beoordeeld door de IBB-Neurobiobank adviesraad.
- Onderzoekers mogen enkel het minimaal noodzakelijke materiaal gebruiken.
- Restmaterialen vloeien steeds terug naar de biobank.
- Alle gegevens en stalen blijven gepseudonimiseerd.
- Onderzoekers mogen geen pogingen ondernemen om deelnemers opnieuw te identificeren.
- Zowel academische als commerciële (profit) instellingen kunnen aanvragen indienen, maar steeds volgens dezelfde beoordelingsprocedure en voorwaarden.

4. Hoe verloopt de procedure voor aanvragen?

De procedure verloopt als volgt:

1. Onderzoeker dient een aanvraag in met beschrijving van het onderzoeksproject.
2. De aanvraag wordt eerst beoordeeld door een Medische Ethische Commissie.
3. Vervolgens screent de adviesraad van de IBB-Neurobiobank het project op wetenschappelijke relevantie en naleving van de voorwaarden.
4. Bij goedkeuring wordt een contract afgesloten dat het gebruik en de terugkeer van materiaal regelt.
5. Pas daarna krijgt de onderzoeker toegang tot het materiaal of de gegevens.

5. Contact

Voor vragen over uw deelname, het stopzetten van deelname of bijkomende informatie kunt u terecht bij:

- Uw behandelend arts
- IBB-Neurobiobank (neurobiobank@uantwerpen.be , tel. 03/265 26 88)

Meer informatie en de volledige tekst van de geïnformeerde toestemming vindt u op:

<https://www.uantwerpen.be/icfprospect>

6. Samenvatting voorwaarden toekomstig gebruik

Toekomstig gebruik van mijn staal of klinische gegevens voor onderzoeksdoeleinden kan enkel na beoordeling door een bevoegde Medische Ethische Commissie én de IBB-Neurobiobank adviesraad. Daarbij gelden vaste principes: het onderzoek moet wetenschappelijk relevant zijn, er wordt slechts het minimaal noodzakelijke materiaal gebruikt, restmateriaal vloeit terug naar de biobank, en alles gebeurt steeds gepseudonimiseerd. Zowel academische als commerciële (profit) onderzoekers kunnen aanvragen indienen, maar steeds volgens dezelfde voorwaarden en beoordelingsprocedure.