

INFORMATIE OVER HET RAPSODI REGISTER

Wat is het RAPSODI register?

RAPSODI is een register voor volwassen patiënten met ernstig astma. Ernstig astma is een ingewikkelde ziekte die moeilijk te behandelen is. Daarom wordt er continu onderzoek gedaan naar nieuwe behandelingen voor deze patiënten. Het RAPSODI register is opgezet om een beter inzicht in deze ziekte te krijgen. In het register worden alle patiëntgegevens opgeslagen die met astma te maken hebben. Door de jaren heen worden er steeds weer dezelfde gegevens opgeslagen. Op deze manier kan het beloop van de ziekte en het succes van bepaalde behandelingen worden onderzocht, en kan de zorg voor ernstig astmapatiënten steeds verder verbeterd worden.

Wat betekent het RAPSODI register voor u?

- Uw gegevens worden pas in het astma-register opgenomen nadat u daar schriftelijk toestemming voor hebt gegeven.
- U wordt gevraagd elke drie maanden thuis digitaal via een internet-website vragenlijsten in te vullen (duurt ongeveer 10 minuten). **De uitnodiging hiervoor ontvangt u per email, via de website “PatientCoach”.**
- Als u besluit deel te nemen aan het register gaat u ermee akkoord dat uw gegevens kunnen worden gebruikt voor onderzoek naar ernstig astma. U geeft hiervoor toestemming door het toestemmingsformulier aan het einde van deze brief te ondertekenen.

Welke gegevens worden van u opgeslagen?

Algemeen gesproken worden uitsluitend gegevens opgeslagen die met uw astma te maken hebben

Gegevens die worden opgeslagen in het RAPSODI register

Ziekenhuis waar u wordt behandeld
Uw e-mailadres
Geboortejahr
Geslacht
Postcode
Lengte & Gewicht
Rookgewoonten
Leeftijd begin astma
Uitslagen vragenlijsten
Uitslagen longfunctietesten
Uitslagen bloedonderzoek
Uitslagen sputum onderzoek
Uitslagen röntgenfoto's/CT-scans van de longen
Uitslagen bronchoscopisch onderzoek
Opnames in het ziekenhuis/Intensive Care i.v.m. astma
Medicijngebruik
Speciale astmabehandelingen in het verleden
Andere ziekten waaraan u lijdt

Wat gebeurt er met de verzamelde gegevens?

- De gegevens worden gecodeerd opgeslagen in het register. Dit betekent dat niet direct kan worden herleid van welke patiënt de gegevens zijn. De opgeslagen gegevens worden op beveiligde wijze digitaal bewaard en beheerd in het Leids Universitair Medisch Centrum.
- Onderzoekers kunnen na goedkeuring door de RAPSODI wetenschapscommissie gebruik maken van bepaalde, gecodeerde gegevens om onderzoek te doen over astma. Voorbeelden van onderzoeksonderwerpen zijn: Bij welk type patiënt lukt het niet om prednison te stoppen? Welk type astmapatiënt reageert goed (of slecht) op de nieuwste astma-geneesmiddelen? Etc.
- Jaarlijks wordt er een openbaar rapport gemaakt met informatie uit het RAPSODI register. Dit rapport is voor iedereen in te zien en bevat informatie over hoe ernstig astma wordt behandeld in Nederland. Uit deze gegevens is niet te herleiden welke patiënten meedoen aan het register.
- Het streven is om in de toekomst samen te werken met astma-registers uit andere landen. Zo kunnen gegevens van patiëntengroepen uit verschillende landen onderling vergeleken worden. Ook hier zal er uitsluitend met gecodeerde gegevens gewerkt worden en is het dus niet te herleiden van welke patiënt de gegevens zijn.

Welke rechten heeft u volgens de algemene verordening gegevensbescherming (AVG)?

- U heeft het recht om uw toestemming voor het verzamelen van uw gegevens op elk moment, en zonder opgaaf van reden, weer in te trekken.
- Wanneer u uw toestemming intrekt, zal het RAPSODI register de gegevens die het over u heeft verzameld verwijderen.
- U heeft het recht om uw gegevens in te zien en te laten corrigeren wanneer hier onjuistheden in staan. Daarnaast heeft u het recht om een kopie van uw vastgelegde gegevens te ontvangen.
- Om gebruik te maken van deze rechten kunt u contact opnemen met uw longarts of direct met het RAPSODI team via rapsondi@amc.uva.nl

Bij wie kunt u terecht voor vragen over het RAPSODI register?

Vragen of onduidelijkheden over het register en de vragenlijsten kunnen per e-mail gericht worden aan het RAPSODI team via rapsondi@amc.uva.nl.



Toestemmingsformulier voor het gebruik van medische gegevens Registry of Adult Patients with Severe asthma for Optimal Disease management (RAPSODI)

Ziekenhuis: _____
Afdeling Longziekten

Code deelnemer: _____

Hierbij geef ik toestemming voor:

- het gebruik van mijn medische gegevens, welke zorgvuldig en gecodeerd gebruikt zullen worden, voor analyses en/of wetenschappelijke onderzoek.
- het opvragen en het gebruik van mijn gecodeerde medicatiegegevens zoals die bij mijn apotheker zijn geregistreerd, ten behoeve van het RAPSODI register.
- het gebruik van mijn e-mailadres om 3-maandelijks te worden benaderd voor het invullen van vragenlijsten.
- benaderd te worden in de toekomst deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek.

Naam deelnemer: _____

Datum: _____ Handtekening deelnemer: _____

Naam behandeld arts: _____

Datum: _____ Handtekening: _____



Toestemmingsformulier voor het gebruik van medische gegevens Registry of Adult Patients with Severe asthma for Optimal Disease management (RAPSODI)

Ziekenhuis: _____
Afdeling Longziekten

Code deelnemer: _____

Hierbij geef ik toestemming voor:

- het gebruik van mijn medische gegevens, welke zorgvuldig en gecodeerd gebruikt zullen worden, voor analyses en/of wetenschappelijke onderzoek.
- het opvragen en het gebruik van mijn gecodeerde medicatiegegevens zoals die bij mijn apotheker zijn geregistreerd, ten behoeve van het RAPSODI register.
- het gebruik van mijn e-mailadres om 3-maandelijks te worden benaderd voor het invullen van vragenlijsten.
- benaderd te worden in de toekomst deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek.

Naam deelnemer: _____

Datum: _____ Handtekening deelnemer: _____

Naam behandeld arts: _____

Datum: _____ Handtekening: _____