

UMCG COHoRT leefstijl databank

De UMCG COHoRT leefstijl databank is een databank van het UMCG waarin we gegevens verzamelen over leefstijl en gezondheid.

Waarom meedoen aan COHoRT leefstijl databank?

Het UMCG doet wetenschappelijk onderzoek om meer te leren over het leefstijlzorgloket. Uw gegevens zijn waardevol voor toekomstig onderzoek om meer te leren over hoe we het leefstijlzorgloket kunnen verbeteren. Daarnaast kunnen we ook wetenschappelijk onderzoek naar leefstijlgeneskunde mogelijk maken.

Meedoen is helemaal vrijwillig

U beslist zelf of u meedoet. U kunt op elk moment uw toestemming intrekken. Als u uw toestemming intrekt, heeft dat geen gevolgen voor uw medische behandeling.



Hoe gaan we om met uw privacy?

Uw gegevens krijgen een code. Hierdoor weten onderzoekers niet dat de gegevens van u zijn. De combinatie van deze code en uw persoonlijke gegevens bewaren wij op een veilige plek in het UMCG. Alleen de leden van het UMCG onderzoeksteam kunnen erachter komen dat de gegevens van u zijn.



Met wie werken we samen?

De COHoRT leefstijl databank werkt samen met andere organisaties om de kennis over het leefstijlzorgloket verder te ontwikkelen. Hierbij werken we samen met een groot aantal universitaire en algemene ziekenhuizen in Nederland. Uiteraard gaan we daarbij zorgvuldig om met uw privacy.



COHoRT leefstijl databank is een samenwerking met:

Wat kunt u verwachten als u meedoet?

U vult voor de afspraak bij het leefstijlzorgloket een vragenlijst in over uw leefstijl. Deze gegevens en andere (medische) gegevens uit uw medische dossier gebruikt de leefstijlcoach van het leefstijlzorgloket bij het gesprek. Deze data willen we ook graag gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Daarom vragen wij u of wij uw (medische) gegevens uit uw medische dossier mogen verzamelen in de COHoRT leefstijl databank.

Extra toestemming

Indien u hier apart toestemming voor geeft, kunnen ook gegevens worden opgevraagd bij uw huisarts, apotheek, het Centraal Bureau voor Statistiek (CBS) en/of leefstijlprogramma's of andere onderzoeken waar u aan deelneemt. Geeft u hier geen toestemming voor? Dan kunt u nog steeds meedoen aan de COHoRT leefstijl databank.

Uw gegevens worden voor onbepaalde tijd bewaard.



Meer informatie

Wilt u meer weten over de COHoRT leefstijl databank?

Scan de **QR-code**

of ga naar : www.umcg.nl/-/medisch-wetenschappelijk-onderzoek/cohort-leefstijl-databank

Uitgebreide informatie over deelname aan de COHoRT leefstijl databank leest u in de informatiebrief. Wanneer u mee wilt doen, kunt u na afloop van het invullen van de vragenlijst hiervoor toestemming geven.

Algemene informatie over bio-/databanken vindt u op onze website: www.umcg.nl/medisch-wetenschappelijk-onderzoek



Informatiebrief COHoRT leefstijl databank

Datum: 3-12-2025

Versienummer: 3

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Met deze Informatiebrief willen wij u vragen of u wilt meedoen aan de UMCG COHoRT leefstijl databank. Daarin slaan we (medische) gegevens op waarmee onderzoekers in de toekomst wetenschappelijk onderzoek kunnen doen naar leefstijlgeneeskunde. Meedoen is geheel vrijwillig.

U ontvangt deze brief omdat u binnenkort het leefstijlzorgloket in het UMCG bezoekt. U vult voor de afspraak een vragenlijst in over uw leefstijl. Deze gegevens en andere (medische) gegevens uit uw medische dossier gebruikt de leefstijlcoach van het leefstijlzorgloket bij het gesprek. Deze data willen we ook graag gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Daarom vragen wij u of wij uw (medische) gegevens uit uw medische dossier mogen verzamelen in de UMCG COHoRT leefstijl databank. Voordat u een besluit neemt, willen wij u graag informeren over wat de COHoRT leefstijl databank doet en over hoe de COHoRT leefstijl databank omgaat met uw privacy. Wilt u deze Informatiebrief goed doorlezen? Algemene informatie over biobanken en databanken kunt u vinden op de website www.biobanken.nl.

Het gaat om veel informatie. Bespreek de informatie met uw partner, vrienden of familie. Hebt u na het lezen van de informatie nog vragen, stel ze dan aan uw contactpersoon van het UMCG.

Als u wilt meedoen, kunt u na afloop van het invullen van de vragenlijst hiervoor toestemming geven.

Algemene informatie over de UMCG COHoRT leefstijl databank en de nationale COHoRT leefstijl databank

De UMCG COHoRT leefstijl databank is opgezet door het UMCG. Hierin worden (medische) gegevens van UMCG patiënten verzameld die het leefstijlzorgloket bezoeken. De UMCG COHoRT leefstijl databank gaat de verzamelde data (niet herleidbaar) delen met de nationale COHoRT leefstijl databank. Ook andere ziekenhuizen in Nederland met een leefstijlzorgloket zullen data van hun patiënten (niet herleidbaar) gaan delen met de nationale COHoRT leefstijl databank.

De toetsingscommissie van het UMCG heeft toestemming gegeven voor het opzetten van de UMCG COHoRT leefstijl databank. Dit is een commissie die toetst of de databank aan alle wet- en regelgeving en medische-ethische voorwaarden voldoet. De nationale COHoRT leefstijl databank is

opgezet met toestemming van de Raad van Bestuur van het Amsterdam UMC na een positief advies van een onafhankelijke commissie in het Amsterdam UMC.

Wat is het doel van de UMCG COHoRT leefstijl databank?

De UMCG COHoRT leefstijl databank heeft als doel om gegevens over leefstijl te verzamelen in een databank. In deze databank worden gegevens verzameld van alle patiënten die het leefstijlzogloket in het UMCG bezoeken en toestemming geven om hun (medische) gegevens in de databank te verzamelen. De verzamelde gegevens worden bewaard voor toekomstig (medisch-) wetenschappelijk onderzoek naar leefstijlgeneeskunde. Leefstijlgeneeskunde ondersteunt mensen met gezondheidsproblemen bij het verbeteren van hun leefstijl. Bij veel ziekten heeft een gezonde leefstijl een gunstige invloed op hoe de ziekte verloopt en hoe ernstig de klachten zijn. Met de gegevens uit de databank kunnen we onderzoeken hoe we de leefstijlzorg in het ziekenhuis verder kunnen verbeteren. De verzamelde gegevens worden ook (niet herleidbaar) gedeeld met de nationale COHoRT leefstijl databank. Hierin wordt data samengevoegd vanuit verschillende leefstijlzogloketten in Nederland om waarmee in de toekomst nog meer onderzoek gedaan kan worden naar leefstijlgeneeskunde.

Wanneer u besluit mee te doen, is het noodzakelijk om hiervoor (medische) gegevens zoals leeftijd, geslacht, en informatie over uw ziekte/aandoening van u te verzamelen en op te slaan. Ook de antwoorden op de vragen in de leefstijl vragenlijst die u invult worden opgeslagen in de databank. En u gaat ook akkoord met het delen van niet herleidbare gegevens met de nationale COHoRT databank.

De verzamelde gegevens worden op verzoek beschikbaar gesteld aan onderzoekers die onderzoek doen naar leefstijl dat past binnen het doel van zowel de UMCG als de nationale COHoRT leefstijl databank. Het medisch-wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd door onderzoekers van het UMCG en deelnemende ziekenhuizen. Het onderzoek kan ook worden uitgevoerd in samenwerking met andere instellingen of bedrijven, zowel in binnen- als buitenland. U leest verderop in de brief meer over de strikte privacyregels die gelden wanneer onderzoekers uw (medische) gegevens willen gebruiken.

Waarom is meedoen belangrijk?

Het UMCG doet wetenschappelijk onderzoek om meer kennis op te doen en nieuwe en betere diagnostiek en behandelingen te ontwikkelen. Uw (medische) gegevens zijn heel waardevol voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek en voor het verbeteren van de leefstijlzogloketten.

Wat betekent meedoen?

Wij vragen uw toestemming voor het volgende:

1. Verzamelen en gebruik (medische) gegevens

Voor het onderzoek verzamelen we gegevens over uw leefstijl, kwaliteit van leven, sociale situatie, mogelijke leefstijlbegeleidingsprogramma's die u volgt of heeft gevolgd, maar ook leeftijd, geslacht, ziekten en medicatiegebruik. Deze gegevens halen we uit uw medische dossier van het UMCG. Ook de antwoorden op de vragenlijst die u heeft ingevuld worden verzameld in de UMCG COHoRT leefstijl databank en (niet herleidbaar) gedeeld met de nationale COHoRT leefstijl databank.

2. Bewaren van gegevens

Wij bewaren uw (medische) gegevens voor onbepaalde tijd.

Extra toestemming

Als u besluit mee te doen aan de UMCG COHoRT leefstijl databank, is het voldoende als u toestemming geeft voor bovenstaande punten. Onderstaande punten zijn niet noodzakelijk om mee te kunnen doen aan UMCG COHoRT leefstijl databank. Het zou echter van grote waarde zijn als u ook hiervoor toestemming geeft.

3. Opvragen medische gegevens van andere zorgverleners

Ook andere zorgverleners waar u mee te maken hebt buiten het UMCG hebben bepaalde medische gegevens van u. Dit zijn bijvoorbeeld uw huisarts, de apotheek en/of een mogelijk leefstijlprogramma dat u gaat volgen. Wij vragen toestemming om deze te contacteren om aanvullende gegevens op te vragen, bijvoorbeeld over uw gezondheidstoestand 1 jaar of langer nadat u bij het leefstijloket bent geweest en informatie over welke medicijnen u heeft gebruikt. Met die (medische) gegevens kunnen onderzoekers nu en in de toekomst wetenschappelijk onderzoek doen binnen het doel van de COHoRT leefstijl databank.

Geeft u hier geen toestemming voor? Dan kunt u nog steeds meedoen met de databank en gebruiken we alleen de (medische) gegevens die in het UMCG beschikbaar zijn.

4. Koppelen gegevens met andere gegevensbronnen

Om onderzoekers aanvullend wetenschappelijk onderzoek te kunnen laten doen, willen we een koppeling maken met andere gegevensbronnen. Dit zijn bijvoorbeeld registraties of andere bio- of databanken die gegevens van u registreren zoals uw huisarts en apotheek en landelijke registraties zoals het Centraal Bureau voor de Statistiek. Wij zorgen ervoor dat uw privacy beschermd blijft.

Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) is de officiële instantie in Nederland die onder andere ziekenhuisopnames registreert. Wij vragen u om toestemming om gegevens over of u bijvoorbeeld bent opgenomen in het ziekenhuis bij het CBS op te vragen. Tot slot vragen wij u of we in gecodeerde vorm gegevens van onderzoeken, databanken of registraties waar u mogelijk aan heeft deelgenomen mogen opvragen. Wij vragen uw gegevens alleen op wanneer die gegevens van belang kunnen zijn voor de databank. Geeft u geen toestemming voor het opvragen van gegevens bij het CBS en/of andere registraties? Dan kunt u nog steeds meedoen met de databank en gebruiken we alleen de (medische) gegevens die in het UMCG beschikbaar zijn.

5. Opnieuw contact opnemen in de toekomst

De resultaten van een wetenschappelijk onderzoek kunnen aanzet geven tot het uitvoeren van extra wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor zijn soms meer gegevens nodig dan wij van u hebben. Om deze redenen willen we ook in de toekomst contact met u kunnen opnemen. Op dat moment kunt u zelf weer besluiten of u hieraan wilt meewerken.

Maken we winst met het wetenschappelijk onderzoek?

We maken geen winst met wetenschappelijk onderzoek. We vragen soms geld aan organisaties en onderzoekers voor het gebruik van gegevens uit de COHoRT leefstijl databank. Dit geld wordt gebruikt om gemaakte kosten te dekken voor het in stand houden van de COHoRT leefstijl databank en om toekomstig onderzoek te kunnen blijven doen.

Hoe gaan we om met uw privacy?

We benadrukken dat we uw (medische) gegevens volgens de UMCG-regels en nationale en internationale regels verzamelen en opslaan. Uw (medische) gegevens krijgen een code. De combinatie van de code met uw persoonlijke gegevens bewaren wij op een beveiligde plek in het UMCG. Uw (medische) gegevens worden alleen gecodeerd uitgegeven en door de onderzoeker gebruikt. Dat betekent dat uw gegevens onherkenbaar worden gemaakt voor de onderzoeker. Hetzelfde geldt bij het delen van de data met de nationale COHoRT databank. Uw gegevens worden versleuteld zodat de ontvangende partij niet weet dat de gegevens van u zijn. Alleen de (waarnemend) coördinator van de UMCG COHoRT leefstijl databank kan erachter komen dat de (medische) gegevens van u afkomstig zijn. Meer informatie over uw privacy rechten kunt u vinden in het UMCG Privacy statement (ga naar www.umcg.nl en klik helemaal onderin op 'Privacy').

Wanneer wij samenwerken met andere organisaties in binnen- of buitenland, wordt in een contract vastgelegd wat zij met de gegevens mogen doen. Ook in die samenwerkingen zorgen we ervoor dat uw privacy wordt beschermd door gegevens te coderen. Zo kan een samenwerkingsorganisatie niet zien van wie de gegevens zijn. Binnen de Europees Economische Ruimte (EER) worden uw gegevens beschermd door de Europese privacywetgeving. De EER bestaat uit de landen van de Europese Unie en Liechtenstein, IJsland en Noorwegen. In de toekomst kunnen niet herleidbare gegevens uit de nationale COHoRT leefstijl databank eventueel gedeeld worden met onderzoekers uit landen buiten de EER. In die landen gelden niet dezelfde privacyregels als binnen de EU. In dat geval zullen wij uw privacy beschermen met goede contracten waarin wij gelijkwaardige privacy-waARBorgen zoals deze gelden binnen de EU.

Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van meedoen?

Meedoen aan de COHoRT leefstijl databank levert voor uzelf geen direct voordeel op. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over leefstijlbegeleiding bij mensen met uw aandoening. Deelname kost u geen extra tijd. De resultaten van het wetenschappelijk onderzoek waarvoor onderzoekers uw gegevens gebruiken, worden niet met u persoonlijk gedeeld. Behalve als het gaat om een resultaat dat belangrijk is voor uw gezondheid of de gezondheid van uw familie (een nevenbevinding). De resultaten van wetenschappelijk onderzoek worden wel uitgebracht in wetenschappelijke tijdschriften.

Is meedoen aan de COHoRT leefstijl databank vrijwillig?

Meedoen is helemaal vrijwillig. U beslist zelf of u meedoet en u kunt op elk moment en zonder een reden op te geven uw toestemming weer intrekken. Dit doet u door het Intrekkingsformulier in te vullen en op te sturen. Als u uw toestemming intrekt, heeft dat geen gevolgen voor uw (medische) behandeling. U kunt het Intrekkingsformulier vinden op [de website van de UMCG COHoRT leefstijl databank](#). Als u uw toestemming niet intrekt, dan mogen wij uw (medische) gegevens blijven gebruiken, ook nadat u bent overleden.

Wanneer u besluit uw toestemming in te trekken, nemen wij geen contact meer met u op over de COHoRT leefstijl databank. Er worden geen nieuwe (medische) gegevens over u aan de COHoRT leefstijl databank toegevoegd. U heeft de keuze uit twee mogelijkheden als het gaat over uw verzamelde (medische) gegevens. Deze mogelijkheden leest u in het Intrekkingsformulier.

Wat wordt er vergoed?

Als u meedoet aan de COHoRT leefstijl databank, ontvangt u geen vergoeding.

Verdere informatie

Voor vragen over meedoen aan de COHoRT leefstijl databank of voor meer informatie over de COHoRT leefstijl databank kunt u terecht bij de contactpersoon van de COHoRT leefstijl databank. Wij zijn bereikbaar via het mailadres: cohort@umcg.nl.

Klachten

Als u klachten heeft over de COHoRT leefstijl databank, dan kunt u contact opnemen met de contactpersoon van de COHoRT leefstijl databank. Als u dit niet wilt, kunt u ook contact opnemen met de afdeling 'Patiënteninformatie en Klachtopvang' van het UMCG (telefoonnummer 050-3613300).

Het geven van toestemming

Heeft u na het lezen van deze Informatiebrief besloten om mee te doen aan de UMCG COHoRT leefstijl databank, dan vragen wij u om na afloop van het invullen van de vragenlijst, uw toestemming te geven.

Met vriendelijke groet,
Namens de UMCG COHoRT leefstijl databank
Dr I van den Akker-Scheek
Beheerder en contactpersoon van de UMCG COHoRT leefstijl databank
Mailadres: cohort@umcg.nl

-