

Publieksdag Hersentumoren

Zaterdag 19 maart 2016
Inn Style, Maarssen

Het belang van big data en de noodzaak om samen te werken

Dr Jaap Reijneveld

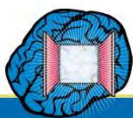
*Neuroloog, Hersentumorcentrum
Amsterdam VUmc / AMC*



In samenwerking met:



1978 – de wereld



1978 – de neuro-oncologie

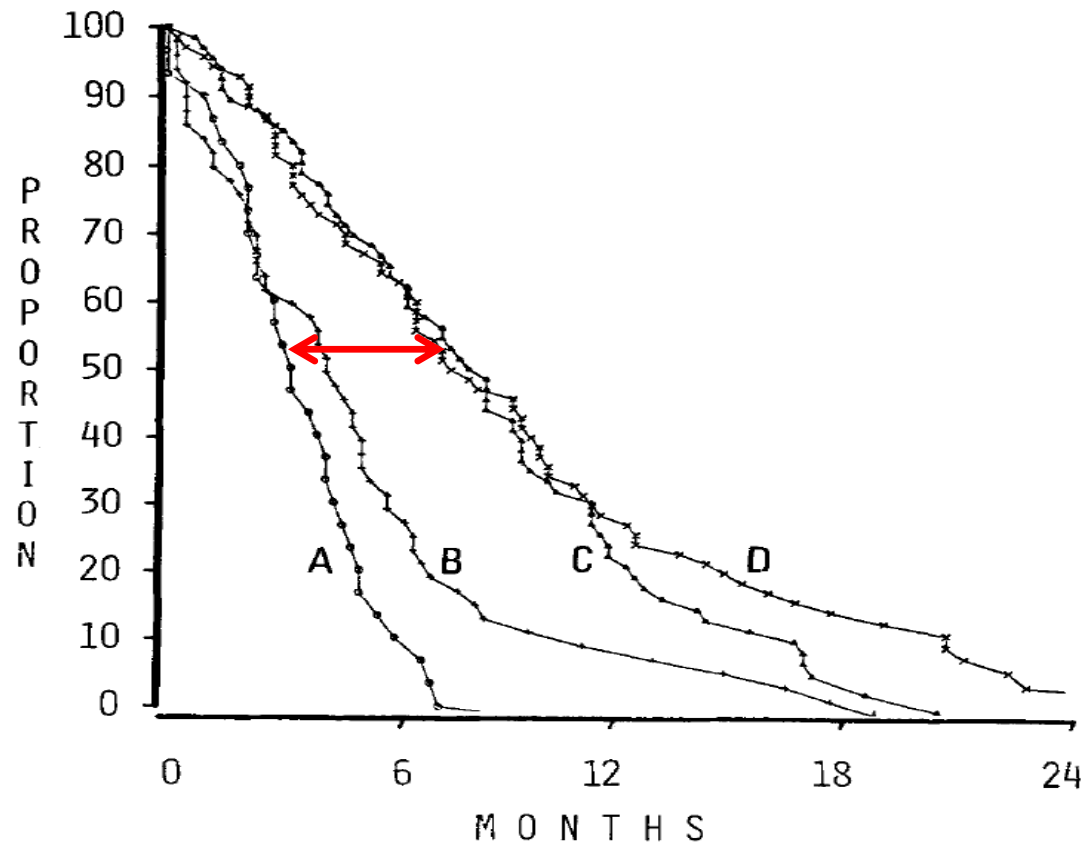
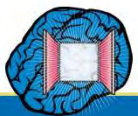
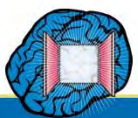


FIG. 1. Survival curves of patients who received: A) best conventional care but no radiotherapy or chemotherapy, B) BCNU, C) radiotherapy, or D) BCNU and radiotherapy.

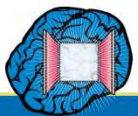
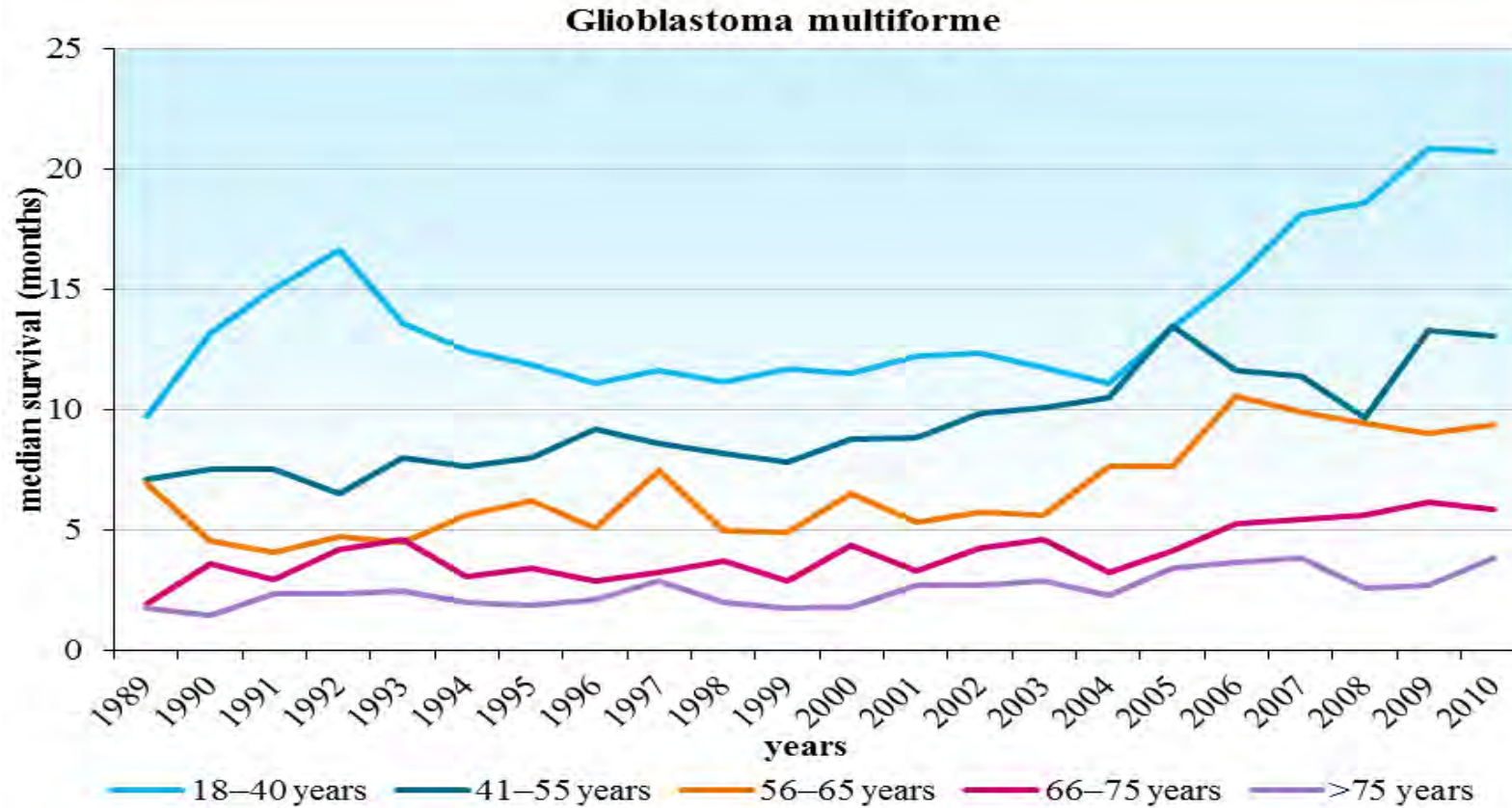
Walker et al J Neurosurg 1978; Walker et al 1980 N Engl J Med



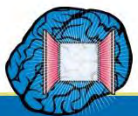
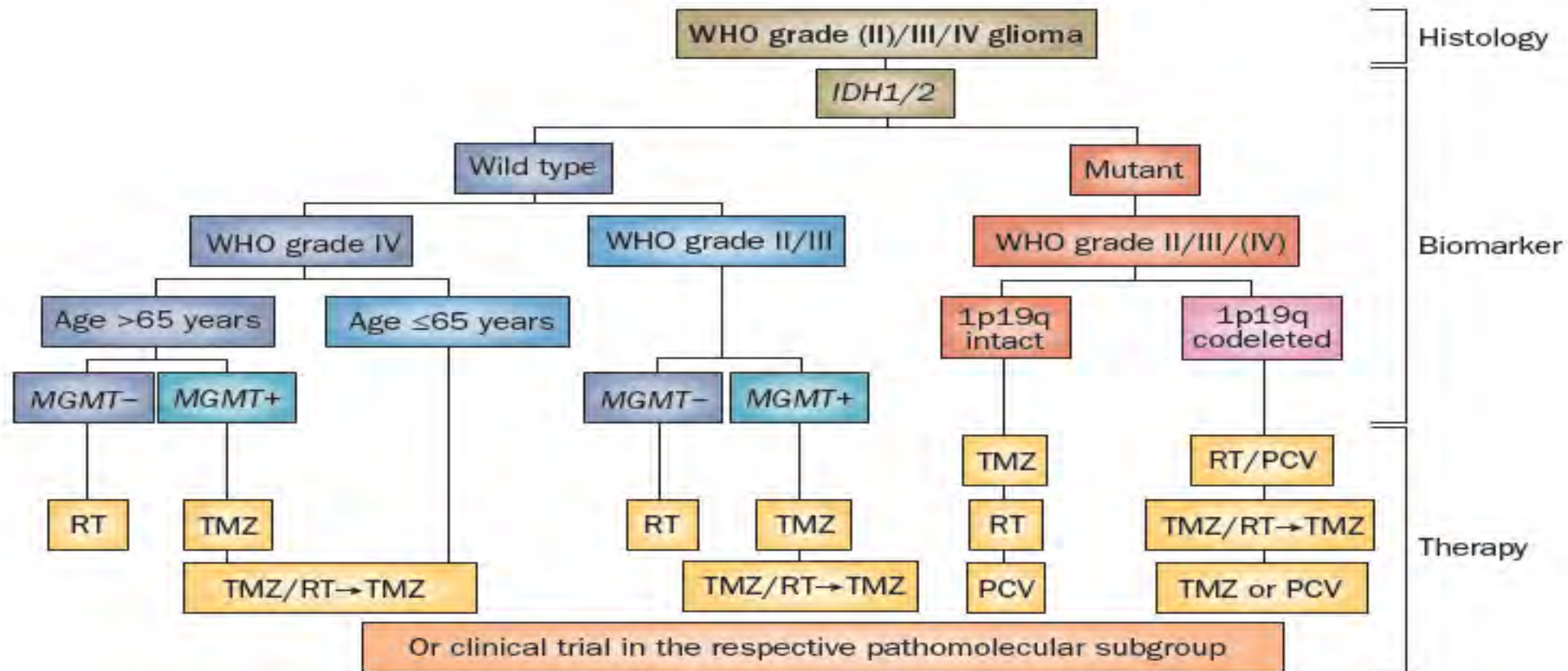
2016 – de wereld – sommige zaken veranderen niet



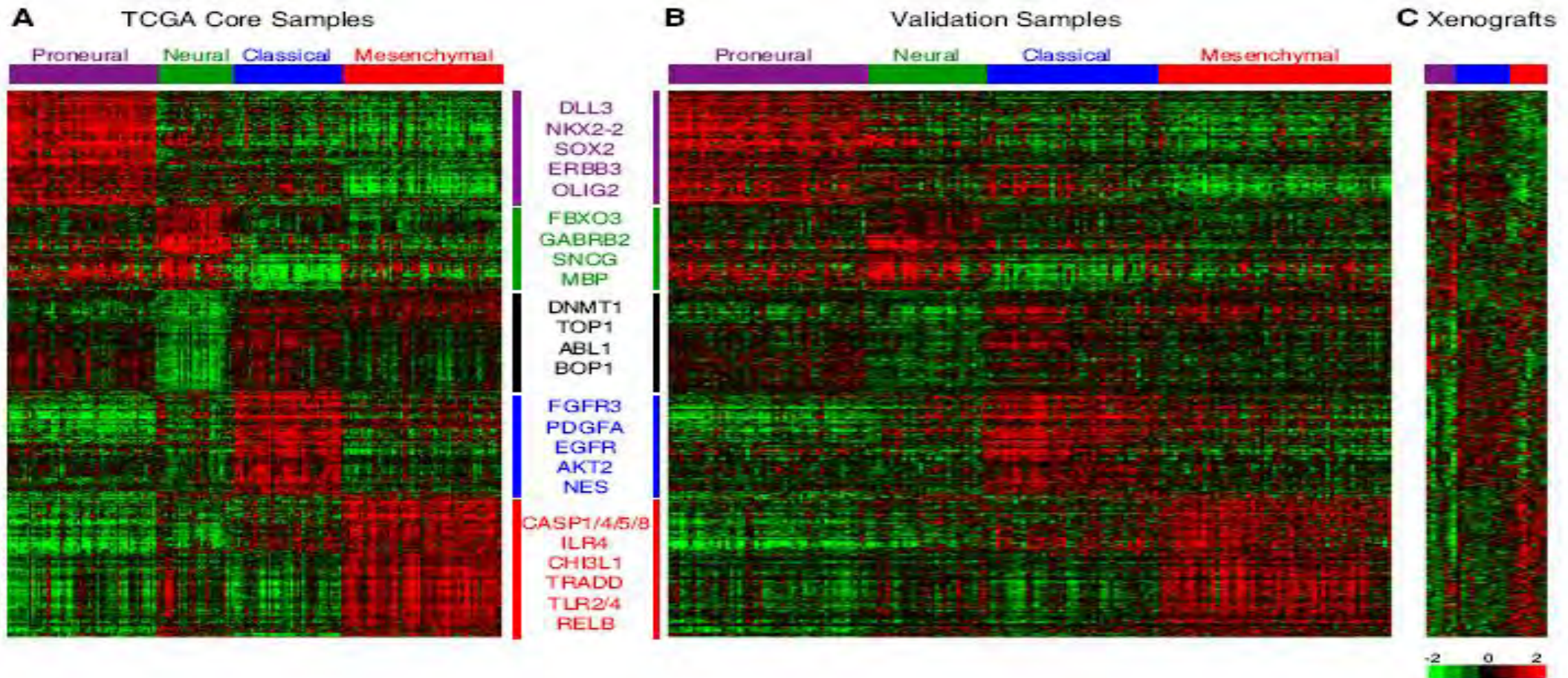
2016 – de neuro-oncologie – andere zaken wél!



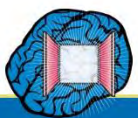
2016 – de neuro-oncologie – andere zaken wél!



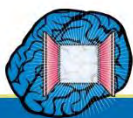
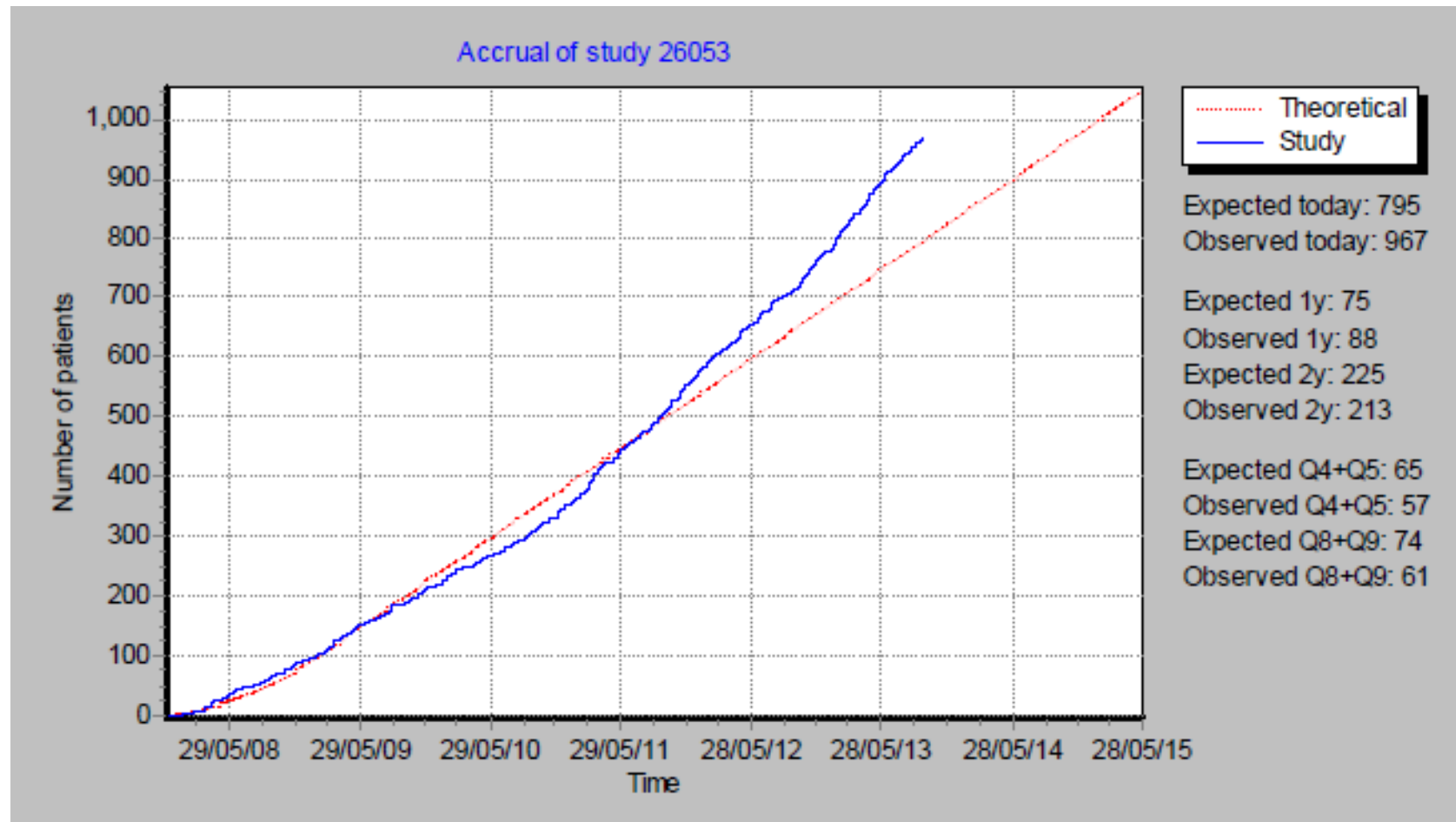
Het belang van big data.....



Verhaak *et al* Cancer Cell 2010;



.... en de noodzaak samen te werken



Dus....



Amsterdam, 6 januari 2012

Betref: Informatie voor patiënten over het mogelijke gebruik van klinische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek

Geachte meneer, mevrouw,

In deze brief willen wij u toestemming vragen voor het mogelijke wetenschappelijke gebruik van de klinische gegevens die tijdens uw verdere behandeling op de afdelingen Neurochirurgie en Neurologie verzameld worden. Indien u akkoord gaat, kunnen uw gegevens anoniem gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. Met deze brief willen we u informeren over deze procedure.

Wetenschappelijk onderzoek

In het VU Medisch Centrum wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan. Een aantal van deze onderzoeken wordt gedaan naar aanleiding van een specifieke behandeling of onderzoeksvraag; hierbij worden – met expliciete toestemming van de patiënt – extra testen of onderzoeken gedaan. Het komt echter ook voor, dat bepaalde nieuwe theorieën getoetst kunnen worden op gegevens die bekend zijn geworden tijdens het poliklinisch volgen of behandelen van een groep patiënten. Hiervoor moet de patiënt ook toestemming geven. Wij willen u vragen of we de gegevens, die de komende tijd bekend zullen worden tijdens uw verdere behandeling op onze afdelingen, in de toekomst eventueel mogen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

Gegevens

De gegevens waar het om gaat zijn: informatie uit het medisch dossier, bloed dat voor diagnostiek wordt afgenomen en in sommige gevallen extra buisjes bloed voor wetenschappelijk onderzoek die op hetzelfde moment worden afgenomen (u wordt hiervoor echter nooit een extra keer geprikt), weefsel dat tijdens operaties wordt afgenomen, en scans, testen en andere onderzoeken die in het kader van patiëntenzorg worden gemaakt of afgenomen. Er wordt dus niets gedaan, dat niet toch al zou plaatsvinden vanwege uw behandeling. Het is mogelijk dat u deze informatiebrief pas na een operatie ontvangt, terwijl dan rondom de operatie reeds bloed en tumorweefsel bewaard is. Indien u afziet van het tekenen van het toestemmingsformulier, zal dit materiaal niet gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden.

Deze gegevens kunnen worden gebruikt voor onderzoek binnen het VUmc, en worden soms ook onderzocht door instituten waar een samenwerkingsverband mee geldt. Dit zijn:

Stichting Epilepsie Instellingen Nederland, Heemstede
Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Medisch Centrum 'Haaglanden', Den Haag
Technische Universiteit, Delft
Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen
Neuroscience Campus Amsterdam
Western General Hospital, Universiteit van Edinburgh, Verenigd Koninkrijk
University College London, Verenigd Koninkrijk
Massachusetts General Hospital, Harvard University, Boston, Verenigde Staten



LANDELIJKE WERKGROEP NEURO-ONCOLOGIE

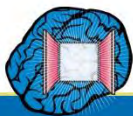


The future of cancer therapy

Chair: Michael Weller, Zurich
Secretary: Jaap Reijneveld, Amsterdam

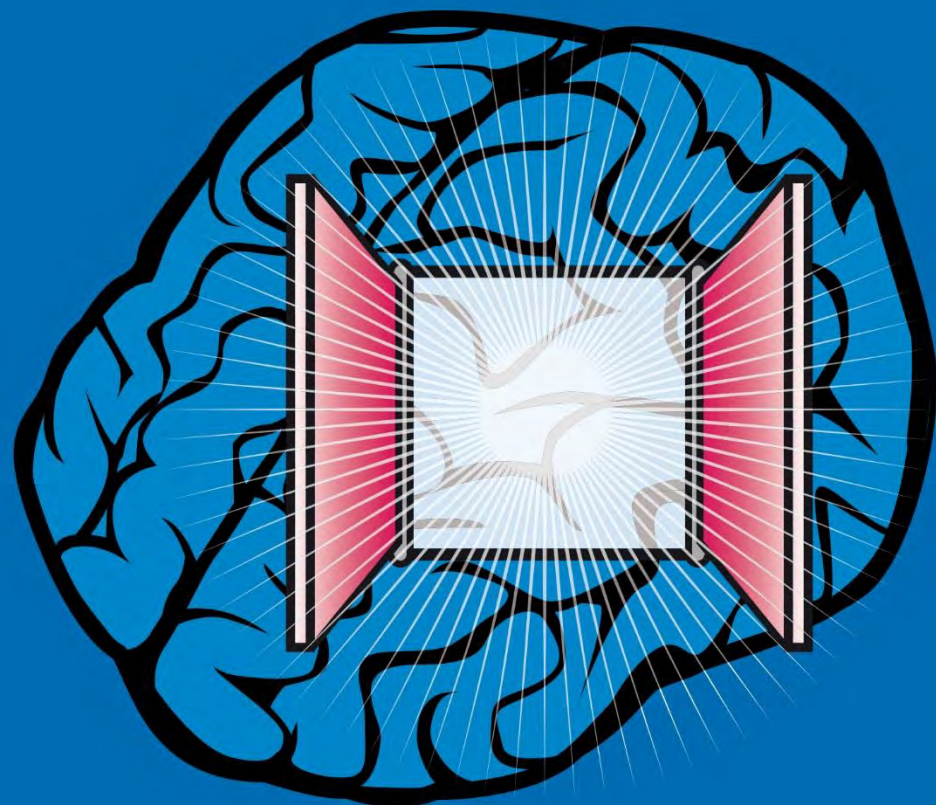
<http://www.eortc.org/research-groups>

EORTC
Avenue E. Mounierlaan 83 / 11
Brussel 1200 Bruxelles
Belgie - Belgique
Tel : +32 2 774 16 11
Fax : +32 2 772 35 45
E-mail : eortc@eortc.be
Web : <http://www.eortc.be>



**Publieksdag
Hersentumoren**





Publieksdag Hersentumoren

Zaterdag 19 maart 2016
Inn Style, Maarssen

In samenwerking met:

