

Onderzoek zwanger na kinderkanker

Patiëntinformatiebrief en toestemmingsformulier (versie 1.3; datum 17-3-2021)

Geachte heer/mevrouw,

U ontvangt dit bericht omdat u bekend bent bij het *Zorgpad late effecten na kinderkanker en/of stamceltransplantatie* en u rondom de zwangerschap door de cardioloog bent gecontroleerd op hartproblemen die kunnen ontstaan door verschillende behandelingen – met name chemotherapie en/of bestraling.

Achtergrond

Het is van belang om de patiëntenzorg continue te blijven verbeteren. Door het doen van wetenschappelijk onderzoek kan nog beter inzicht worden verkregen in de korte- en lange termijn effecten van de verschillende behandelingen van kanker en/of stamceltransplantatie. Met deze kennis hopen we complicaties eerder op te sporen of beter te kunnen behandelen.

Vanuit het LUMC wordt er op dit moment onderzoek gedaan naar zwangerschapsuitkomsten en het verloop van een zwangerschap na behandelingen voor kanker op kinderleeftijd.

Het doel van het onderzoek is:

- Het beschrijven hoe vaak verminderde pompfunctie van het hart voorkomt tijdens de zwangerschap.
- Of er een verband is tussen de pompfunctie van het hart vóór de zwangerschap en de kans op een vermindering van pompfunctie tijdens of na de zwangerschap.
- Hoe de zwangerschapsuitkomsten zijn bij deze zwangerschappen.

Er wordt uitsluitend gebruik gemaakt van bestaande medische gegevens en onderzoeken (dossieronderzoek); u hoeft hiervoor **geen** extra behandelingen of onderzoeken te ondergaan.

Graag vragen wij uw toestemming om uw gegevens te mogen gebruiken en bewaren voor dit onderzoek. De gegevens betreffen: beloop zwangerschap(en), oorspronkelijke ziekte en behandelingen en verslagen van onderzoeken (o.a. hartfilmpje/ecg, echo van het hart, bloeuitslagen).

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig, ook nadat u toestemming heeft gegeven kunt u uw deelname op elk moment beëindigen.

Privacy

Om uw privacy te beschermen worden uw naam - en andere gegevens welke u direct kunnen identificeren- onherkenbaar gemaakt middels *encryptie (versleuteling)*. De sleutel van deze encryptie is in handen van een onafhankelijk persoon welke alleen wanneer noodzakelijk -bijvoorbeeld wanneer er contact met een persoon moet worden gezocht - de versleuteling tijdelijk opheft.

Ook in rapporten en publicaties van het LUMC zijn de gegevens niet tot u te herleiden. Meer informatie over uw privacy vindt u in het privacy statement van het LUMC:

<https://www.lumc.nl/12367>

Als u na het lezen van deze brief nog vragen heeft kunt u deze sturen naar het mailadres van het *Zorgpad Late Effecten*: lev@lumc.nl met als onderwerp 'wetenschap' Ook als u uw deelname wilt beëindigen kunt u dit aangeven middels een mailbericht aan het bovenstaande mailadres.

Wanneer u akkoord bent, vragen wij u dit hieronder aan te geven.

Met vriendelijke groet,

Het onderzoeksteam *zwanger na kinderkanker*

M.L. Antoni, cardioloog

J.C. Heemelaar, arts-onderzoeker cardiologie

M. Louwerens, internist-oncoloog / *late-effecten poli*

S. Heemelaar, gynaecoloog in opleiding

M. Sueters, gynaecoloog

S.N. Hertel, student-onderzoeker