

PATIËNTEN
INFORMATIE

Afdeling Klinische Pathologie

**MAASSTAD
ZIEKENHUIS**

een santeon ziekenhuis



Waarover gaat deze folder en waarover niet?

Soms neemt een arts bij u lichaamsmateriaal af, bijvoorbeeld:

- een klein stukje uit uw huid, uw borstklier, uw maag of een ander deel van uw lichaam om het te laten onderzoeken (een biopt);
- een tumor of een ontstoken deel van uw darm, verwijderd via een operatie (een resectie);
- lichaamsvocht, dat wordt opgezogen (een punctie);
- cellen uit de baarmoederhals (een uitstrijkje);
- cellen uit urine/sputum.

Deze folder gaat niet over geprikt bloed en alle bepalingen die daarop verricht worden of over lichaamsmateriaal voor kweken, dit wordt onderzocht door klinisch chemici, hematologen of medische microbiologen.

Wat gebeurt er met mijn lichaamsmateriaal?

Uw arts stuurt het lichaamsmateriaal op naar een pathologielaboratorium. Daar werken analisten en pathologen: artsen die zich hebben gespecialiseerd in het onderzoeken van weefsels en cellen uit het menselijk lichaam.

Kleine stukjes (biopten) worden in zijn geheel verwerkt. Bij grote preparaten (resecties) worden voor de afwijking verdachte en representatieve weefselstukjes uitgenomen en verder verwerkt.

Om het materiaal te kunnen bewerken tot een microscopisch preparaat, wordt het eerst 'doorgevoerd' (ontvet en ontwaterd). Dit betekent dat het weefsel in een aantal uren tijd, meestal overnacht, wordt geïmpregneerd met een aantal vloeistoffen, eindigend met vloeibare paraffine. Hierna wordt het weefselstukje in een zogenaamd blokje gegoten met vloeibare paraffine dat hierna gaat stollen; daarna kunnen zeer dunne plakjes gesneden worden met een zogenaamde microtoom, deze plakjes zijn 0,004 mm dik.

Het gesneden plakje wordt op een objectglaasje geplakt, de paraffine wordt uit het weefsel verwijderd en er worden diverse kleurstoffen gebruikt om het doorzichtige weefsel zichtbaar te maken. Hierna komt er een dekglas op het preparaat en pas dan is het geschikt voor beoordeling onder de microscoop.

Als het gaat om lichaamsmateriaal zoals bijvoorbeeld urine of celmateriaal verkregen via een punctie of een uitstrijkje, dan wordt dit materiaal door het laboratorium bewerkt en gekleurd tot een preparaat (glaasje) dat onder de microscoop beoordeeld kan worden.

Het pathologielaboratorium geeft de uitslag van het onderzoek door aan uw behandelend arts. Die stelt mede op basis van deze diagnose samen met u een behandelplan op.

Na de diagnose worden paraffineblokjes en/of glaasje(s) met uw lichaamsmateriaal in het pathologielaboratorium bewaard, nog minstens twintig jaar. Dat moet van de Nederlandse wet.

Na 3 maanden wordt het resterende materiaal dat naar het pathologielaboratorium gestuurd is vernietigd.

Het pathologielaboratorium slaat de informatie over uw lichaamsmateriaal op in een computer. Die computer is beveiligd: alleen zorgprofessionals die bij uw behandeling betrokken zijn, kunnen en mogen uw gegevens inzien.

De computers van alle pathologielaboratoria in Nederland zijn met elkaar verbonden via het Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA). Pathologen kunnen informatie over al het afgenomen lichaamsmateriaal in Nederland via PALGA met elkaar delen. Zo kunnen zij zien of er lichaamsmateriaal van hun patiënt in een ander pathologielaboratorium wordt bewaard.

De blokjes en/of glaasjes met lichaamsmateriaal zelf blijven bewaard in het pathologielaboratorium waar het materiaal naar toegestuurd is door de aanvragend arts.

Waarom wordt mijn lichaamsmateriaal bewaard?

Lichaamsmateriaal wordt primair bewaard met het oog op uw huidige of toekomstige behandeling. Het kan nodig zijn er later nog eens naar te kijken of een nieuwe test op toe te passen/te doen (dit noemt men uitgestelde primaire diagnostiek).

Waarom worden de gegevens over mijn lichaamsmateriaal opgeslagen?

Het opslaan van alle gegevens over lichaamsmateriaal dat in Nederland is afgenomen in één versleuteld centraal archief (PALGA) heeft verschillende voordelen:

- Voorkomen van overbodig onderzoek. Zo kan een patholoog snel achterhalen, door in het digitale archief van PALGA te kijken, of een bepaald onderzoek al verricht is. Uw arts hoeft u dan niet te belasten met een ingreep om bijvoorbeeld wéér een biopt af te nemen.
- Vergelijking met eerder verricht onderzoek kan plaatsvinden, ook als uw blokje zich in een ander laboratorium bevindt. Voor een arts (en voor u!) is het belangrijk dat hij uw precieze ziektegeschiedenis kent.
- Toetsing aan de 'landelijke norm'.
- Door middel van het vergelijken van data kan men inzicht krijgen in in Nederland voorkomende ziektes.

Wordt mijn materiaal ook voor iets anders gebruikt dan voor mijn eigen behandeling?

Bewaard lichaamsmateriaal is ook van belang voor toekomstige patiënten. Dat u onderzocht en behandeld kunt worden is te danken aan het feit dat artsen en pathologen onderzoek konden doen op het materiaal van eerdere patiënten. Dergelijk onderzoek levert een schat aan gegevens op om ziektes beter te begrijpen en te behandelen. Voor dit 'gebruik' van blokjes geldt een code (Code Goed Gebruik, lees hierover in Hoe is mijn privacy gegarandeerd?).

Blokjes worden bewaard voor uitgestelde primaire diagnostiek maar kunnen ook voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt. Er is een belangrijke voorwaarde: uitgestelde primaire diagnostiek gaat altijd voor onderzoek. Het laboratorium maakt de afweging. PALGA kan dit niet doen omdat PALGA alleen maar een grote catalogus betreft en zelf geen blokjes heeft en géén patiëntgegevens. Laboratoria beheren uw blokjes. Laboratoria mogen blokjes nooit aan derden geven (die geen arts of onderzoeker zijn), tenzij de patiënt hierom verzoekt. Laboratoria zullen bijvoorbeeld nooit blokjes afgeven op last van justitie voor DNA identificatie.

Hoe is mijn privacy gegarandeerd?

PALGA behandelt uw gegevens met de grootst mogelijke zorg. PALGA is geregistreerd bij het College Bescherming Persoonsgegevens.

Medisch wetenschappelijk onderzoek met lichaamsmateriaal dat via PALGA wordt opgevraagd is aan strikte voorwaarden gebonden. Deze voorwaarden zijn vastgelegd in de Code Goed Gebruik, opgesteld door de federatie van medisch wetenschappelijke verenigingen. Zij hebben de code opgesteld, in overleg met patiëntenverenigingen. Een paar voorwaarden uit de code:

- Elk voorstel voor een onderzoek waarbij lichaamsmateriaal wordt gebruikt, moet eerst voorgelegd worden aan een wetenschappelijke commissie. Die beoordeelt of het onderzoek wetenschappelijk verantwoord en zinvol is. Als dat zo is, wordt het onderzoek voorgelegd aan de PALGA-Privacy-Commissie, die beoordeelt of het onderzoek voldoet aan de privacy-eisen.
- Onderzoek waarbij niet-medische gegevens over patiënten – bijvoorbeeld hun herkomst of hun inkomen – in verband worden gebracht met hun ziekteverloop zijn niet toegestaan. Medisch Ethische Toetsingscommissies (METC) zien hierop toe.

- Als een wetenschapper via PALGA informatie krijgt in welk laboratorium zich een blokje bevindt, dan beslist vervolgens het laboratorium of tijdelijk afstaan van een blokje geen conflict geeft tussen primair en secundair gebruik. De medisch manager toetst of de studie is beoordeeld door een METC en of aan de andere voorwaarden in het kader van de Code Goed Gebruik wordt voldaan.

Hoe kan ik bezwaar maken?

Artsen gaan ervan uit dat u ermee instemt dat uw lichaamsmateriaal anoniem gebruikt zou kunnen worden voor medisch wetenschappelijk onderzoek. Wilt u dit niet, dan kunt u bezwaar maken. Er zijn twee mogelijkheden:

- U maakt bezwaar tegen gebruik van uw lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek. Het materiaal wordt dan uitsluitend gebruikt voor uw eigen medische behandeling. Het materiaal verlaat het pathologielaboratorium niet. U kunt dit bezwaar kenbaar maken aan uw behandelend arts.
- U maakt bezwaar tegen het bewaren van uw lichaamsmateriaal. U kunt een verzoek indienen bij uw behandelend arts om dit materiaal te laten vernietigen. Het laboratorium zal dan na drie maanden uw materiaal vernietigen.

De folder om bezwaar te maken is via het laboratorium (via onderstaand adres) of bij Patiëntenvoorlichting in de centrale hal op te vragen.

Maasstad Ziekenhuis
Afdeling Klinische Pathologie
Postbus 9100, 3007 AC Rotterdam

PALGA: een kostbaar archief

Een landelijk pathologisch-anatomisch archief dient het belang van huidige en toekomstige patiënten. Nu weet u wat er met uw lichaamsmateriaal gebeurt en waarom. U weet ook dat pathologen er zorgvuldig mee omgaan, dat uw privacy gegarandeerd is en dat u zélf bepaalt voor welke doeleinden het wel of niet mag worden gebruikt.

Websites

- [Maasstad Ziekenhuis afdeling Pathologie](#)
- www.pathology.nl
- www.palga.nl



De informatie in deze folder is belangrijk voor u. Als u moeite heeft met de Nederlandse taal, zorg dan dat u deze folder samen met iemand leest die de informatie voor u vertaalt of uitlegt.

The information in this brochure is important for you. If you have any difficulties understanding Dutch, please read this brochure together with somebody who can translate or explain the information to you.

Bu broşürdeki bilgi sizin için önemlidir. Hollandaca dilde zorlanıyorsanız, bu broşürü size tercüme edecek ya da açıklayacak biriyle birlikte okuyun.

Informacje zawarte w tym folderze są ważne dla Państwa. Jeśli język niderlandzki sprawia Państwu trudność, postarajcie się przeczytać informacje zawarte w tym folderze z kimś, kto może Państwu je przetłumaczyć lub objaśnić.

المعلومات المتواجدة في هذا المنشور مهمة بالنسبة لكم. إذا كنتم تواجهون صعوبة في اللغة الهولندية،
إحرصوا حينئذ على أن تقرأوا هذا المنشور بحضور شخص ما، الذي يترجم لك المعلومات الواردة فيه
أو بشرحها لكم.

Maasstad Ziekenhuis
Maasstadweg 21
3079 DZ Rotterdam

T: (010) 291 19 11

I: www.maasstadziekenhuis.nl / www.maasnik.nl (kinderwebsite)

I: www.maasstadziekenhuis.nl/mijn (patiëntenportaal)

