



Informatie over bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek naar vroegtijdige herkenning van mensen met een verhoogde kans op een plotse hartstilstand

ARREST cohort

AmsteRdam REsuscitation STudies (ARREST) doet onderzoek naar plotselinge hartstilstand buiten het ziekenhuis in de provincie Noord-Holland, en sinds medio 2005 zijn zonder onderbreking alle reanimaties geregistreerd. De ARREST studie registreert reanimatiekarakteristieken van reanimaties buiten het ziekenhuis en brengt risicofactoren voor het optreden van een plotselinge hartstilstand in kaart, om de factoren die mensen kwetsbaar maken voor het krijgen van een hartstilstand en de hulpverlening tijdens een reanimatie buiten het ziekenhuis te onderzoeken.



De patiënten uit het ARREST cohort die de hartstilstand hebben overleefd, hebben ons toestemming gegeven om patiëntgegevens op te vragen. Helaas overlijdt een groot percentage tijdens of na de reanimatie en kan aan deze patiënten geen toestemming gevraagd worden. U mag hun gegevens aan ons verstrekken omdat gegevens van overleden patiënten buiten de reikwijdte vallen van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

RESCUED studie

Met de RESCUED studie willen wij aanknopingspunten vinden om mensen met een verhoogde kans op een plotse hartstilstand eerder te identificeren in de 1e lijn. Hiervoor zijn de huisartsendata onmisbaar, o.a. omdat 40-50% van de patiënten met een acute hartstilstand niet eerder bij een cardioloog is geweest.



Voor de RESCUED studie zijn gegevens uit huisartsendossiers nodig van patiënten die een plotse hartstilstand hebben gehad en van vergelijkbare mensen zonder plotse hartstilstand (cases en controles). De cases zijn de patiënten uit het ARREST cohort, daarnaast zoeken wij per case maximaal 5 controle patiënten uit dezelfde huisartspraktijk die geen hartstilstand hebben gehad om de gegevens te vergelijken. Omdat de controle patiënten anoniem geanalyseerd worden, mag dit volgens de wetgeving ook zonder toestemming van deze patiënten.

We gaan zoeken naar (klinische) voorspellers in het huisartsinformatiesysteem (HIS). Naast beproefde regressie analyse technieken, gebruiken wij innovatieve technieken zoals datamining. Datamining is een artificiële intelligentie computertechniek die bij uitstek kan leiden tot nieuwe aanwijzingen. De analyses vinden geaggregeerd plaats, dat betekent dat wij de individuele informatie (zoals bijvoorbeeld de vrije tekst) niet per individu kunnen nakijken en wij dus geen persoonlijke informatie kunnen nalezen.

Uw toestemming

Wij weten bij welke huisartsenpraktijken de ARREST patiënten waren ingeschreven ten tijde van de hartstilstand. Wij vragen aan deze praktijken toestemming om hun HIS éénmalig te laten uitlezen door STIZON teneinde de gegevens van de ARREST patiënten en maximaal 5 controle patiënten te kunnen gebruiken voor onze analyses.

Als u toestemming geeft vragen wij u ook een verwerkingsovereenkomst met STIZON te tekenen. Deze overeenkomst is nodig om aan alle privacy eisen te kunnen voldoen, en garandeert dat STIZON de extractie van uw HIS alleen gebruikt voor dit onderzoek, beveiligd opslaat en weer vernietigd nadat de wettelijke bewaartermijn verlopen is. In de meeste gevallen hoeft u verder niks meer te doen en kan STIZON uw HIS leverancier om een extractie vragen en deze veilig opslaan. De kosten worden betaald uit de projectsubsidie. STIZON is een onafhankelijke stichting van zorgverleners en patiënten die verantwoordelijk is om zorgregistraties op een verantwoorde wijze op te slaan en de privacy en de beveiliging van gegevens optimaal volgens de meest moderne standaarden te kunnen beschermen. De procedures die gevolgd worden voldoen aan de huidige privacy wetgeving en STIZON heeft voor de beveiliging en verwerking van de gegevens een ISO certificering (ISO27001 en NEN7510).

Voor nadere informatie over STIZON: www.STIZON.nl. Sommige praktijken kiezen er voor om zich jaarlijks door STIZON te laten uitlezen, omdat dat een aantal voordelen heeft. U kunt dit aangeven op het antwoordformulier als u daar meer informatie over wil ontvangen.

Het onderzoek is getoetst aan de Nederlandse (WMO, WGBO en AVG), en Europese wettelijke normen door de medische ethische commissies van het Amsterdam UMC (zowel locatie AMC als VUmc), waarna de raad van bestuur toestemming heeft gegeven voor dit onderzoek. Bij deelname voldoet u daarom aan alle normen die de wetgeving in deze aan u stelt.