

Informatie over opslag DNA-varianten in de LUMC Varda database

Versie 4, 22 november 2024.

Samenvatting

- **Om een goede DNA-test te doen vergelijken we uw DNA-varianten met die van anderen**
- **Daarom bewaart het LUMC DNA-varianten in een speciale database**
- **De universitaire ziekenhuizen in Nederland mogen in elkaars database kijken**
- **Uw naam staat niet in de database**
- **Alleen het LUMC kan terug vinden of een DNA-variant van u is**
- **De database is zo veilig mogelijk en door een klein aantal mensen via internet te bereiken**
- **Als u bezwaar wil maken dan is dat mogelijk (zie hieronder).**

Hoe werkt DNA diagnostiek?

Met een DNA-test wordt uw DNA bekeken. Er worden dan tientallen tot miljoenen variaties in uw DNA gevonden, afhankelijk van het type test. Dit noemen wij DNA-varianten. Bij DNA diagnostiek stellen we vast welke van de DNA-varianten de oorzaak van een aandoening is.

De belangrijkste manier waarop we dit doen is door uw DNA-varianten te vergelijken met de DNA-varianten van andere personen. Hoe groter het aantal personen is waarmee we vergelijken, hoe kleiner de kans dat wij verkeerde conclusies trekken over een DNA-variant bij u.

Daarom slaan wij DNA-varianten van iedereen die een DNA-test krijgt voor onbepaalde tijd op in een veilige database bij de afdeling Klinische Genetica van het LUMC. Deze database heet Varda. Dat staat voor Variant frequentie Database.

Voordat we uw DNA-variant in de database opslaan geven we daaraan een code. Uw naam of patiëntnummer wordt dus niet in de database opgeslagen. Alleen uw behandelaar kan de DNA-variant met deze code weer aan u koppelen.

De gecodeerde DNA-varianten in de database zijn beschikbaar voor de afdelingen Klinische Genetica van de Nederlandse Universitaire Medische Centra (UMC's). De UMC's gebruiken deze varianten bij de DNA diagnostiek van nieuwe patiënten. De DNA-varianten in de database worden niet voor een ander doel gebruikt.

Hoe werkt dit?

Stel: Er wordt bij een patiënt een variant gevonden waarover nog weinig bekend is. Vervolgens wordt gekeken in de Varda database en DNA databases van andere UMC's in Nederland of deze variant al eerder is gevonden bij andere patiënten. Mocht dit zo zijn dan worden via de behandelaars de klachten van de patiënten met elkaar vergeleken. De identiteit van de patiënten wordt hierbij uiteraard niet bekend gemaakt. Lijken de klachten op elkaar dan wordt het waarschijnlijker dat de gevonden variant de oorzaak hiervan is. Andersom, als de klachten heel verschillend zijn, of de DNA-variant veel vaker voorkomt dan verwacht, dan wordt de kans een stuk kleiner dat de gevonden variant de oorzaak is van de klachten van een patiënt.

Wat heeft u hier aan?

Omdat wij op deze manier werken kunnen wij ook voor u de beste (genetische) zorg leveren. Zonder gebruik van DNA-varianten die opgeslagen zijn in de Varda database is de kans veel groter dat wij varianten die de oorzaak zijn van medische klachten over het hoofd zien. Andersom kan het gevolg ook zijn dat we onschuldige varianten ten onrechte als oorzaak aanmerken van medische klachten.

Is er een risico?

De database is voor een zeer beperkt aantal personen toegankelijk. De database is opgeslagen op een server die in het LUMC staat en is niet (openbaar) toegankelijk via het internet. De database kan alleen ingezien worden door geautoriseerde medewerkers van de UMC's vanaf hun eigen werkplek. Gegevens die direct tot u te herleiden zijn, zoals uw naam, adres of patiëntnummer worden niet in de database opgeslagen. Ook nemen we de vereiste beveiligingsmaatregelen om ervoor te zorgen dat de gegevens in de database zo veilig mogelijk zijn opgeslagen.

Bezwaar maken

Mocht u bezwaar hebben tegen het gebruik van uw DNA-varianten voor de diagnostiek van andere patiënten dan kunt u dit via een email naar genoomdiagnostiek@lumc.nl aangeven. Wij zullen uw gegevens dan uit de database verwijderen.

Overige vragen?

Heeft u na het lezen van deze informatie nog vragen? Neem dan contact op met degene die de DNA-test heeft aangevraagd of een arts van de afdeling Klinische Genetica van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) via 071-5268033 of genetica@lumc.nl. Voor meer informatie over de afdeling zie <https://www.lumc.nl/org/klinische-genetica/>.

Meer informatie over uw privacyrechten kunt u vinden op <https://www.lumc.nl/privacyrechten/>. Mocht u nog verdere vragen hebben over de bescherming van uw privacy, kunt u contact opnemen met onze Functionaris voor Gegevensbescherming van het LUMC via privacy@lumc.nl.