

## **Informatie voor onderzoekers**

In principe kan iedere onderzoeker een aanvraag voor gegevens uit de CONCOR-registratie en DNA-materiaal uit de DNA-bank doen ten behoeve van een specifieke, wetenschappelijke vraagstelling. Hierbij dient voldaan te worden aan de volgende voorwaarden en bepalingen. Deze bepalingen zijn vastgelegd in het privacyreglement behorende bij de CONCOR-registratie en DNA-bank, versie 7.6

### **Voorwaarden voor gebruik van gegevens en DNA-materiaal**

1. Gegevens uit de CONCOR registratie en DNA materiaal uit de CONCOR DNA-bank kunnen alleen worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek en – eventueel – medewerking aan Europese verzamelingen, indien deze activiteiten niet strijdig zijn met de doelstellingen van de CONCOR registratie en DNA bank en de belangen van de patiënten en – in tweede instantie - de participerende centra niet schaden. Het openbaar maken van informatie die door bewerking van het DNA materiaal is verkregen, geschiedt onder de verantwoordelijkheid van de stichting Netherlands Heart Institute (NL-HI)
2. Het openbaar maken van informatie die door bewerking van de gegevens in de registratie is verkregen, geschiedt onder verantwoordelijkheid van het NL-HI
3. De onderzoeker dient het onderzoeksprotocol per e-mail aan te leveren. In het onderzoeksprotocol dient duidelijk te zijn omschreven om welke gegevens verzocht wordt. Tevens dienen hierin de onderzoeksopzet en tijdsplan duidelijk te zijn omschreven. De CONCOR projectgroep zorgt voor de verspreiding van deze aanvraag naar de leden van de CONCOR stuurgroep. Indien de onderzoeker verzoekt om verstrekking van DNA materiaal dan dient tevens het standaard DNA aanvraagformulier (te downloaden van de CONCOR website) - volledig ingevuld - per e-mail te worden aangeleverd. De onderzoeker dient ook bijgevoegde verklaring in te vullen en te ondertekenen.
4. Het maximum aantal uitgereikte DNA samples is 500 per aanvraag en per patiënt en maximaal 1 microgram DNA. In overleg kan hiervan worden afgeweken mits schriftelijk beargumenteerd.
5. De CONCOR stuurgroep bewaakt de belangen van de patiënten en de participerende centra en zal zich hierover – binnen twee weken – na toetsing van de aanvraag schriftelijk uitspreken. Indien er onduidelijkheden bestaan in de aanvraag of er onredelijke hoeveelheden DNA materiaal gevraagd worden dan zal de CONCOR Projectgroep, eventueel de beheerder van het Durrer Center en Prof.dr. E.C.M. Mariman raadplegen en dit terugkoppelen aan de aanvrager. De Concor Projectgroep stuurt het advies van de stuurgroep door naar het NL-HI zal een besluit nemen om de gewenste gegevens en DNA samples al dan niet te verstrekken. Dit besluit is bindend voor de onderzoeker, de CONCOR Projectgroep en de centra.
6. Bij het indienen van een onderzoeksvorstel dient het onderzoeksprotocol vergezeld te gaan van een lijst waarin de onderzoeker expliciet de codes uit de EPCC coderingslijst (EPCC = European Pediatric Cardiac Code) heeft aangegeven waarvan de gegevens en/of DNA gewenst zijn. Dit is voor de uiteindelijke verstrekking van gegevens en DNA uit de CONCOR registratie en DNA-bank van groot belang. Deze EPCC coderingslijst is van de CONCOR website ([www.concor.net](http://www.concor.net)) te downloaden of bij de CONCOR projectgroep ([info@concor.net](mailto:info@concor.net)) op te vragen.

7. Van de onderzoekers die gebruik maken van CONCOR gegevens en DNA voor hun onderzoek wordt verzocht jaarlijks schriftelijk te rapporteren over de voortgang en eventuele resultaten van hun onderzoeksproject.
8. Bij publicatie dient duidelijk vermeld te worden dat voor het onderzoek gebruik gemaakt is van gegevens en/of DNA uit de CONCOR registratie en DNA-bank onder auspiciën van het NL-HI
9. Onderzoekers zijn verplicht hun resultaten van DNA analyses – na afronden van hun onderzoek en na de publicaties – te laten terugvloeien in de CONCOR database. Het betreft hier niet alleen de positieve maar vooral ook juist de negatieve bevindingen. Dit voorkomt in de toekomst het herhalen van bepaalde analyses door andere onderzoekers. Onnodig verbruik van CONCOR DNA wordt zo voorkomen.

Voor vragen over de procedure en/of het indienen van een aanvraag voor gegevens en DNA-materiaal dient de onderzoeker gebruik te maken van onderstaand e-mailadres:  
[info@concor.net](mailto:info@concor.net)

