

Ethische vraagstukken bij nieuwe genetische technieken

Roel Wouters, PhD, MD, MA

Postdoc Medische Ethiek

r.h.p.wouters-2@umcutrecht.nl

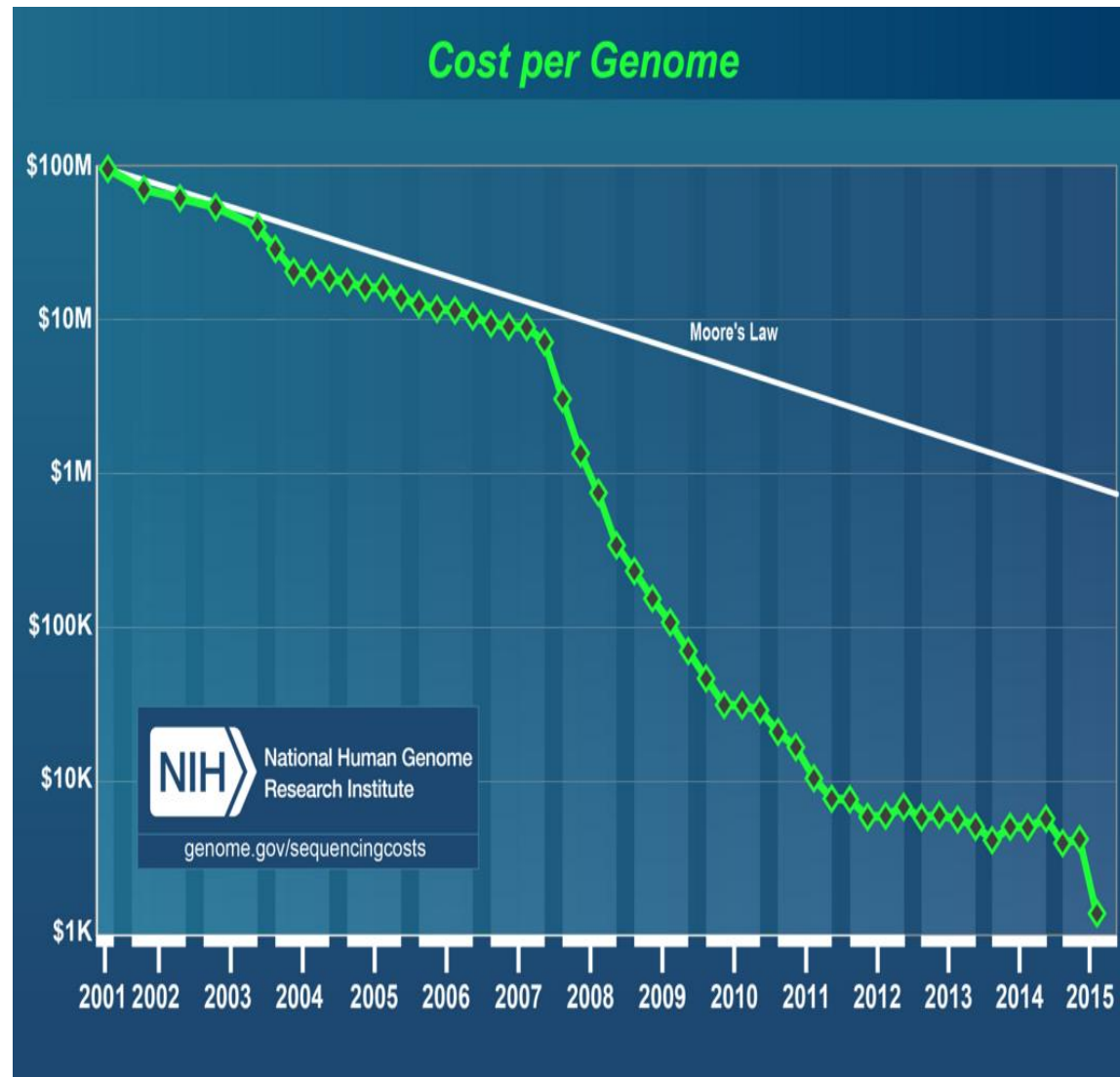


Disclosure belangen spreker

<i>Potentiële Belangenverstrengeling</i> Geen	
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	Bedrijfsnaam
Sponsoring of onderzoeksgeld	N.v.t.
Honorarium of andere (financiële vergoeding)	N.v.t.
Aandeelhouder	N.v.t.
Andere relatie, namelijk....	N.v.t.

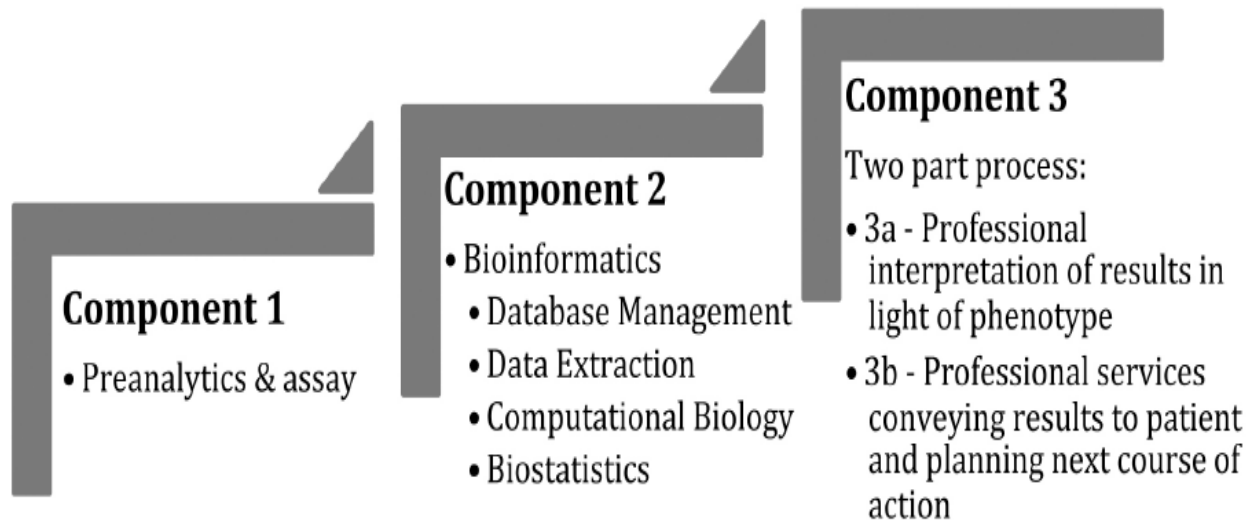


Genomics & Precision Medicine





Sequencen: het proces



Deverka, P. A., & Dreyfus, J. C. (2014). Clinical integration of next generation sequencing: coverage and reimbursement challenges. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 42(s1), 22-41.



APPETIZER

1. 春卷	Spring Rolls	4.99
2. 生煎包	Pan Fried Pork Buns	4.99
3. 蔥油餅	Green Onion Pan Cakes	4.99
4. 紅油抄手	Wonton in Spicy Garlic Sauce	4.99
5. 京都餛飩	Beijing Style Meat Cake	4.99
6. 小籠湯包	Shanghai Style Juicy Dumplings	4.99
7. 菜肉鍋貼	Pan Fried Dumplings	4.99
8. 菜肉水餃	Veggie & Pork Dumplings	4.99
9. 素蒸餃	Veggie Steamed Dumplings	4.99
10. 牛肉捲餅	Beef Roll	4.99
11. 牛肉燒餅	Beef Sesame Cakes	4.99
12. 黃橋燒餅	Shanghai Style Sesame Cakes	4.99
13. 甜蟹殼黃	Sweet Sesame Cakes	4.99
14. 手抓餅	South Asia Pan Cakes (with curry sauce)	4.99
15. 韭菜盒子	Chive Cakes	4.99
16. 蘿蔔絲酥餅	Radish Cakes	4.99
17. 海蜆蘿蔔	Jelly Fish and Shredded Radish	5.99
18. 夫妻肺片	Szechuan Style Cold Cut Meat	7.99
19. 口水雞	Chicken Szechuan Style	7.99
20. 蒜泥白肉	Garlic Pork in Spicy Sauce	7.99
21. 涼拌粉皮	Cold Noodle Beijing Style	5.99
22. 花雕醉雞	Chicken in Wine Sauce	7.99
23. 美味辣魚	Smoked Fish	7.99
24. 美味烤麩	Marinated Gorton Curds	5.99
25. 馬蘭頭	Tofu Wrap with Shanghai Veggie	5.99
26. 生菜包	Lettuce Wraps	12.99
	(Wrap with Chicken or Beef or Pork or Veggie)	
27. 木須肉	Mooshu Pork	12.99
	(Comes with 6 Pan Cakes)	

SOUP

28. 酸辣湯	Hot & Sour Soup	5.99
29. 雞蓉粟米湯	Chicken & Corn Soup	5.99
30. 菜肉雲吞湯	Wonton Soup	5.99
31. 薺菜雲吞湯	Shanghai Veggie & Meat Wonton Soup	6.99
32. 薺菜豆腐羹	Shanghai Veggie Tofu Soup	6.99
33. 干貝雪銀蝦盅	Dry Scallop & Egg White Soup	3.99
34. 雞火干絲蝦盅	Dry Tofu Sheet & Chicken Soup	3.99
35. 全家福	Happy Family Hot Pot	15.99

NOODLE SOUP (Fresh Handmade Noodle)

36. 擔擔麵	Tan Tan Noodle	5.99
37. 雪菜肉絲湯麵	Salted Veggie & Meat Noodle Soup	5.99
38. 酸辣湯麵	Hot & Sour Noodle Soup	5.99
39. 改良擔擔麵	Deluxe Tan Tan Noodle Soup	6.29
40. 椒鹽麵	Chicken Noodle Soup	6.29
41. 炸醬麵	Noodle with Meat Sauce	6.29
42. 招牌涼麵	House Special Cold Noodle	6.29
43. 全素湯麵	Deluxe Veggie Noodle Soup	6.29
44. 紅燒牛肉麵	Braised Beef Noodle Soup	6.29
45. 四川牛肉麵	Szechuan Beef Noodle Soup	6.29
46. 蔥油拌麵	Noodle with Green Onion Sauce	6.29

CHICKEN (Boneless) & DUCK

47. 宮保雞丁	Chicken with Red Pepper & Peanuts	10.99
48. 檸檬雞	Lemon Chicken	10.99
49. 脆皮炸子雞	Deep Fried Crispy Skin Chicken	10.99
50. 咖喱雞	Curry Chicken	10.99
51. 腰果雞	Chicken with Cashew Nuts	12.99
52. 陳皮雞	Orange Peel Chicken	12.99
53. 芝麻雞	Sesame Chicken	12.99
54. 四川雞	Szechuan Chicken	12.99
55. 辣子雞	Peppery Chicken	12.99
56. 大千雞丁	Da Chian Chicken	12.99
57. 樟茶鴨(半)	Smoked Duck (Half)	14.99
58. 樟茶鴨(全)	Smoked Duck (Whole)	28.00

BEEF & LAMB

59. 薑煨牛肉	Ginger Beef	9.99
60. 豉汁牛肉	Beef with Black Bean Sauce	9.99
61. 百加利牛肉	Beef with Broccoli	9.99
62. 咖喱牛肉	Curry Beef	9.99
63. 蕃茄牛肉	Beef with Tomato	9.99
64. 他似蜜	Honey Beef	12.99
65. 鐵板牛肉	Sizzling Beef	12.99
66. 水煮牛肉	Szechuan Spicy Beef	12.99
67. 蔥爆牛肉煲	Beef with Green Onion	12.99
68. 孜然羊肉	Lamb with Cumin	12.99
69. 蔥爆羊肉	Lamb with Ginger & Green Onion	12.99

Prices subject to change without notice

PORK

70. 魚香肉絲	Shredded Pork in Chili & Garlic Sauce	9.99
71. 蜜汁骨	Honey Garlic Spareribs	9.99
72. 椒鹽骨	Deep Fried Spareribs with Peppery Salt	9.99
73. 咕嚕肉	Sweet & Sour Pork	9.99
74. 砂鍋獅子頭	Chinese Meat Balls	9.99
75. 腐乳豬手	Shanghai Braised Pork Legs	9.99
76. 香蔥烤大排	Green Onion Pork Chops	9.99
77. 腐乳肉	Braised Pork Legs	15.99

FISH & PRAWNS

78. 招牌蜜汁大蝦	Lin's Special Honey Prawn	15.99
79. 爆炒鰻絲	Sauteed Shredded Eel	14.99
80. 糟溜魚片	Fish Fillet in Wine Sauce	12.99
81. 水煮魚	Szechuan Spicy Fish	12.99
82. 椒鹽鮮魷	Deep Fried Squid with Peppery Salt	12.99
83. 腰果大蝦	Prawns with Cashew Nuts	12.99
84. 糖醋魚塊	Sweet & Sour Fish	12.99
85. 豉汁大蝦	Prawns in Black Bean Sauce	12.99

VEGETABLE & TOFU

86. 菜膽雙菇	Vegetable with 2 Kinds of Mushroom	10.99
87. 魚香茄子	Eggplant with Tofu in Spicy Sauce	9.99
88. 四川豆腐	Spicy Vegetable with Tofu	9.99
89. 干煸四季豆	Fried Green Bean Szechuan Style	9.99
90. 炒豆苗	Sauteed Bean Leave	13.99
91. 成都素增	Deluxe Mix Vegetables Szechuan Style	9.99
92. 毛豆百葉	Edamame Beans & Bean Curd Sheets	12.99
93. 青菜豆腐煲	Veggie & Tofu Hot Pot	11.99
94. 麻婆豆腐	Spicy Tofu Szechuan Style	8.99
95. 椒鹽海鮮豆腐	Seafood & Tofu with Peppery Salt	11.99

* order any of the above item,
Add \$2 extra for bubble tea.*

(加兩塊錢可任選各種波霸茶類)



Package 1: Daddy's Cooking Dinner Tonight!

\$50.95

Entree

*Choose 1
and*

General Tso's Chicken or Sweet & Sour Chicken or Beef & Broccoli or Any Other Entree

[view menu](#)

Rice or Noodles

*Choose 1
and*

Fried Rice (any type) or Chow Mein (any type) or Lo Mein (any type) or Any Rice or Noodle

[view menu](#)

Egg Rolls

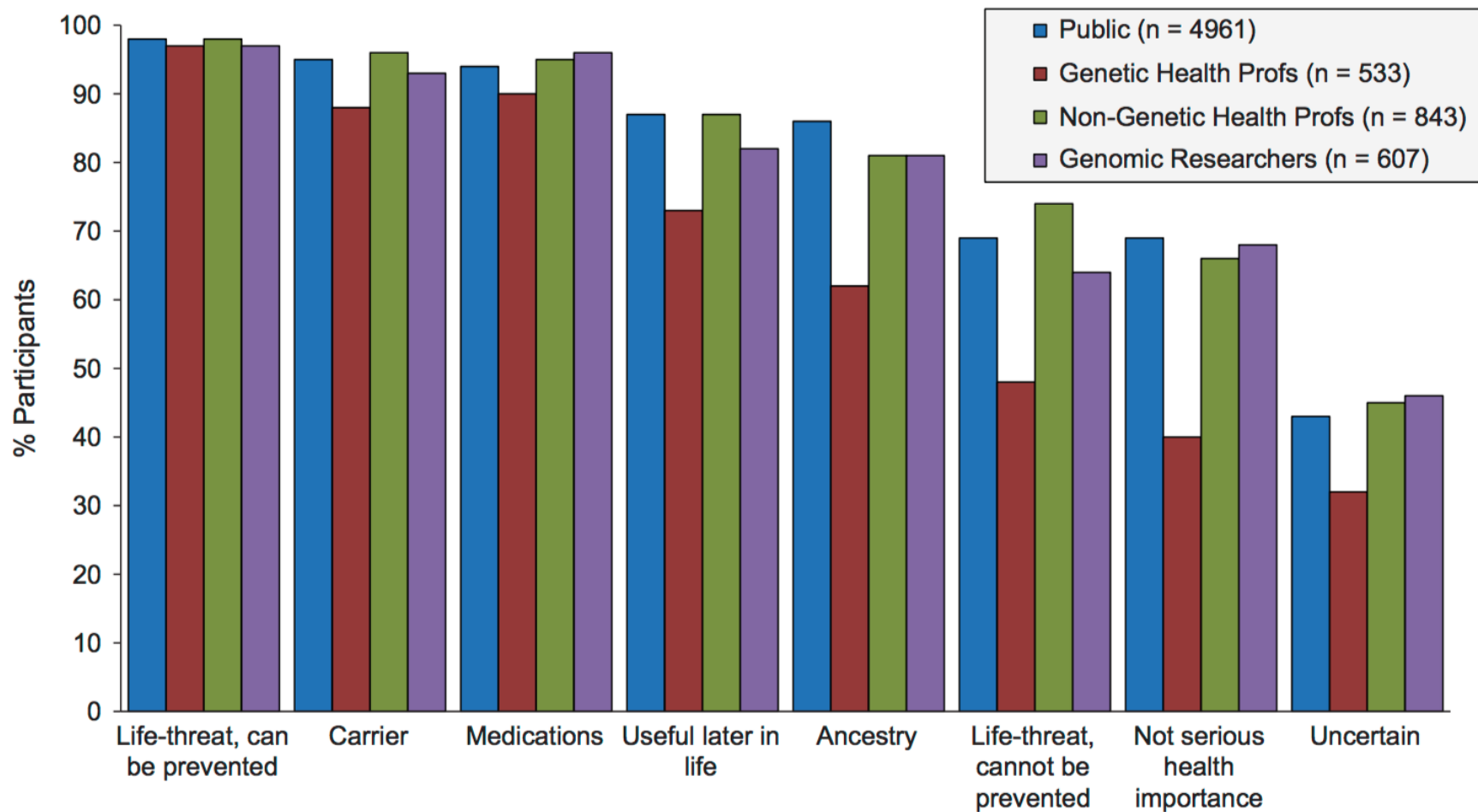
10 of Gary's famous Egg Rolls



Categorieën

1. Informatie over te voorkomen of te genezen aandoeningen (vb. BRCA)
2. Informatie over niet te voorkomen of te genezen aandoeningen (vb. Alzheimer's Disease)
3. Informatie die van belang is voor nageslacht
4. Variants of unknown significance

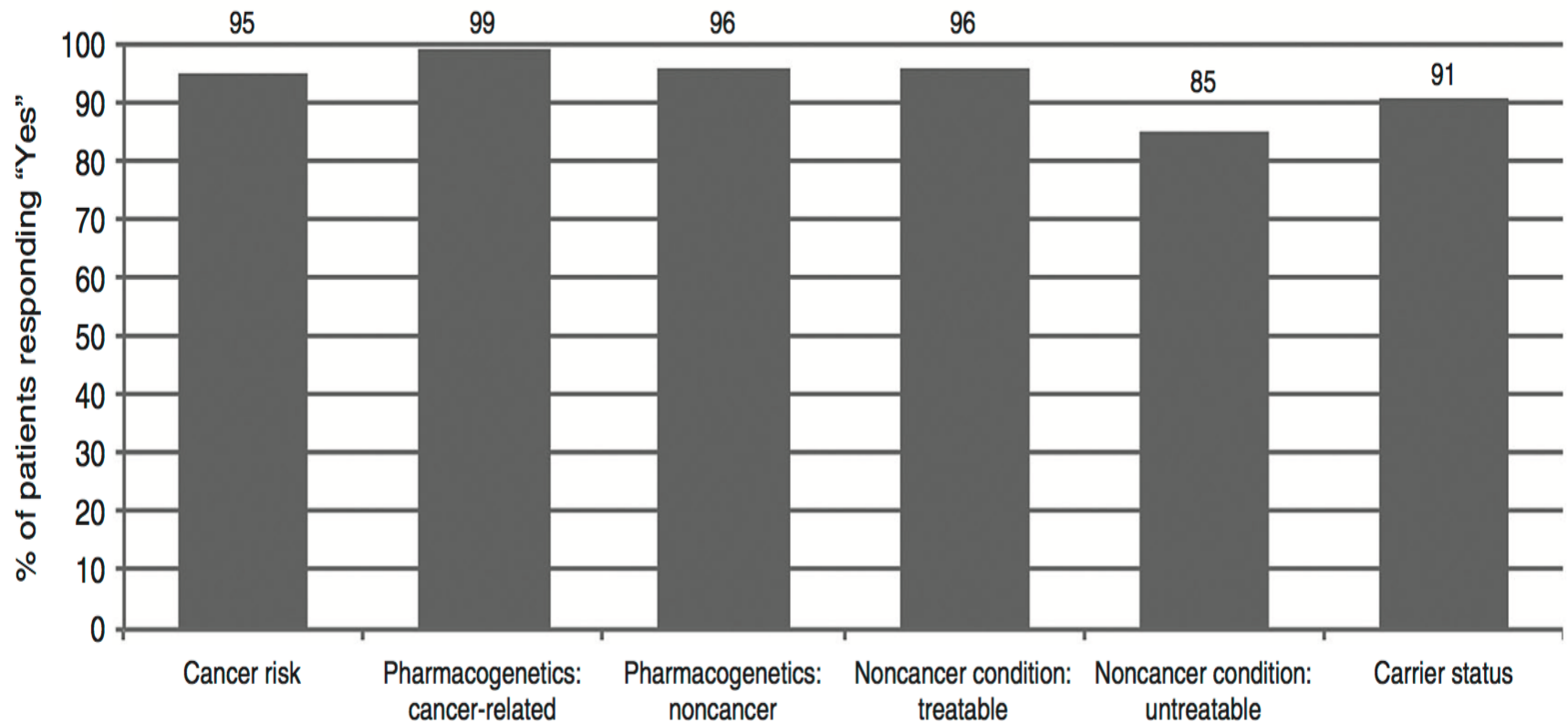




Q: If you had the choice to receive information in the following categories, what would you want to know?



Patient's preferences for the disclosure of germline results

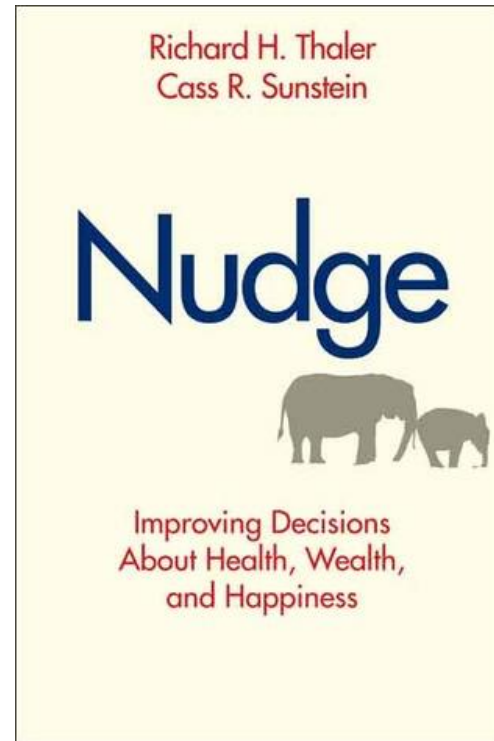


Gray et al. (2016). *Genetics in Medicine* 18, 1011–1019 .



Nudging

- Libertarisch paternalisme
- Autonomie
- Welzijn
- Opt-out





Categorie/ “bin” denken

Table 1. Qualified Disclosure Policy

Package	Content	Opt-in/opt-out	Moral justification	When to offer?
Default package	Life-saving data and data of immediate clinical utility	Opt-out system	Beneficence/Autonomy (positive account)	Always
Additional package #1	Data of potential or moderate clinical utility	Opt-in system	Autonomy (negative account)	Context-specific
Additional package #2	Data of reproductive significance	Opt-in system	Autonomy (negative account)	Context-specific
Additional package #3	Data of personal or recreational significance	Opt-in system	Autonomy (negative account)	Context-specific

Bredenoord, A. L., Onland-Moret, N. C., & Van Delden, J. J. (2011).
Feedback of individual genetic results to research participants: in favor of a
qualified disclosure policy. *Human mutation*, 32(8), 861-867.



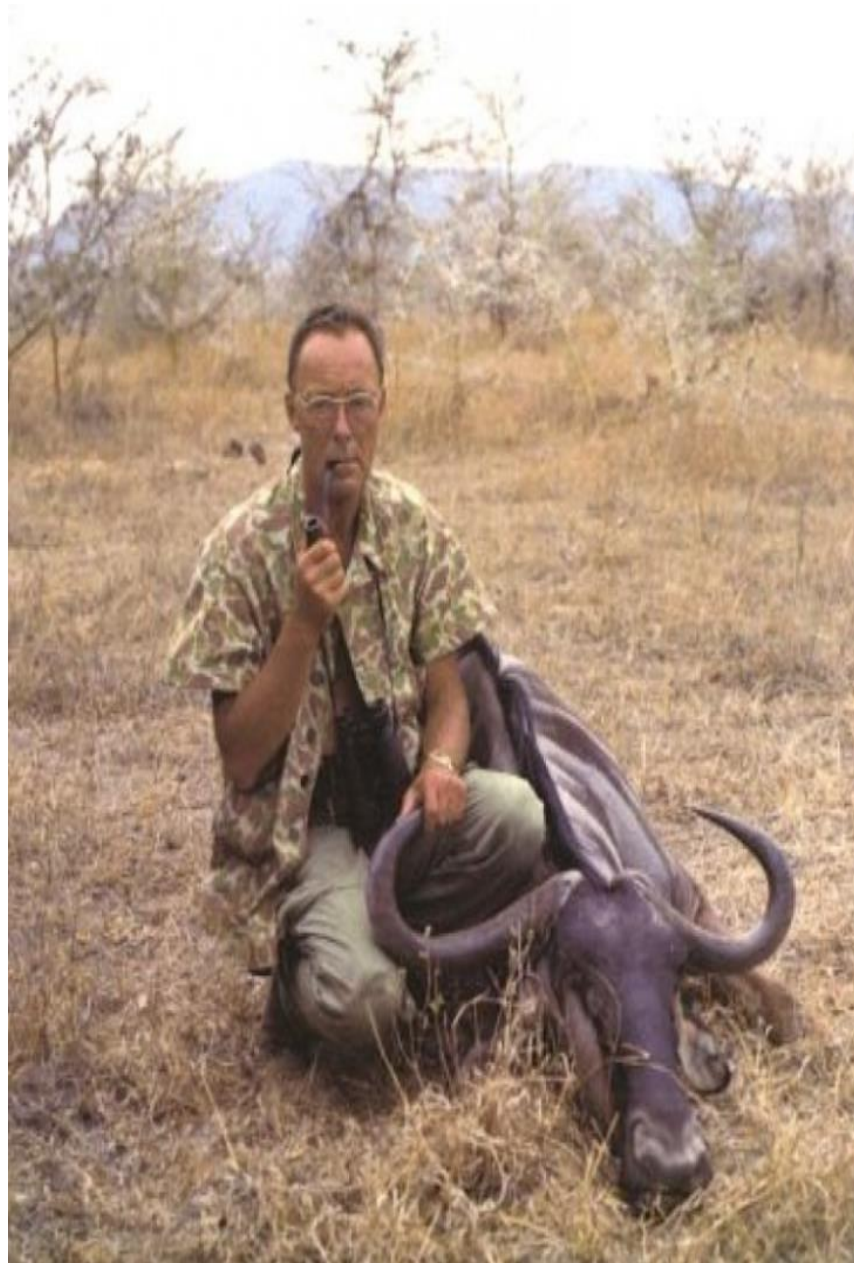
Modellen voor informed consent

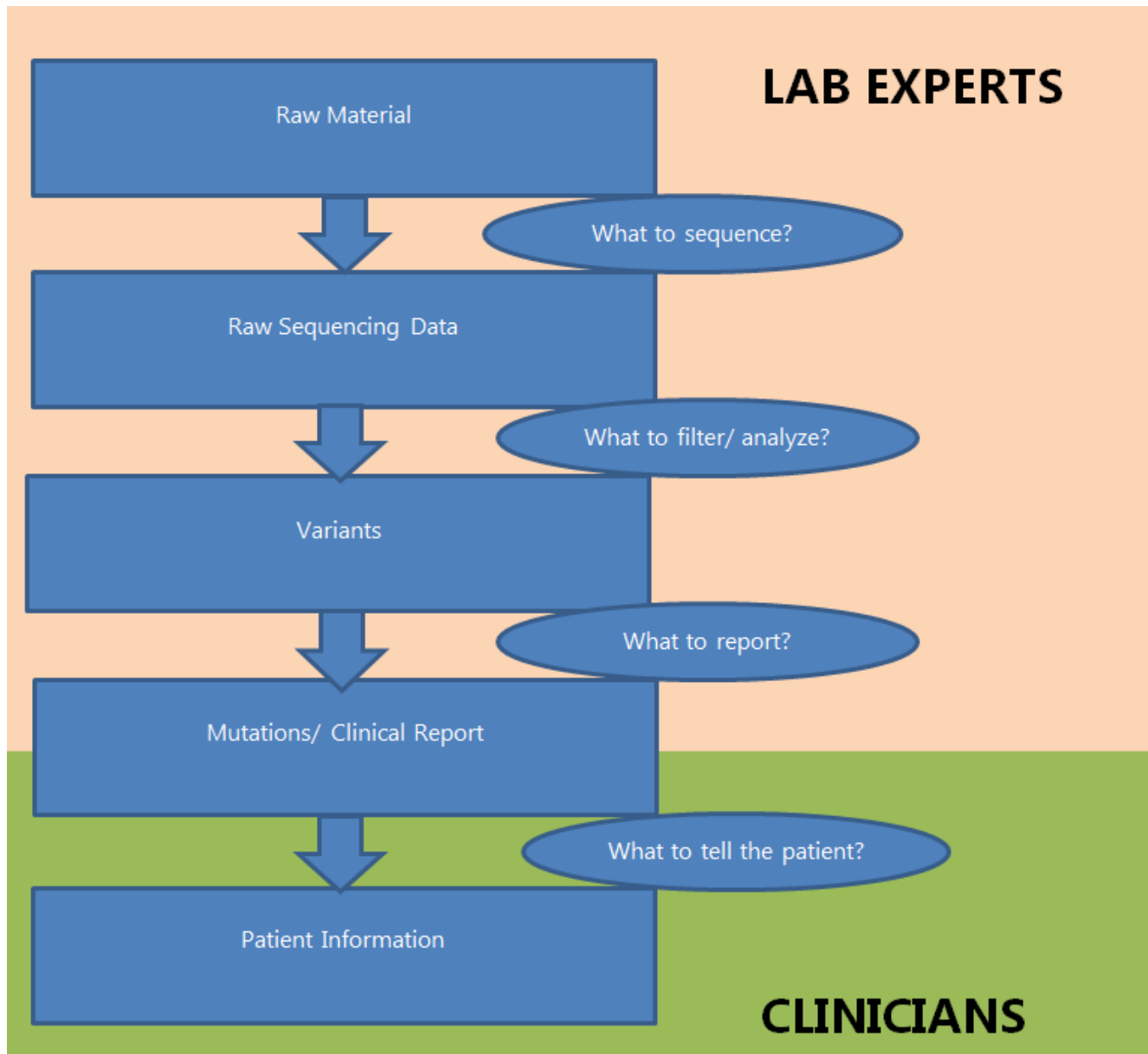
- Traditional/ specific consent
- Mandatory return
- Broad consent
- Tiered consent
- Opt-in/opt-out

Appelbaum, P. S., et al. (2014). Models of consent to return of incidental findings in genomic research. *Hastings Center Report*, 44(4), 22-32.



Duty to hunt?





Duty to hunt

- Actief zoeken naar een lijst van aandoeningen
- Opportunistisch screenen
- ≠ Bijvangst
- ACMG (2013)
 - +/- 6- genen
 - Levensbedreigende aandoeningen
 - Dominant
 - Behandelbaar
 - Geen opt-out
- ACMG (2014): opt-out



ACMG recommendations for reporting of incidental findings in clinical exome and genome sequencing

Robert C. Green, MD, MPH^{1,2}, Jonathan S. Berg, MD, PhD³, Wayne W. Grody, MD, PhD⁴⁻⁶,
Sarah S. Kalia, ScM, CGC¹, Bruce R. Korf, MD, PhD⁷, Christa L. Martin, PhD, FACMG⁸,
Amy L. McGuire, JD, PhD⁹, Robert L. Nussbaum, MD¹⁰, Julianne M. O'Daniel, MS, CGC³,
Kelly E. Ormond, MS, CGC¹¹, Heidi L. Rehm, PhD, FACMG^{2,12}, Michael S. Watson, PhD, FACMG¹³,
Marc S. Williams, MD, FACMG¹⁴ and Leslie G. Biesecker, MD¹⁵



Hereditary breast and ovarian cancer

Li–Fraumeni syndrome

Peutz–Jeghers syndrome

Lynch syndrome

Familial adenomatous polyposis

MYH-associated polyposis; adenomas, multiple colorectal, *FAP* type 2; colorectal adenomatous polyposis, autosomal recessive, with pilomatricomas

Von Hippel–Lindau syndrome

Multiple endocrine neoplasia type 1

Multiple endocrine neoplasia type 2

Familial medullary thyroid cancer^d

PTEN hamartoma tumor syndrome

Retinoblastoma

Hereditary paraganglioma– pheochromocytoma syndrome

Tuberous sclerosis complex

WT1-related Wilms tumor

Neurofibromatosis type 2

Ehlers–Danlos syndrome, vascular type

Marfan syndrome, Loeys–Dietz syndromes, and familial thoracic aortic aneurysms and dissections

Hypertrophic cardiomyopathy, dilated cardiomyopathy

Catecholaminergic polymorphic ventricular tachycardia

Arrhythmogenic right-ventricular cardiomyopathy

Romano–Ward long QT syndrome types 1, 2, and 3, Brugada syndrome

Familial hypercholesterolemia

Malignant hyperthermia susceptibility

Incidental findings vs opportunistische screening



VS



Table 1. Debating Routine Screening of Genomic Testing Data

Theme	Arguments for	Arguments against
Beneficence	Routine screening: Potentially save lives Yields information desired by patients Is supported by professionals Contributes to scientific progress	Information generated by routine screening may be unwarranted due to: Complications of (unnecessary) preventive/prophylactic interventions False reassurance Psychological harm Financial consequences Lack of evidence for clinical utility
Costs	Long-term cost reduction due to improved scientific evidence May avoid expensive treatments because of early detection and prevention	Additional costs due to interpretation, post-test counseling, and necessary follow-up
Equal access	Routine screening is part of a consistent sequencing procedure that treats all sequenced genomes from patients equally Patients can also gain access to their genomic information through raw sequencing data	Routine screening may be unfair because it grants genetic risk information only to a limited group of patients

Science & Society

Is It Our Duty To Hunt for Pathogenic Mutations?

Roel H.P. Wouters,^{1,*}
 Rhodé M. Bijlsma,²
 Geert W.J. Frederix,³
 Margreet G.E.M. Ausems,⁴
 Johannes J.M. van Delden,¹
 Emile E. Voest,⁵ and
 Annelien L. Bredenoord¹

Schade door genetische informatie

- Onnodige medische ingrepen
- Complicaties
- Psychologische schade
- Onterechte geruststelling
- Financieel--> hypotheek, **verzekering** e.d.



INSURANCE CLAIM FORM

CLAIM FORM

Failure to complete this form in its entirety may result in a delay in processing this claim.

☐ Living Will Application
☐ Deceased - Obituary Document

☐ Long Term Disability
Life Policy Number: 66-66-66-66

☐ Accidental Death & Dismemberment
Policy Number: 44-44-44

CLAIM FOR (check all that apply):
☒ Injury With C
☐ Injury Without C
☐ Property Only
☐ Death

☒ Injury With Disability

Accident
File Number
11-11-11-1

Short-Term Disability
Policy Number

INSTRUCTIONS:

INSTRUCTIONS:

Complete Section A. Physician's Statement. If you are filing for disability, have your employer complete and sign Section B, Employer's Disability Statement.

If you are filing for disability, have your employer complete and sign Section B, Employer's Disability Statement.

Be sure to sign your claim form at the bottom of Page 1.

NOTES:

Send us a copy of the emergency room report, follow-up visits, physical therapy, etc. All bills should be itemized and include charges for the service.

Send us a copy of the emergency room report, follow-up visits, physical therapy, etc. All bills should be itemized and include charges for the service.

Send us a copy of the emergency room report, follow-up visits, physical therapy, etc. All bills should be itemized and include charges for the service.

ADDITIONAL NOTES:

INSTRUCTIONS:

- Complete Section A - Policyholder/Patient Information.
- Have your doctor complete Section B - Physician's Statement.
- If you are filing for disability, have your employer complete and sign Section C - Employer's Statement.
- Be sure to sign your claim form at the bottom of page 1.

ADDITIONAL NOTES:

- Submit all bills related to this claim such as ambulance, follow-up visits, physical therapy, etc. All bills should be itemized by diagnosis, services rendered and include charges for the service.
- If you were treated in the emergency room, send us a copy of the emergency room report.
- We require a copy of the police accident report for all motor vehicle accidents and other incidents where a person was injured or property damaged.
- Send a copy of your hospital bill that lists the number of days confined.
- Send a copy of your hospital bill that shows charges and the number of days confined.
- An intensive care unit, please send a copy of your hospital bill.
- A death certificate if the patient is deceased.

ADDITIONAL INFORMATION



Justice Dept. Says Crucial Provisions of Obamacare Are Unconstitutional

June 7, 2018



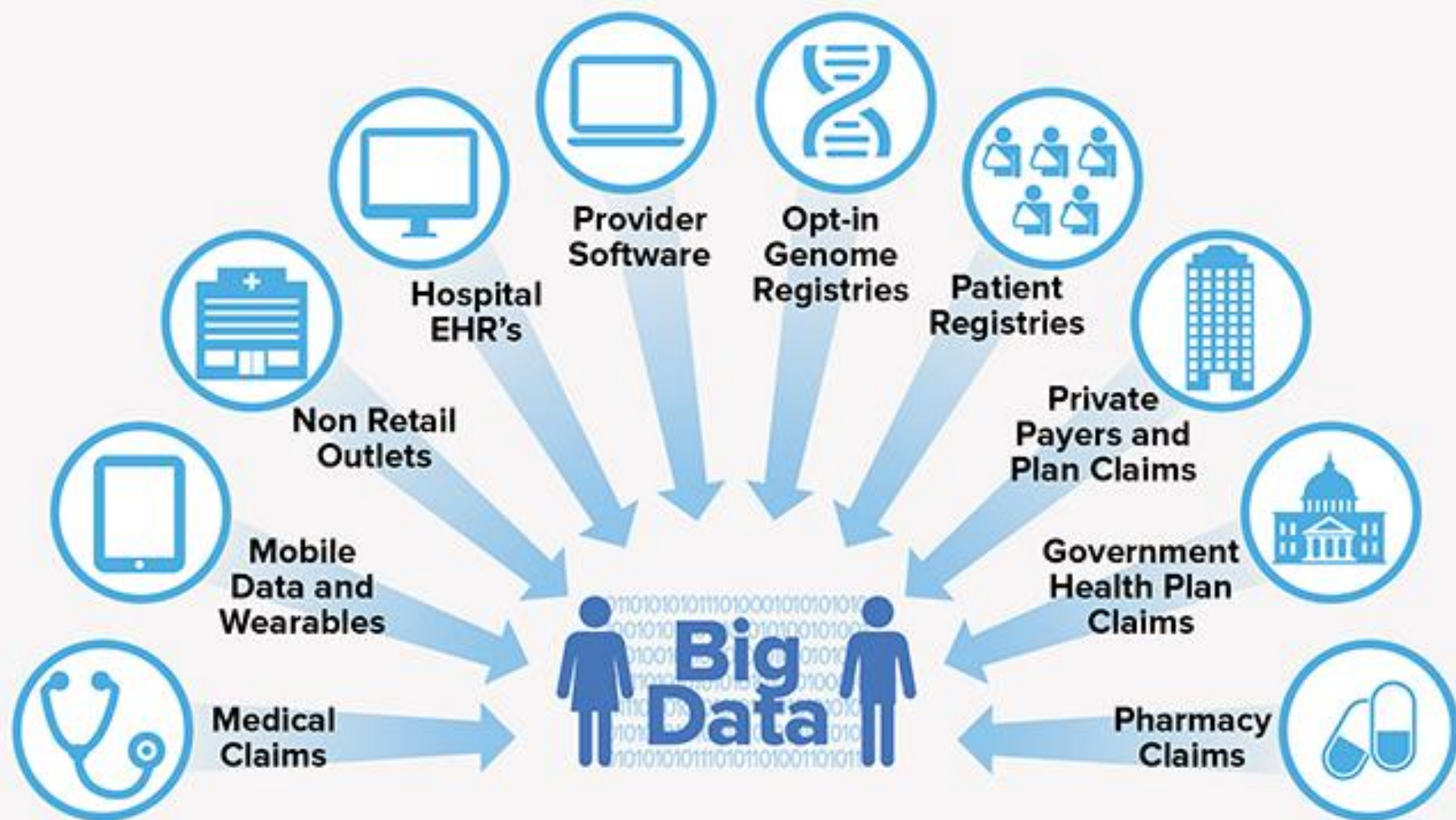
449

WASHINGTON — The Trump administration told a federal court on Thursday that it would no longer defend crucial provisions of the Affordable Care Act that protect consumers with pre-existing medical conditions.

Under those provisions of the law, insurance companies cannot deny coverage or charge higher rates to people with pre-existing conditions.

The Justice Department said the provisions were part of an unconstitutional scheme that required most Americans to carry health insurance.





Source: IMS Institute for Healthcare Informatics, July 2015

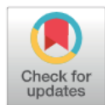




Contents lists available at [ScienceDirect](#)

European Journal of Medical Genetics

journal homepage: www.elsevier.com/locate/ejmg



Attitudes of publics who are unwilling to donate DNA data for research

Anna Middleton^{a,b,*}, Richard Milne^{a,c}, Adrian Thorogood^d, Erika Kleiderman^d, Emilia Niemiec^e,
Barbara Prainsack^{f,g}, Lauren Farley^a, Paul Bevan^h, Claire Steed^h, James Smith^h, Danya Vears^{i,j,k},
Jerome Atutornu^{a,b,n}, Heidi C. Howard^{a,e}, Katherine I. Morley^{a,l,m}

Variable	Total	
	N	%
Agreement to <i>“If someone linked your name, address and phone number to [your DNA], do you think you could be harmed in any way from this?”</i>	3816	42.6
My DNA being copied and then planted at the scene of a crime	4050	45.2
My family potentially knowing something about me that I hadn't chosen to tell them	1871	20.9
My friends potentially knowing something about me that I hadn't chosen to tell them	1981	22.1
Employers using the information to discriminate against me	2131	23.8
Health or life insurance companies using the information to discriminate against me	3333	37.2
Marketing companies targeting me to sell me products	3139	35
My government potentially knowing something about me that I hadn't chosen to tell them	2882	32.2
Police potentially knowing something about me that I hadn't chosen to tell them	1630	18.2
Being stigmatised and labelled in some way online	1941	21.7
Being cloned	2510	28
Upsetting my genetic relatives (because my DNA information is similar to their DNA information)	1306	14.6





Trust in genomic data sharing among members of the general public in the UK, USA, Canada and Australia

Richard Milne^{1,2} · Katherine I. Morley^{3,4,5} · Heidi Howard⁶ · Emilia Niemiec⁶ · Dianne Nicol⁷ · Christine Critchley^{7,8} · Barbara Prainsack^{9,10} · Danya Vears^{11,12,13,14} · James Smith¹⁵ · Claire Steed¹⁵ · Paul Bevan¹⁵ · Jerome Atutornu^{1,16} · Lauren Farley¹ · Peter Goodhand¹⁷ · Adrian Thorogood¹⁸ · Erika Kleiderman¹⁸ · Anna Middleton^{1,19}  · on behalf of the Participant Values Work Stream of the Global Alliance for Genomics and Health

Received: 8 July 2019 / Accepted: 9 September 2019
© The Author(s) 2019

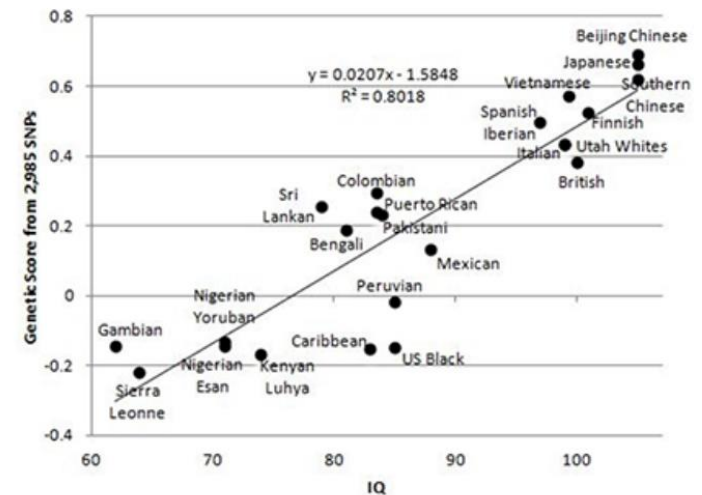
Variable	Categories	Total no.	Total perc.
My medical doctor	No/unsure	2232	24.9
	Yes	6727	75
	Missing	8	0.1
Any medical doctor in my country	No/unsure	5393	60.1
	Yes	3562	39.7
	Missing	12	0.1
Any researcher at a university in my country	No/unsure	5899	65.8
	Yes	3060	34.1
	Missing	8	0.1
Any researcher at a company in my country	No/unsure	7768	86.6
	Yes	1192	13.3
	Missing	7	0.1
The government of my country	No/unsure	7251	80.9
	Yes	1709	19.1
	Missing	7	0.1

Why White Supremacists Are Chugging Milk (and Why Geneticists Are Alarmed)

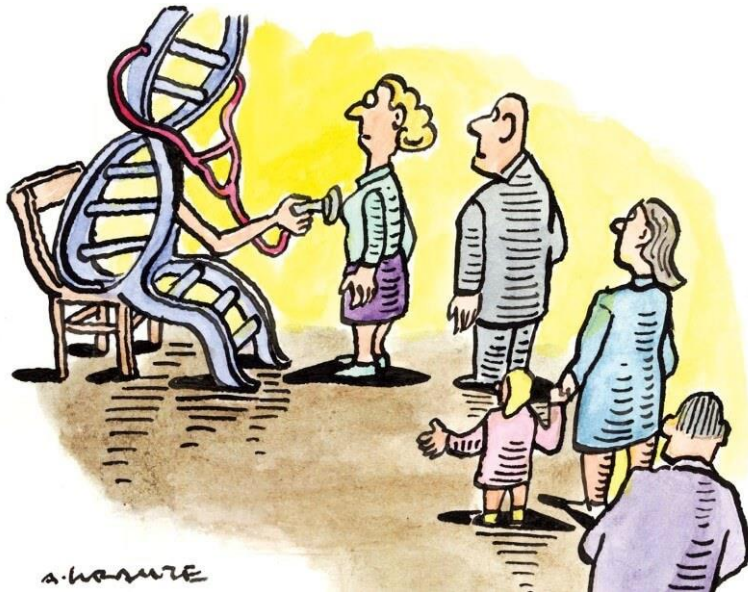
Nonsense!!



Educability Genetic Scores vs. Average IQ



Direct to consumer genetic testing





BUSINESS DAY

F.D.A. Orders Genetic Testing Firm to Stop Selling DNA Analysis Service

By ANDREW POLLACK NOV. 25, 2013



FROM OUR ADVERTISERS



MUZO

The Legend of Muzo

Gem-cutters from Colombia team up with international talent.



PHILIPS

Bad News in Bad Breath

Toothbrush tech for young and old — and everyone in between



CHAUMET

A Garden of Diamond Delights

Nature motifs drive the design of Chaumet's new collection.



FDA (23andMe, Inc. 11/22/13)

- “Some of the uses for which PGS is intended are particularly concerning, such as assessments for **BRCA-related genetic risk and drug responses** (e.g., warfarin sensitivity, clopidogrel response, and 5-fluorouracil toxicity) because of the potential health consequences that could result from **false positive** or **false negative** assessments for high-risk indications such as these. For instance, if the BRCA-related risk assessment for breast or ovarian cancer reports a false positive, it could lead a patient to undergo **prophylactic surgery**, chemoprevention, intensive screening, or other morbidity-inducing actions, while a false negative could result in a **failure to recognize an actual risk that may exist.** ”





myGenome

We sequence your whole genome to help you improve your health, longevity, and much more. Order now for \$999.

ORDER NOW

U.S. price.

LEARN MORE



Organisatie	+
Agenda	+
Jaarlijkse evenementen	+
Collecties	+
Fondsenwerving	+
Werken in het AMC	+
Nieuws	
Nieuwsoverzicht	
AMC Magazine	+
Discours	+
Achter de schermen	
Op sterk water	
Introductieweek '16	
Leveranciersinformatie	+
Afdelingen	+
Adres, route en parkeren	+

Brede dragerschapstest vanaf 1 mei 2016 beschikbaar

◀ Vorige Volgende ▶

29 februari 2016

Vanaf 1 mei kunnen paren met een kinderwens zich via het AMC laten testen op dragerschap van 50 ernstige erfelijke ziekten. Met deze test, die ontwikkeld is door AMC en VUmc, kunnen aanstaande ouders voorafgaand aan de zwangerschap te weten te komen of zij een zogenoemd risicopaar zijn. Als beide ouders namelijk drager zijn van dezelfde erfelijke ziekte, hebben zij een verhoogde kans op een kind met die aandoening. Dat geldt voor ongeveer één op de 150 paren. Zij hebben in elke zwangerschap een kans van 1 op 4 (25%) op een kind met deze ziekte.

Met de test wordt gekeken naar dragerschap van ernstige erfelijke ziektes die relatief vaak voorkomen, zoals taaislijmziekte (cystic fibrosis, CF) en erfelijke bloedarmoede (zoals sikkelcelziekte en thalassemie). Ook wordt gekeken naar een aantal meer zeldzame ernstige erfelijke aandoeningen. Sommige daarvan komen binnen bepaalde bevolkingsgroepen vaker voor.

Vanaf 1 mei is de test beschikbaar voor alle paren met een kinderwens en zal ongeveer 650 euro kosten. Deze kosten zijn vooralsnog voor eigen rekening. Paren krijgen voor en na de testuitslag een gesprek aangeboden bij de klinische genetica. Geïnteresseerden kunnen zich vanaf 1 mei aanmelden via de afdeling klinische genetica van het AMC. [Er is al een informatieve website beschikbaar:](#)

Eerst een DNA-test, dan pas bevruchten

Geneeskunde

Een baby zonder ernstige erfelijke ziekte. Stellen die dat willen, kunnen hun DNA op tientallen ziekten laten testen. Nog vóór ze het kind maken.

Wim Köhler 23 september 2016



Other Articles

April 1, 1961

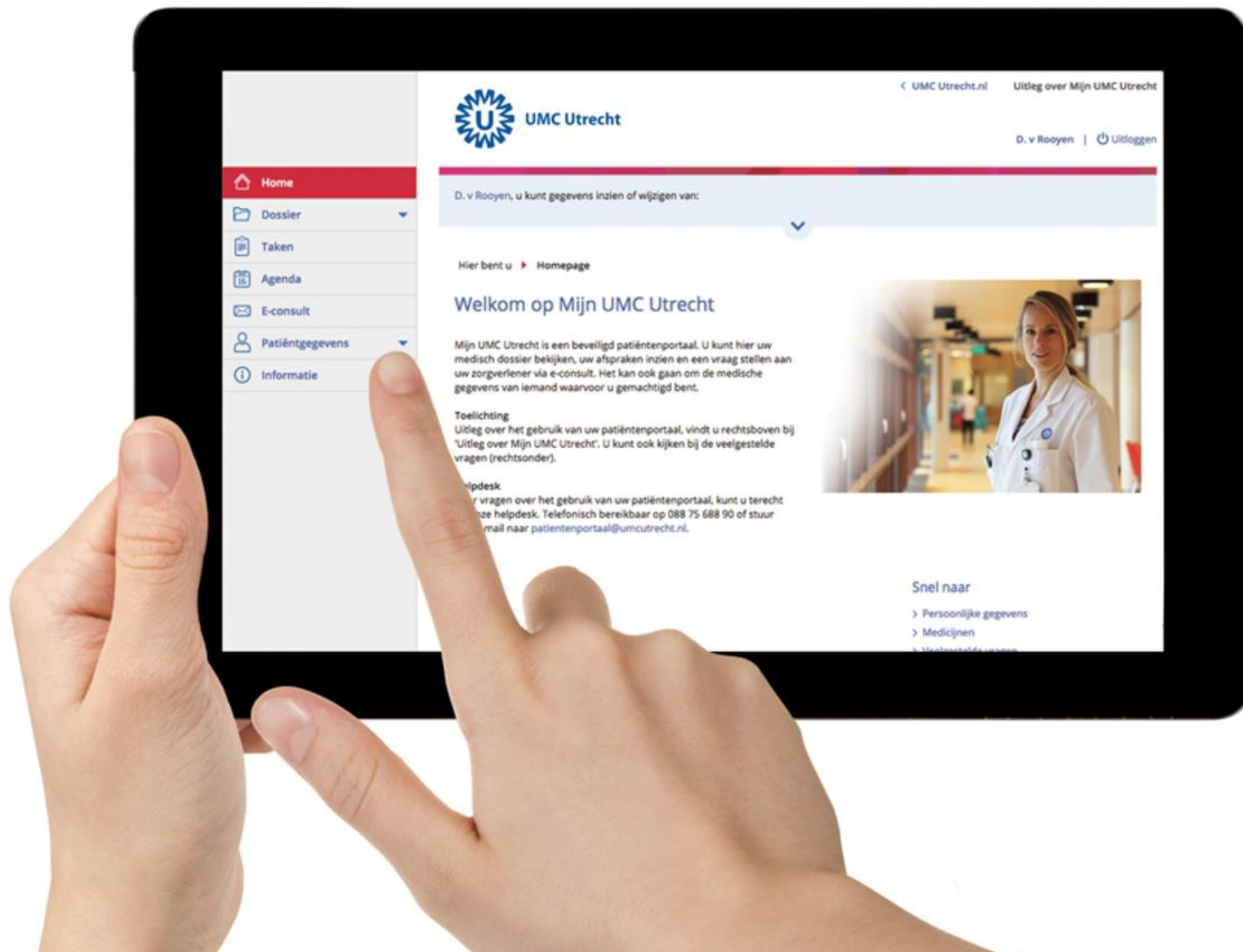
What to Tell Cancer Patients : A Study of Medical Attitudes

Donald Oken, M.D.

» [Author Affiliations](#)

JAMA. 1961;175(13):1120-1128. doi:10.1001/jama.1961.03040130004002





UMC Utrecht

< UMC Utrecht.nl

Uitleg over Mijn UMC Utrecht

D. v Rooyen |

Uitloggen

Home

Dossier

Taken

Agenda

E-consult

Patiëntgegevens

Informatie

D. v Rooyen, u kunt gegevens inzien of wijzigen van:

Hier bent u > Homepage

Welkom op Mijn UMC Utrecht

Mijn UMC Utrecht is een beveiligd patiëntenportaal. U kunt hier uw medisch dossier bekijken, uw afspraken inzien en een vraag stellen aan uw zorgverlener via e-consult. Het kan ook gaan om de medische gegevens van iemand waarvoor u gemachtigd bent.

Toelichting

Uitleg over het gebruik van uw patiëntenportaal, vindt u rechtsboven bij 'Uitleg over Mijn UMC Utrecht'. U kunt ook kijken bij de veelgestelde vragen (rechtsonder).

Helpdesk

Voor vragen over het gebruik van uw patiëntenportaal, kunt u terecht bij onze helpdesk. Telefonisch bereikbaar op 088 75 688 90 of stuur een e-mail naar patiëntenportaal@umcutrecht.nl.



Snel naar

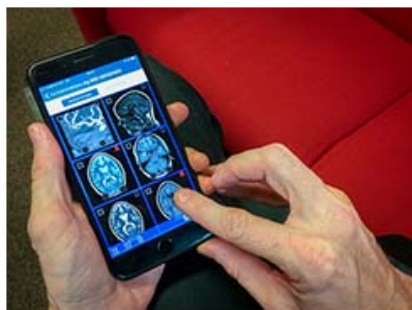
> Persoonlijke gegevens

> Medicijnen

> Meest gestelde vragen

App myBody myData geeft patiënt regie over eigen medische beelddata

Radioloog en software-ontwikkelaar Wouter Veldhuis van het UMC Utrecht heeft de app myBody myData ontwikkeld waarmee patiënten eenvoudig, volledig en gratis toegang hebben tot hun eigen medische beelddata. Zij hebben ook de mogelijkheid deze in eigen regie, voor een second opinion of verdere behandeling, te delen. Het UMC Utrecht is het eerste ziekenhuis dat deze mogelijkheid biedt.



De vraag van patiënten om toegang te krijgen tot hun eigen beelden was de belangrijkste motivatie voor Veldhuis om de app te ontwikkelen. Zij zeiden hem 'ik wil graag aan mijn man laten zien waarom ik zoveel pijn had', 'om daar thuis op de bank nog eens naar te kijken' of 'om er dingen over op te zoeken'.

Met een uitgebreid patiëntfocusonderzoek zijn de specifieke wensen van patiënten in kaart gebracht. Vervolgens hebben meer dan 1000 patiënten met een iPhone of iPad de app gebruikt en zo bijgedragen aan de ontwikkeling van de app. Dit leidde tot verscheidene aanpassingen in het design en de functionaliteit van de app. De pilotfase is voorbij en Veldhuis is nu bezig met een androidversie zodat de app door iedereen gebruikt kan worden. Daarna kan de uitrol naar alle andere ziekenhuizen plaatsvinden.

App geeft patiënt regie

De app is eenvoudig te gebruiken, heeft een interactief formaat en is alleen in een beveiligde omgeving beschikbaar. Patiënten kunnen de beelddata met één druk op de knop delen met een andere arts van hun keuze, direct vanuit de app. Bijvoorbeeld voor een second opinion of aanvullende behandeling; dat gebeurt ruim 10.000 keer per jaar. Die arts krijgt de beelddata rechtstreeks uit het UMC Utrecht, in volledige medische kwaliteit, meteen geschikt voor opname en analyse via het beeldsysteem van zijn of haar eigen ziekenhuis. De patiënt krijgt een melding wanneer de arts zijn gegevens downloadt en ook wanneer hij dat vergeet.

Daarnaast biedt de app handige opties om het gesprek tussen de patiënt en arts te faciliteren. Patiënten kunnen in de app aantekeningen maken in notitie-vorm of rechtstreeks op de beelden tekenen, bijvoorbeeld om delen aan te geven waar ze vragen over hebben. Andersom kan ook de arts tijdens een consult vrij op de beelden tekenen om het gesprek te verduidelijken. Nu gebeurt dat vaak op het beeldscherm van de arts en gaat de uitleg verloren wanneer de patiënt de kamer verlaat. In de myBody myData app worden de beelden met notities of annotaties bewaard en daarbij automatisch gebookmarkt, zodat ze bij een volgende afspraak snel en eenvoudig opgezocht kunnen worden.



Vragen?

- r.h.p.wouters-2@umcutrecht.nl

