

## Lancering nationale Servicedesk

*Servicedesk biedt onderzoekers antwoord op ethische, maatschappelijke en juridische vragen*

9 juli 2018

**Vandaag wordt de ELSI (Ethical, Legal en Social Implications) Servicedesk gelanceerd. Deze online Servicedesk biedt onderzoekers, zorgverleners, patiëntvertegenwoordigers en beleidsmakers informatie en advies over ethische, maatschappelijk en juridische vraagstukken rond onderzoek naar personalised medicine.**

Personalised medicine is sterk in opkomst. Behandelingen worden steeds meer toegespitst op de individuele patiënt met zijn of haar unieke kenmerken en ziekte. Er zijn hoge verwachtingen van deze doelgerichte aanpak. Er zijn echter ook nog veel onduidelijkheden, bijvoorbeeld over de juiste omgang met grote hoeveelheden lichaamsmateriaal en genetische gegevens. Hoe kunnen onderzoekers bijvoorbeeld een goede gegevensbescherming garanderen en privacy waarborgen? Er zijn veel ethische, maatschappelijke en juridische vraagstukken rond personalised medicine. Hieraan wil de ELSI Servicedesk een bijdrage leveren.

### **Veelgestelde vragen en bronnenlijst**

De ELSI Servicedesk bestaat uit een website die informatie biedt aan de hand van een lijst met 'veelgestelde vragen' binnen verschillende categorieën, onder andere over toestemmings- en bezwaarprocedures en gegevensbescherming. Denk hierbij aan een vraag als: "Waar vind ik meer informatie over de betekenis van de AVG voor observationeel medisch-wetenschappelijk onderzoek?" Daarnaast bevat de website een bronnenlijst, inclusief relevante wetten, gedragscodes en praktijkvoorbeelden en een helpdesk waar mensen vragen kunnen stellen. Projectmedewerkers en/of andere experts, zoals ethici of gezondheidsjuristen, beantwoorden de vragen. Daarnaast monitort en signaleert de ELSI Servicedesk vragen en kennislacunes. Vanaf vandaag is de ELSI Servicedesk volledig operationeel.

### **Informatie en advies**

Onderzoekers, zorgverleners, patiëntvertegenwoordigers en beleidsmakers kunnen terecht op de website ([www.elsi.health-ri.nl](http://www.elsi.health-ri.nl)) voor informatie en advies bij de omgang met actuele vraagstukken in de praktijk van personalised medicine-onderzoek en -implementatieprojecten. Zij kunnen vragen stellen op de website ([www.elsi.health-ri.nl](http://www.elsi.health-ri.nl)), via e-mail ([elsiservicedesk@health-ri.nl](mailto:elsiservicedesk@health-ri.nl)) of telefonisch tussen 13.30 – 16.00 uur op maandag t/m donderdag (088-1167500).

### **Achtergrond ELSI Servicedesk**

De ELSI Servicedesk wordt gecoördineerd vanuit het Antoni van Leeuwenhoek en is geïnitieerd door BBMRI-NL en Federa-COREON, met financiering vanuit het Goed Gebruik Geneesmiddelen onderzoeksprogramma Personalised Medicine. Dit onderzoeksprogramma – een samenwerking van ZonMw, Zilveren Kruis en KWF Kankerbestrijding – wil een structurele bijdrage leveren aan de zorgverlening van de toekomst, waarin iedere patiënt kan rekenen op een therapie op maat. Het onderzoeksprogramma heeft als doel het waarborgen van een doelmatige implementatie van personalised medicine in de Nederlandse gezondheidszorg. Er worden activiteiten uitgevoerd op het gebied van datamanagement, educatie & voorlichting en methodologie van waardebepaling voorspellende diagnostiek ten behoeve van gerichtere inzet farmacotherapie. De ELSI Servicedesk is onderdeel van Health-RI, de nationale infrastructuur voor onderzoek naar gezondheid en behandeling op maat.

---

### **Meer informatie:**

Susanne Rebers, Antoni van Leeuwenhoek: [elsiservicedesk@health-ri.nl](mailto:elsiservicedesk@health-ri.nl)