****

**Verbeterde diagnostiek van speekselkliertumoren, een nationaal onderzoek.**

Speekselkliertumoren zijn zeldzaam, zeer divers en kunnen voor artsen en patiënten een grote uitdaging zijn. De rol van de patholoog is vaak niet goed zichtbaar, maar wel degelijk van belang. De patholoog onderzoekt het tumorweefsel en stelt een diagnose. Op basis van de diagnose kan vervolgens een verdere behandeling worden gekozen. Echter, soms is een diagnose lastig te stellen, of blijft er onduidelijkheid over het soort tumor, wat gevolgen heeft voor de verdere behandeling.

**Doel van het onderzoek**

Met dit onderzoek willen we pathologen ondersteunen in het stellen van de juiste diagnose met behulp van kunstmatige intelligentie. Met een slimme technologie kan mogelijk sneller een diagnose worden gesteld, ook als deze heel zeldzaam is. Voor de ontwikkeling van de slimme technologie zal een grote dataset van speekselkliertumoren worden opgebouwd, die ook zal worden gebruikt voor verder onderzoek naar (vooral ook zeldzame) speekselkliertumoren.

**Verzamelen van gegevens**

Voor het ‘trainen’ van modellen met kunstmatige intelligentie, zijn er veel verschillende speekselkliertumoren nodig. Dit vraagt om een landelijke samenwerking, waarbij we in samenwerking met tenminste 10 Nederlandse ziekenhuizen speekselkliertumoren van de laatste 25 jaar verzamelen. Alle verzamelde tumoren worden vervolgens nogmaals beoordeeld door een groep ervaren pathologen. Met de microscopische afbeeldingen van de tumor, én de juiste diagnose zullen de kunstmatig intelligente modellen worden getraind in het herkennen.

**Is er een risico?**

Het onderzoek betreft alle patiënten van de betrokken ziekenhuizen waarbij tussen 2000 en 2024 chirurgisch een speekselkliertumor is verwijderd. Er worden voor het onderzoek digitale afbeeldingen van het tumorweefsel gemaakt, dit heeft geen verdere gevolgen voor uw als patiënt. Uw persoonlijke gegevens worden pseudo-anoniem verzameld. Dit betekent dat uw naam/patiëntnummer worden vervangen door een onderzoek nummer en onderzoekers kunnen daardoor niet direct afleiden van welke patiënt de gegevens zijn. Deze werkwijze is in overeenstemming met de Nederlandse wetgeving (WGBO en AVG) en is bedoeld om de privacy te beschermen. De gegevens die we verzamelen zijn onder andere leeftijd, plaats van de tumor, grootte van de tumor, diagnose, behandeling, complicaties en het verdere beloop van de ziekte. Ook bij de ontwikkeling en gebruik van het hulpmiddel met kunstmatige intelligentie wordt de privacy van patiënten bewaakt. Er zal enkel gebruikt gemaakt worden van de digitale afbeelding van de tumor, aangevuld met de leeftijd en kenmerken van de tumor.

Omdat alle tumoren voor de database opnieuw beoordeeld worden door een groep van pathologen, kan in sommige gevallen een diagnose worden gewijzigd. Mocht dit het geval zijn, dan wordt er door een team van artsen bekeken of dit gevolgen heeft voor een patiënt en de behandeling. Zo ja, dan wordt de patiënt direct of via de behandelend arts hierover geïnformeerd.

**Deelname aan het onderzoek**

Mocht u vragen hebben over het gebruik van gegevens, óf bezwaar hebben tegen het gebruik van uw gegevens voor dit onderzoek, neem dan gerust contact op met de onderzoekers in het Leids Universitair medisch Centrum via speekselklier\_PATH@lumc.nl.

Extra informatie kunt u vinden op de website van het LUMC:

https://www.lumc.nl/afdelingen/pathologie/speekselklieronderzoek-salv-identify/

**Overige vragen?**

Meer informatie over uw privacy rechten 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. Voor meer informatie kunt u gerust contact opnemen met ons onderzoeksteam.

Met vriendelijke groet,

De onderzoekers van het SALV-Identify team

