**Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek**

**Radboud Bekkenbodemproblematiek deelbiobank**

Onderdeel van het Radboudumc

*Geachte mevrouw,*

*Wij vragen u om mee te doen aan medisch wetenschappelijk onderzoek door mee te doen met de bekkenbodemproblematiek deelbiobank. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is uw schriftelijke toestemming nodig.*

*Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de projectleider uitleg als u vragen heeft. U kunt ook de onafhankelijk deskundige, die aan het eind van deze brief genoemd wordt, om aanvullende informatie vragen. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.*

Verdere informatie over meedoen aan wetenschappelijk onderzoek staat in de brochure ‘Medisch-wetenschappelijk onderzoek’, die u kunt downloaden via de volgende website: *https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/09/01/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-algemene-informatie-voor-de-proefpersoon.*

1. **Algemene informatie**

*Het opzetten van de bekkenbodemproblematiek deelbiobank wordt gedaan door het Radboudumc. De medisch-ethische toetsingscommissie heeft dit goedgekeurd. Algemene informatie over de toetsing van onderzoek vindt u in de brochure ‘Medisch-wetenschappelijk onderzoek’.*

1. **Doel van het onderzoek/ de bekkenbodemproblematiek deelbiobank**

*Het doel van de bekkenbodemproblematiek deelbiobank is de diagnostiek, behandeling en prognose van patiënten met bekkenbodemproblematiek te verbeteren. Dit willen we doen door van patiënten met bekkenbodemproblematiek specifieke gegevens uit het medisch dossier en lichaamsmateriaal (zoals DNA uit bloed of speeksel, of bepaalde stoffen uit urine) op te slaan in een speciaal archief. Het verzamelen, gebruiken en bewaren hiervan is nodig om in de toekomst onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Voor dit project worden uw (gecodeerde) persoonsgegevens en lichaamsmateriaal verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, adres, geboortedatum en om gegevens over uw gezondheid. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens en lichaamsmateriaal uw toestemming.*

1. **Achtergrond van het onderzoek**

*Bekkenbodemproblematiek, zoals urine-incontinentie en verzakkingen zijn een veelvoorkomend probleem bij vrouwen. Zowel een genetische aanleg als omgevingsfactoren kunnen hiervoor een oorzaak zijn. Leeftijd, vaginale bevalling, obesitas, fysiek zware arbeid, chronisch hoesten en obstipatie zijn de*

*belangrijke risicofactoren. Door het starten van de bekkenbodemproblematiek deelbiobank willen we het mogelijk maken om meer onderzoek te doen naar de oorzaken en behandelingen om zo de diagnostiek, behandeling en prognose van patiënten met bekkenbodemproblematiek te verbeteren.*

1. **Wat meedoen inhoudt**

*Meedoen aan de bekkenbodemproblematiek deelbiobank houdt in dat u toestemming geeft voor het opvragen en gebruiken van specifieke medische gegevens die gaan over uw medische voorgeschiedenis van bekkenbodemproblematiek en medicatiegebruik, zoals bijvoorbeeld gegevens over uw behandeling. Deze gegevens worden centraal opgeslagen in een speciaal archief dat specifiek voor dit onderzoek bestemd is.*

*Daarnaast vragen wij u eenmalig lichaamsmateriaal (bloed of speeksel, in sommige gevallen urine) af te staan. Wij vragen uw toestemming om dit op te slaan in de bekkenbodemproblematiek deelbiobank en te gebruiken voor medisch wetenschappelijke onderzoeken. Uw gegevens worden gecodeerd opgeslagen zodat een onderzoeker die een bepaalde onderzoeksvraag over bekkenproblematiek wil onderzoeken niet weet om welke patiënten het gaat. Deelname is in principe voor onbepaalde tijd.*

*Bij de opslag en het latere gebruik van deze gegevens gelden strikte privacy regels. Voordat onderzoekers de gegevens mogen gebruiken voor een bepaalde onderzoeksvraag, zal dit onderzoek getoetst en goedgekeurd moeten worden door de medisch-ethische toetsingscommissie van het Radboudumc. Het wetenschappelijke onderzoek met uw lichaamsmateriaal wordt zorgvuldig uitgevoerd.*

*Ten derde vragen wij uw toestemming om u in de toekomst te mogen benaderen. Het kan zijn dat bij een bepaald onderzoek nog aanvullende gegevens nodig zijn. Ook kan het gebeuren dat het lichaamsmateriaal dat van u wordt bewaard op raakt. Hiervoor kan het zijn dat er opnieuw contact met u wordt opgezocht. Als u hiervoor toestemming geeft, kunt u altijd weigeren om extra gegevens te verstrekken en/of lichaamsmateriaal af te staan als wij u daarvoor benaderen.*

*Ten slotte vragen wij uw toestemming voor koppeling met bestaande Nederlandse registratiesystemen op het gebied van volksgezondheid. Om meer inzicht te krijgen in het ontstaan en het verloop van bekkenbodemproblematiek, kan het zijn dat wij aanvullende gegevens in de toekomst nodig hebben. Deze gegevens kunnen verkregen worden door ze op te vragen bij bestaande Nederlandse registratiesystemen op het gebied van de volksgezondheid. Iedere koppeling met de Nederlandse registratiesystemen op het gebied van de volksgezondheid zal pas plaatsvinden nadat de Medisch Ethische Toetsingscommisie is geraadpleegd. Daarnaast kan het soms nodig blijken voor het onderzoek om u, uw huisarts of behandelend arts in een ander ziekenhuis te benaderen om zo aanvullende informatie te verkrijgen over bijvoorbeeld uw welbevinden. Ook voor dit laatste zal de Medisch Ethische Toetsingscommissie eerst toestemming moeten geven. Het gaat bij de bekkenbodemproblematiek deelbiobank dus niet om één bepaald onderzoek, maar om meerdere toekomstige onderzoeken, waarvoor we uw lichaamsmateriaal en medische gegevens nodig hebben.*

1. **Wat wordt er van u verwacht**

*U beslist zelf of u wel of niet deelneemt aan de bekkenbodemproblematiek deelbiobank. Deelname is vrijwillig. Als u wilt meedoen, kunt u zich altijd bedenken en dan stoppen.*

*Als u beslist om wel mee te doen vragen wij u om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Het toestemmingsformulier ondertekent u in tweevoud. Dit betekent dat u één afschrift kunt bewaren en altijd kunt zien waarvoor u toestemming heeft gegeven. Na toestemming ontvangt u een afnameformulier en kunt u bij het laboratorium 10 ml bloed laten afnemen, of indien dit niet mogelijk is, speeksel afstaan. In sommige gevallen zal u gevraagd worden om urine af te staan.*

1. **Mogelijke voor- en nadelen**

*U heeft zelf geen onmiddellijk voordeel van deelname aan de bekkenbodemproblematiek deelbiobank. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over de oorzaak en behandeling van bekkenbodemproblematiek. Van het laten afnemen van 10ml bloed kunt u kortdurend een gevoelige plek in de elleboogsplooi hebben. In enkele gevallen zal een bloeduitstorting ontstaan. Van het inleveren van speeksel of urine zult u geen nadelige effecten hebben.*

*U krijgt geen informatie over de aard van de onderzoeken waarvoor uw lichaamsmateriaal en medische gegevens worden gebruikt. Degene die het onderzoek uitvoert heeft geen beschikking over uw persoonsgegevens. Toch is het mogelijk dat er tijdens eens een onderzoek waarbij uw gegevens zijn gebruikt iets wordt ontdekt dat direct van belang is voor uw persoonlijke gezondheid of de gezondheid van uw familieleden. Hieronder lichten wij toe hoe dan wordt gehandeld.*

**Nevenbevindingen**

*Bij sommige wetenschappelijke onderzoekstechnieken kan er in uw erfelijk materiaal iets worden gevonden dat niets te maken heeft met bekkenbodemproblematiek, maar gevolgen kan hebben voor de (toekomstige) gezondheidstoestand van u en/of uw bloedverwanten. Dit noemen we een nevenbevinding. Als dit belangrijk is voor uw gezondheid, dan zult u op de hoogte worden gesteld door de projectleider. U kunt dan met uw huisarts of specialist bespreken wat er gedaan moet worden. Ook hiervoor geeft u toestemming.*

*Vanuit het Radboudumc wordt er in ieder geval met uw contact opgenomen als u of uw kinderen, broers of zussen een reële kans hebben op het krijgen van een ernstige aandoening (bijvoorbeeld kanker) waartegen zinvolle medische maatregelen mogelijk zijn.*

*Bij genetisch wetenschappelijk onderzoek naar bekkenbodemproblematiek kunnen verschillende onderzoekstechnieken worden gebruikt. Technieken met en zonder de kans op nevenbevindingen. U kunt zelf kiezen of u wilt dat uw lichaamsmateriaal wordt gebruikt in wetenschappelijk onderzoek waarbij de kans op nevenbevindingen bestaat. Uw keuze kunt op de toestemmingsverklaring aangeven.*

*Bij genetisch wetenschappelijk onderzoek naar aandoeningen in het algemeen bestaat altijd de kans op nevenbevindingen.*

**Voor- en nadelen van nevenbevindingen**

*Voor een goede keuze is het belangrijk dat u de voor- en nadelen van nevenbevindingen tegen elkaar afweegt. Deze worden hieronder beschreven.*

*Kennis van een nevenbevinding heeft het volgende voordeel. Er kunnen tijdig medische maatregelen worden genomen. Hierdoor kan het krijgen van de aandoening misschien worden voorkomen of de kans erop worden verkleind. Of kan ervoor worden gezorgd dat de aandoening pas later zal optreden of in minder ernstige mate.*

*Aan de kennis van een nevenbevinding kunnen echter ook nadelen verbonden zijn. Het kan psychisch belastend zijn te weten welke gezondheidsproblemen met in de toekomst kan krijgen. Dit geldt zeker als de beschikbare medische maatregelen slechts beperkt helpen of ingrijpend zijn. Kennis van een nevenbevinding kan ook financiële en maatschappelijke gevolgen hebben, bijvoorbeeld bij het afsluiten van een levens- of arbeidsongeschiktheids-verzekering (alleen voor hoge uitkeringen).*

*Kennis van een nevenbevinding betekent verder dat uw familieleden via u te weten kunnen komen dat zij misschien ook een erfelijke aanleg voor de betreffende aandoening hebben. Hieraan kunnen voor uw familieleden dezelfde voor- en nadelen verbonden zijn.*

**Informatie over nevenbevindingen na overlijden**

*Het is mogelijk dat er in uw lichaamsmateriaal een nevenbevinding aan het licht komt, nadat u overleden bent. Zo’n nevenbevinding kan van belang zijn voor uw kinderen, broers of zussen. Wordt er bijvoorbeeld in uw lichaamsmateriaal een verhoogde kans gevonden op een bepaalde vorm van kanker, dan kan het zijn dat uw kinderen, broers of zussen die verhoogde kans ook hebben. Wij zullen uw familieleden over een nevenbevinding informeren, als hiervoor een zwaarwegende reden is. U kunt op de toestemmingsverklaring aangeven, als u wilt dat een bepaald familielid bij voorkeur wordt geïnformeerd. Wij gaan ervan uit dat de persoon of personen die u op de toestemmingsverklaring noemt, hiervan op de hoogte is/zijn.*

**Kosten, eigendom en samenwerking met bedrijven**

*Uw deelname aan dit project brengt voor u geen extra kosten met zich mee. De bekkenbodemproblematiek deelbiobank is een niet-commercieel wetenschappelijk initiatief. De eigenaar is het Radboudumc. Echter, voor sommige onderzoeken is het van belang om samen te werken met commerciële bedrijven. De resultaten uit een dergelijke samenwerking kunnen eigendom worden van het bedrijf. Ook kunnen de resultaten door het bedrijf worden gebruikt voor verdere commerciële ontwikkeling, zoals octrooien. Alle onderzoeksresultaten komen de gezondheidszorg ten goede. U zult geen eigendomsrechten verkrijgen op de resultaten en u zult geen aanspraak kunnen maken op eventueel toekomstig financieel voordeel. Uiteraard zijn uw rechten, die zijn beschreven in deze informatie, ook bij commerciële samenwerking gewaarborgd.*

**7. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met deelname**

*U beslist zelf of u meedoet aan het de bekkenbodemproblematiek deelbiobank. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet aan te geven waarom u niet wilt meedoen. Als u patiënt bent, krijgt u gewoon de behandeling die u anders ook zou krijgen.*

**Intrekken van de toestemming**

*Uw deelname aan het project is voor onbepaalde tijd. Terugtrekking uit het onderzoek is op ieder moment mogelijk, zonder verdere gevolgen. Dat kan door het invullen van een formulier voor intrekken van een eerder verleende toestemming. Dit formulier vindt u bijgeleverd in deze envelop en kunt u anders opvragen bij uw behandelend arts. Dit formulier dient u toe te sturen aan dr K.B. Kluivers gynaecoloog, 624 gynaecologie, Radboudumc, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen. U krijgt een bevestiging van de ontvangst van uw intrekking. Na de intrekking van uw toestemming wordt met uw lichaamsmateriaal geen nieuw wetenschappelijk onderzoek meer gedaan. De tot dan toe verzamelde gegevens blijven wel bewaard.*

*De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Radboudumc heeft de bekkenbodemproblematiek deelbiobank goedgekeurd. Voor ieder wetenschappelijk gebruik van materiaal of gegevens speciaal verkregen voor de bekkenbodemproblematiek deelbiobank is het positieve oordeel van deze commissie opnieuw vereist. Als er nieuwe informatie over de deelname is die belangrijk voor u is, laat de projectleider dit aan u weten. U wordt dan gevraagd of u blijft meedoen.*

**9. Gebruik en bewaren van uw gegevens en lichaamsmateriaal**

*Voor het gebruik en opslag van uw gegevens en lichaamsmateriaal zijn een aantal regels van toepassing.*

**Vertrouwelijkheid van uw gegevens en lichaamsmateriaal**

*Al uw gegevens vallen onder het medisch beroepsgeheim. Uw persoonlijke gegevens, zoals uw naam, adres en andere persoonlijke gegevens die naar u als persoon kunnen worden herleid, blijven bewaard in het ziekenhuis waar u onder behandeling bent of was, met inachtneming van de wettelijke regels. Uw persoonlijke gegevens blijven uitsluitend bekend bij uw behandelend arts en de ziekenhuisadministratie en zullen niet aan anderen worden gegeven.* *Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens en uw lichaamsmateriaal een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. De gegevens en lichaamsmateriaal die naar de onderzoeker en eventuele andere betrokken partijen worden gestuurd bevatten alleen de code, maar niet uw naam of andere gegevens waarmee u kunt worden geïdentificeerd. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.*

**Toegang tot uw gegevens voor controle**

*Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in uw gegevens zijn: de commissie die de veiligheid van het onderzoek in de gaten houdt, een controleur die voor de opdrachtgever van het onderzoek werkt, nationale toezichthoudende autoriteiten, bijvoorbeeld, de Inspectie Gezondheidszorg. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.*

**Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens**

*Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen.*

*Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat het Radboudumc. Zie bijlage A voor contactgegevens, en website.*

**10.Verzekering voor proefpersonen**

*Als u deelneemt aan dit project, loopt u geen extra risico’s. De opdrachtgever hoeft daarom van de METC geen extra verzekering af te sluiten.*

**11. Geen vergoeding voor meedoen**

*De deelname voor dit project onderzoek kost u niets. U wordt niet betaald voor het meedoen aan dit onderzoek.*

**12. Heeft u vragen?**

*Bij vragen kunt u contact opnemen met dr. K.B. Kluivers gynaecoloog. Voor onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek kunt u terecht bij de onafhankelijke arts dr. Th.E. Nieboer, gynaecoloog. Hij weet veel over het project, maar heeft niets te maken met dit project.*

*Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de projectleider. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenfunctionaris van het Radboudumc. Alle gegevens vindt u in* ***bijlage A****: Contactgegevens.*

**13. Ondertekening toestemmingsformulier**

*Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, vragen wij u te beslissen over deelname aan dit project. Indien u toestemming geeft, vragen wij u deze op de bijbehorende toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen en naar ons terug te sturen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek.*

*Zowel uzelf als de projectleider ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.*

*Dank voor uw aandacht.*

**14. Bijlagen bij deze informatie**

*A. Contactgegevens*

*B. Toestemmingsformulier(en)*

*C. Formulier intrekken eerder verleende toestemming*

**Bijlage A: contactgegevens voor Radboudumc**

*Oprichter bekkenbodemproblematiek deelbiobank: dr. K.B. Kluivers gynaecoloog.*

*Bereikbaar via* *telefoonnummer (024) - 3614726.*

*Onafhankelijke arts dr. Th.E. Nieboer, gynaecoloog.*

*Bereikbaar via telefoonnummer (024) - 3614726.*

Websites:  *https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/09/01/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-algemene-informatie-voor-de-proefpersoon*

*Klachten: Voor klachten kunt u contact opnemen met de klachtenbemiddelaar van het Radboudumc.*

*Adres: Radboudumc*

 *348 Afdeling Klachtenbemiddeling*

 *Antwoordnummer 540*

 *6500 VC Nijmegen*

*Telefoonnummer: (024) - 361 31 91*

*Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling:*

*Email: gegevensbescherming@radboudumc.nl*

*Postadres: Radboudumc, t.a.v. Functionaris voor Gegevensbescherming*

 *huispostnummer 27*

 *Postbus 9101*

 *6500 HB Nijmegen*

**Bijlage B: Toestemmingsformulier voor deelname bekkenbodemproblematiek deelbiobank**

* Ik heb de informatiebrief Bekkenbodemproblematiek deelbiobank Radboudumc versie 4.3 29-06-2021 gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
* Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het project. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
* Ik geef toestemming voor het opvragen van informatie bij mijn huisarts/specialist(en) die mij behandelt over mijn medische voorgeschiedenis van bekkenbodemproblematiek en medicatiegebruik.
* Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens en lichaamsmateriaal voor onbepaalde tijd tot wederopzegging voor de beantwoording van de onderzoeksvragen in de toekomstige onderzoeken, mits voorafgaand goedkeuring is gegeven voor een Medisch Ethische Toetsings Commissie.
* Ik geef toestemming voor het gebruik van mijn gegevens en lichaamsmateriaal voor:

□ Wetenschappelijk onderzoek naar erfelijke factoren van bekkenbodemproblematiek

**zonder** de kans op nevenbevindingen

**OF** □ Wetenschappelijk onderzoek naar erfelijke factoren van bekkenbodemproblematiek

 **met** de kans op nevenbevindingen

* Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen.
* Ik geef □ **wel**

□ **geen**toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor het verstrekken van extra gegevens, indien dit voor een bepaald onderzoek noodzakelijk is. Zo nodig mogen in de toekomst mijn huidige adresgegevens opgevraagd worden bij de burgerlijke stand.

* Ik geef toestemming voor het informeren van mijn huisarts en/of behandelend specialist van onverwachte bevindingen die van belang (kunnen) zijn voor mijn gezondheid.
* Gelieve na mijn overlijden over een zwaarwegende nevenbevinding bij voorkeur contact opnemen met de volgende persoon/personen:

Naam: ...………………………………………………………………..

Relatie: Kind / partner / broer / zus (omcirkelen wat van toepassing is)

Contactgegevens: …………………………………………………………………..

 …………………………………………………………………..

 …………………………………………………………………..

Naam: ...………………………………………………………………..

Relatie: Kind / partner / broer / zus (omcirkelen wat van toepassing is)

Contactgegevens: …………………………………………………………………..

 …………………………………………………………………..

 …………………………………………………………………..

* Ik geef toestemming voor het opvragen van gegevens bij NGR, de Nederlandse Gynaecologische Registratie (opvolger POMT); PALGA, een landelijke gegevensbank van pathologisch onderzoek; en voor het geval dat ik tijdens de looptijd van het onderzoek kom te overlijden, geef ik toestemming om mijn doodsoorzaakgegevens op te vragen bij het Centraal Bureau voor de Statistiek. NB: De doodsoorzaakgegevens moeten bestemd zijn voor wetenschappelijk onderzoek op het terrein van de volksgezondheid en het onderzoek moet worden uitgevoerd door een universiteit, academisch ziekenhuis, planbureau of andere instelling, zoals benoemd in art. 41, CBS-wet. Tevens geef ik toestemming voor het opvragen van mijn gegevens bij andere bestaande Nederlandse registratiesystemen op het gebied van de volksgezondheid, onder voorwaarden dat mijn privacy gewaarborgd blijft.
* Ik wil meedoen aan dit project.

Naam proefpersoon:

Geboortedatum:

Emailadres:

Handtekening: Datum : \_\_ / \_\_ / \_\_

-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam projectleider (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening: Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Bijlage C: Formulier voor intrekken eerder verleende toestemming**

Ik geef hiermee te kennen dat ik mijn deelname aan bekkenbodemproblematiek deelbiobank intrek.

Na ontvangst en verwerking van het ingevulde en ondertekende intrekkingformulier wordt geen nieuw wetenschappelijk onderzoek meer gedaan met uw lichaamsmateriaal en gegevens. Het verzamelde lichaamsmateriaal en de verzamelde gegevens blijven wel bewaard, zolang als dit nodig is voor de onderzoeken waarvoor uw lichaamsmateriaal en gegevens inmiddels worden of zijn gebruikt.

Ik begrijp dat het ook na intrekking van mijn deelname in principe mogelijk is dat ik via mijn behandelend arts geïnformeerd wordt over nevenbevindingen. Dit is het geval als ik eerder heb ingestemd met het doen van onderzoek met de kans op nevenbevindingen en in een onderzoek dat al wordt of is uitgevoerd een nevenbevinding\* wordt gevonden.

\*Van een nevenbevinding is sprake als uit onderzoek blijkt dat u een reële kans heeft op een ernstige aandoening waartegen zinvolle medische maatregelen mogelijk zijn.

**Naam: ­­­­­­­­­­­­­­­­­ ­­\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Geboortedatum: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Datum: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

**Handtekening: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_**

U bent niet verplicht een reden van intrekken eerder verleende toestemming te geven, maar wij stellen het erg op prijs. Met uw informatie kunnen wij in de toekomst onze Biobank-activiteiten verbeteren. Reden van intrekken toestemming:

­­

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_