

Toestemmingsformulier Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten (Jongeren, 12-15 jaar)

Ik ben naar tevredenheid geïnformeerd over de doelstellingen van de Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten en de ERN registers en over het beschikbaar stellen van mijn lichaamsmateriaal en medische gegevens aan de data- en biobank. Ik heb de informatiebrief over de Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten en ERN registers ontvangen en gelezen. Er is mij voldoende gelegenheid gegeven hierover vragen te stellen. Ik heb voldoende bedenktijd gehad en goed kunnen nadenken over mijn deelname.

Ik geef toestemming voor het **afnemen** en **beschikbaar stellen** van mijn **lichaamsmateriaal** en voor **inzage** en **gebruik** van **mijn gecodeerde medische gegevens** aan de **Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten**.

O ja *O nee*

Ik geef toestemming voor **inzage** en **gebruik** van **mijn gecodeerde medische gegevens** aan de **Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten** ten behoeve van de **ERN registraties**.

O ja *O nee*

Ik geef toestemming voor het gebruik van **patiëntenfoto's** tijdens het onderzoek.

O ja *O nee*

Ik geef toestemming voor de **koppeling** met **bestaande (Nederlandse en internationale) databases / registratiesystemen**.

O ja *O nee*

Ik geef toestemming om mijn **doodsoorzaakgegevens** op te vragen bij het **Centraal Bureau** voor de **Statistiek** als ik tijdens mijn deelname kom te overlijden.

O ja *O nee*

Ik geef toestemming voor onderzoek met de kans op **eventuele nevenbevindingen** en de **terugkoppeling** ervan.

O ja *O nee*

Ik geef toestemming dat **mijn gecodeerde gegevens** ook mogen worden gebruikt om **commerciële projecten te ondersteunen**.

O ja *O nee*

Ik geef toestemming dat **mijn gecodeerde gegevens** mogen worden **gedeeld** met **niet-EU landen, in overeenstemming met de AVG**.

O ja *O nee*

Ik geef toestemming om te **worden benaderd** voor het verstrekken **van extra lichaamsmateriaal en/of gegevens**, indien dit voor een **bepaald onderzoek** noodzakelijk is.

O ja **O nee**

Ondertekening en dagtekening door patient

Achternaam en voorletters patiënt:

Geboortedatum: __/__/____

Handtekening: Datum: __/__/____

Ondertekening en dagtekening door ouders of vertegenwoordigers

***LET OP: Beide ouders dienen te ondertekenen mits ze beide het ouderlijk gezag uitoefenen ***

Achternaam en voorletters:

Relatie tot deelnemer:

Handtekening: Datum: __/__/____

Achternaam en voorletters:

Relatie tot deelnemer:

Handtekening: Datum: __/__/____

Ik verklaar hierbij dat ik bovenstaande volledig heb geïnformeerd over de Radboud Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten.

Naam arts/verpleegkundige:

Functie:

Handtekening: Datum: __/__/____

Gelieve na mijn overlijden over een zwaarwegende nevenbevinding bij voorkeur contact opnemen met de volgende persoon / personen.

Naam :

Relatie tot deelnemer: vader / moeder / broer / zus (omcirkelen wat van toepassing is)

Contactgegevens:

.....
.....

Naam :

Relatie tot deelnemer: vader / moeder / broer / zus (omcirkelen wat van toepassing is)

Contactgegevens:
.....
.....

Deze toestemming is geldig vanaf de datum van ondertekening tot moment waarop u uw toestemming intrekt. U kunt uw toestemming te allen tijde intrekken.
Met ondertekening van dit formulier verklaart u dat u de bijgesloten toelichting in de informatiebrief heeft gelezen en begrepen.