

**Bijlage B: Toestemmingsformulier ouder of voogd****Nederlandse Dystrofinopathie Database: een nationaal register voor Duchenne en Becker**

Ik ben gevraagd om toestemming te geven voor deelname van mijn kind aan dit medisch-wetenschappelijke onderzoek:

Naam proefpersoon (kind):

Geboortedatum: \_\_ / \_\_ / \_\_

- Ik heb de informatiebrief voor ouders/verzorgers gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik wil dat mijn kind meedoet.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen dat mijn kind toch niet mee doet. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat sommige mensen de verzamelde persoonsgegevens en overige gegevens kunnen inzien ter ondersteuning (invoer en beheer), controle en gebruik van gegevens van de registratie. Deze mensen staan vermeld in de informatiebrief.
- Ik geef toestemming om de gegevens voor onbepaalde tijd te bewaren, totdat ik anders aangeef.
- Ik begrijp dat ik, middels ondertekening van dit toestemmingsformulier, ook toestemming geef om in de toekomst benaderd te mogen worden voor nieuwe wetenschappelijke onderzoeken waaraan mijn zoon kan meedoen.
- Ik weet dat de gecodeerde gegevens van mijn zoon gebruikt zullen worden voor toekomstig onderzoek.
- Ik ga ermee akkoord dat mijn kind meedoet aan dit onderzoek en geef toestemming voor registratieoptie 1: Minimale registratie binnen Nederland met eenmalig opvragen van gegevens over de diagnose en contactgegevens. Ik ontvang jaarlijks een email voor het updaten van contactgegevens.
- Ik geef  **wel**  
 **geen**  
toestemming voor registratieoptie 2: Het jaarlijks invullen van een vragenlijst over een beperkte set klinische gegevens en bereikte mijlpalen van de ziekte van mijn zoon.
- Ik geef  **wel**  
 **geen**

toestemming voor registratieoptie 3: Het opvragen en voor onderzoek gebruiken van klinische gegevens en resultaten van bloed- en urineonderzoek die vanuit de zorg zijn verkregen bij polibezoeken. *Alleen voor patiënten die voor zorg in het LUMC, Radboudumc of Kempenhaege komen.*

- Ik geef  **wel**

**geen**

toestemming voor registratieoptie 4: Het op verzoek verstrekken van gecodeerde gegevens van mijn zoon aan niet commerciële instanties zoals TREAT-NMD.

- Ik geef  **wel**

**geen**

toestemming voor registratieoptie 5: Het delen van gecodeerde gegevens van mijn zoon met commerciële onderzoekers.

Naam ouder/voogd\*\*:

Handtekening:

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

Naam ouder/voogd\*\*:

Handtekening:

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

-----

Ik verklaar hierbij dat ik bovengenoemde persoon/personen volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

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

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

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

-----

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening:

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

-----

\* Doorhalen wat niet van toepassing is.

\*\* Als uw kind jonger dan 16 jaar is, ondertekenen de ouders die het gezag uitoefenen of de voogd dit formulier. Kinderen van 12 t/m 15 jaar die zelfstandig beslissingen kunnen nemen (wilsbekwaam zijn), moeten daarnaast zelf een formulier ondertekenen.

**Registratievragenlijst**

Nationaal register voor Duchenne en Becker

***Persoonsgegevens van de persoon met of draagster van Duchenne of Becker spierdystrofie***

Achternaam: .....

Meisjesachternaam: .....

Voornaam: .....

Voorletter(s): .....

Adres: .....

Postcode en plaats: .....

Geboortedatum: .....

Geboorteplaats: .....

Geslacht: .....

Emailadres: .....

Diagnose

1. Duchenne spierdystrofie
2. Draagster van Duchenne spierdystrofie
3. Becker spierdystrofie
4. Draagster van Becker spierdystrofie

Leeftijd bij diagnose: .....

Mutatie (indien bekend): .....

Datum van invullen: .....

***Contactinformatie van de eerste contactpersoon (van toepassing bij minderjarige of wilsonbekwame patiënt)***

Achternaam: .....

Voorletters: .....

Relatie tot de patiënt: .....

Telefoonnummer 1: .....

Telefoonnummer 2: .....

Emailadres: .....

***Behandelaars*****Huisarts:**

Achternaam: .....

Voorletter(s): .....

Ziekenhuis: .....

Plaats: .....

Land: .....

**Centrum waar jaarlijkse screening plaatsvindt:**

Wordt u jaarlijks tijdens een multidisciplinair spreekuur gezien?: Ja/Nee

Zo ja, in welk centrum?: .....

Plaats: .....

Land: .....

**Bedankt voor het invullen!**

**Deze verklaring met het toestemmingsformulier opvragen genetische gegevens graag opsturen naar:**

LUMC Polikliniek neurologie, J3-43

T.a.v. N.M. van de Velde / Y.D. Meijer-Krom

Antwoordnummer 10392

2300 WB Leiden