

## Bijlage B: Toestemmingsformulier proefpersoon

### Nederlandse Dystrofinopathie Database: een nationaal register voor Duchenne en Becker

- Ik heb de informatiebrief 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 deelname aan de registratie te stoppen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat sommige mensen mijn 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 mijn 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.
- Ik weet dat mijn gecodeerde gegevens gebruikt zullen worden voor toekomstig onderzoek.
- Ik wil meedoen aan deze registratie en geef toestemming voor registratieoptie 1: Minimale registratie binnen Nederland met eenmalig opvragen van gegevens over uw diagnose en contactgegevens. Ik ontvang jaarlijks een email voor het updaten van mijn 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.
- 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, het Radboudumc of Kempenhaege komen.*

- Ik geef  **wel**

**geen**

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

- Ik geef  **wel**

**geen**

toestemming voor registratieoptie 5: Het delen van uw gecodeerde gegevens met commerciële onderzoekers of bedrijven.

Naam proefpersoon:

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 onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

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

-----

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening:

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

-----

\* Doorhalen wat niet van toepassing is.

*De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.*

**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