

## Toestemmingsformulier Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten (kind, < 12 jaar / wilsonbekwaam)

Ik ben wettelijk vertegenwoordiger/ schriftelijk gemachtigde / echtgenoot/ geregistreerd partner/  
levensgezel/ ouder(s)/ bereikbaar meerderjarig kind/ bereikbare broer of zus\*

(\*doorhalen wat niet van toepassing is)

Mij is gevraagd om toestemming te verlenen voor deelname aan de Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten door:

**\*\*LET OP: hieronder moeten de gegevens van degene over wie u de zorg heeft ingevuld worden\*\***

Achternaam en voorletters patiënt: .....

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

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 het lichaamsmateriaal en medische gegevens aan de data- en biobank van degene over wie ik de zorg heb. Ik heb de informatiebrief over de Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten en ERN registers ontvangen en gelezen en er is mij voldoende gelegenheid gegeven hierover vragen te stellen. Ik heb voldoende bedenktijd gehad en goed kunnen nadenken over deelname voor degene over wie ik de zorg heb.

---

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 **mijn 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 **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:**

*\*\*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 de patiënt en zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger volledig heb geïnformeerd over de Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten.

Naam arts/verpleegkundige: .....

Functie: .....

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

---

*Na het overlijden van bovenvermeld persoon kan over een zwaarwegende nevenbevinding bij voorkeur contact opnemen met de volgende persoon / personen.*

Naam : .....

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

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

Naam : .....

Relatie tot deelnemer: vader / moeder / partner / 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.