

Formulier voor intrekken eerder verleende toestemming Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten (Kind, <12 jaar / Wilsonbekwaam)

Ik geef hiermee te kennen dat ik de deelname aan Radboud Data- en Biobank Genetica en Zeldzame Ziekten en/of deelname aan de ERN registers, van degene over wie ik de zorg heb, intrek.

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

Ik begrijp dat het ook na intrekking van deelname in principe mogelijk is dat ik via de behandelend arts geïnformeerd wordt over nevenbevindingen* die gedaan zijn in degene over wie ik de zorg heb. 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 een onderzoek blijkt dat er een reële kans is op een ernstige aandoening waartegen zinvolle medische maatregelen mogelijk zijn.

Ik trek mijn toestemming in 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 trek mijn toestemming in 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***

Naam patiënt: _____

Geboortedatum van patiënt: _____

Naam ouder/wettelijk vertegenwoordiger: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

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

U dient het formulier op te sturen naar 'Biobank Genetica, afdeling Genetica (836), Radboudumc, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen'.