

TOESTEMMINGSFORMULIER 'nader gebruik' voor ouders of mentoren



umcg

IMPORTANCE Databank

Datum: 17-06-2025

Versienummer: 2

Ik bevestig dat ik de algemene folder "Gebruik van medische gegevens en/of resterend lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek" en de informatiebrief van IMPORTANCE Databank (versie 2) heb gelezen. Ik heb de gelegenheid gehad om aanvullende vragen over de folder en brief te stellen. Deze vragen zijn in voldoende mate beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om over deelname na te denken.

Het al of niet beschikbaar stellen van de (medische) gegevens van mijn kind verandert niets aan de relatie met de behandelend arts. Ik geef geheel vrijwillig toestemming voor deelname aan de IMPORTANCE Databank waarin (medische) gegevens voor onbepaalde tijd worden opgeslagen voor wetenschappelijk onderzoek op het gebied van thuisbeademing, zoals beschreven in de informatiebrief. Ik weet dat ik het recht heb om op elk moment en zonder opgave van reden mijn toestemming weer in te trekken. Ik weet dat mijn kind, indien wilsbekwaam, vanaf zijn 16ste jaar hierover zelf beslist. Ook weet ik dat dit geen negatieve gevolgen heeft voor de medische behandeling van mijn kind.

Mij is uitgelegd dat anderen dan de behandelend arts van mijn kind onderzoek mogen doen met zijn/haar (medische) gegevens. Ik begrijp dat de (medische) gegevens worden gecodeerd voordat ze beschikbaar worden gesteld aan een onderzoeker. Hierdoor weet de onderzoeker niet van wie de (medische) gegevens afkomstig zijn.

De persoonsgegevens van mijn kind zoals naam, adres en telefoonnummer zullen niet worden verstrekt aan derden.

Hieronder geef ik aan voor welke onderdelen, zoals beschreven in de informatiebrief van de IMPORTANCE databank, ik toestemming geef.

- Ik geef toestemming voor het bewaren van huidige en toekomstige (medische) gegevens van mijn kind in de databank.
- Ik geef toestemming om de huidige en toekomstige (medische) gegevens van mijn kind voor onbepaalde tijd te bewaren in de IMPORTANCE Databank en gecodeerd beschikbaar te stellen voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek voor de doelstellingen beschreven in de informatiebrief.

Als u wilt meewerken aan de database, is het voldoende als u toestemming geeft door uw handtekening te zetten in het daarvoor bestemde veldje.*

Voor onderstaande onderdelen vragen we u apart toestemming. U kunt in de informatiebrief verdere uitleg vinden over deze onderdelen. Wij stellen het zeer op prijs als u ook akkoord gaat met de onderstaande onderdelen. Als u niets invult, gaan wij ervan uit dat u geen toestemming geeft hiervoor.

- a. Ik geef toestemming om mij, tijdens de periode dat mijn kind behandeld wordt bij het centrum voor thuisbeademing en zo mogelijk nadien, te mogen benaderen voor extra gegevens in het geval van een concreet onderzoek.
 ja
 nee
- b. Ik geef toestemming om zo nodig (toekomstige) medische gegevens van mijn kind van elders op te vragen.
 ja
 nee
- c. Ik geef toestemming om zo nodig in de toekomst gegevens van mijn kind op te vragen bij de burgerlijke stand.
 ja
 nee
- d. Ik geef toestemming om zo nodig in de toekomst de officiële doodsoorzaakgegevens van mijn kind op te vragen bij het Centraal Bureau voor de Statistiek.
 ja
 nee
- e. Ik geef toestemming om met de (medische) gegevens van mijn kind ook onderzoek te doen waarbij het UMCG samenwerkt met andere ziekenhuizen in Nederland en het buitenland binnen de EU.
 ja
 nee
- f. Ik geef toestemming om met de (medische) gegevens van mijn kind ook onderzoek te doen waarbij het UMCG samenwerkt met andere ziekenhuizen in Nederland en het buitenland buiten de EU.
 ja
 nee
- g. Ik geef toestemming om met de (medische) gegevens van mijn kind ook onderzoek te doen waarbij het UMCG samenwerkt met commerciële bedrijven.
 ja
 nee
- h. Ik geef toestemming om met de (medische) gegevens van mijn kind ook te gebruiken binnen projecten met commerciële partijen, waarbij verdere product ontwikkeling centraal staan.
 ja
 nee

- i. Ik geef toestemming om de gegevens die belangrijk zijn voor registratiedoeleinden te delen met patiëntenverenigingen en of andere officiële instanties.
O ja
O nee

* Ik geef wel/geen toestemming om mee te werken aan de database

graag omcirkelen wat van toepassing is.

Ouders

Naam: (ouder 1): _____

Datum: _____ Handtekening: _____

Naam (ouder 2): _____

Datum: _____ Handtekening : _____

Kind 12-16 jaar

Je naam (kind): _____

Datum: _____ Handtekening : _____

Mentor (indien van toepassing)

Naam (mentor): _____

Datum: _____ Handtekening: _____

Ik verklaar dat ik met de bovengenoemde persoon/personen de voorgenomen deelname van zijn/haar kind aan de IMPORTANCE databank heb besproken en zijn/haar vragen daarover heb beantwoord. Ik verklaar mij bereid nog opkomende vragen over IMPORTANCE databank naar vermogen te beantwoorden.

Naam onderzoeker: _____

Datum: _____ Handtekening: _____

(De deelnemer ontvangt een ondertekende kopie van de Informatiebrief en Toestemmingsformulier, het origineel blijft in het UMCG (Dit wordt opgeslagen onder verantwoordelijkheid van de Beheerder van de bank.)