

## Toestemmingsformulier HemoNED register

Voor kinderen van 12 t/m 15 jaar

### **HemoNED Register: Landelijk register van patiënten met hemofilie en aanverwante aandoeningen.**

Ik heb de informatiebrief voor de patiënten gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen en mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te overleggen met mijn ouders/voogd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is en ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat mijn persoonsgegevens alleen door medewerkers van mijn hemofilie behandelcentrum kunnen worden ingezien. Mijn medische gegevens kunnen alleen geanonimiseerd (zonder dat mijn naam bekend is) door anderen, zoals onderzoekers of bedrijven die medicijnen maken, worden ingezien, en alleen als het bestuur van het register dit goed vindt.

Ik weet dat mijn persoonsgegevens na overlijden 15 jaar worden bewaard en de gecodeerde medische gegevens zolang het register bestaat.

Ik geef toestemming voor het opnemen van mijn medische en persoonsgegevens in het HemoNED register. Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken voor de doelen die in de informatiebrief staan.

### **Digitaal logboek**

Wil je gebruik gaan maken van het digitaal logboek 'VastePrik' voor de thuisbehandeling (in de vorm van een app voor op de telefoon en/of via de computer), vul dan hieronder je emailadres in en 06-nummer in. Deze heeft je dokter nodig om je aan te melden voor gebruik van de app en/of de website.

E-mailadres:.....

06-nummer:.....

Relatie tot de deelnemer: Deelnemer zelf/Moeder/Vader/Partner/Ander Familielid/Voogd  
(omcirkel wat van toepassing is)

Wanneer ook andere personen het digitaal logboek gaan gebruiken om je thuisbehandeling te registreren, dan kan je hieronder voor hen een eigen account aanvragen.

Account 2:

Relatie tot de deelnemer: Deelnemer zelf/Moeder/Vader/Partner/Ander Familielid/Voogd  
(omcirkel wat van toepassing is)

E-mailadres: .....

06-nummer: .....

Account 3:

Relatie tot de deelnemer: Deelnemer zelf/Partner/Moeder/Vader/Ander Familielid/Voogd  
(omcirkel wat van toepassing is)

E-mailadres: .....

06-nummer: .....

Account 4:

Relatie tot de deelnemer: Deelnemer zelf/Partner/Moeder/Vader/Ander Familielid/Voogd  
(omcirkel wat van toepassing is)

E-mailadres: .....

06-nummer: .....

*De e-mailadressen en 06-nummers worden gekoppeld aan de app. Een wijziging van een e-mailadres of 06-nummer moet schriftelijk worden doorgegeven aan de behandelaar.*

Naam:..... Geboortedatum:...../...../.....

Datum:...../...../..... Handtekening:.....

*Je kunt dit formulier inleveren bij of sturen naar jouw dokter. Als je nog vragen hebt over het gebruik van je gegevens of als je je gegevens wilt laten verwijderen uit het register, dan kun je contact opnemen met je dokter.*

*- Invulstrook voor de behandelaar -*

Ik verklaar hierbij dat ik deze persoon en zijn/haar ouders in begrijpelijke taal volledig heb geïnformeerd over het genoemde register.

Als er informatie bekend wordt die de toestemming van de persoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam behandelaar:.....

Datum:...../...../..... Handtekening:.....

## Toestemmingsformulier HemoNED register

Voor ouders/voogd van kinderen van 12 t/m 15 jaar

### HemoNED Register: Landelijk register van patiënten met hemofilie en aanverwante aandoeningen.

Ik ben gevraagd mede toestemming te geven, zodat mijn kind deelneemt aan het register:

Naam kind: ..... Geboortedatum: ..... / ..... / .....

Ik heb de informatiebrief voor de patiënten gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen en mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om mede te beslissen of mijn kind meedoet.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is en ik op ieder moment kan beslissen dat mijn kind toch niet meedoet. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat de persoonsgegevens van mijn kind alleen door medewerkers van het hemofilie behandelcentrum waar mijn kind onder behandeling is kunnen worden ingezien. Het bestuur van het register beslist over het ter beschikking stellen van – uitsluitend geanonimiseerde – registergegevens van mijn kind aan anderen, zoals wetenschappelijk onderzoekers of farmaceutische bedrijven.

Ik weet dat de persoonsgegevens van mijn kind na overlijden 15 jaar worden bewaard en de gecodeerde medische gegevens zolang het register bestaat.

Ik geef toestemming voor het opnemen van de medische en persoonsgegevens van mijn kind in het HemoNED register. Ik geef toestemming om de gegevens te gebruiken voor de doelen die in de informatiebrief staan.

### Digitaal logboek

Ik ga akkoord dat het digitale logboek 'VastePrik' in de vorm van een app gekoppeld wordt aan het/de door mijn kind opgegeven e-mailadres(sen) en 06-nummer(s).

Naam ouder 1/voogd:.....

Datum:...../...../..... Handtekening:.....

Naam ouder 2:.....

Datum:...../...../..... Handtekening:.....

*U kunt dit formulier inleveren bij of sturen aan de behandelend arts van uw kind. Indien u vragen heeft over het gebruik van de gegevens of indien u de gegevens van uw kind wilt laten verwijderen uit het register, kunt u contact opnemen met de behandelend arts van uw kind.*

---

*- Invulstrook voor de behandelaar -*

Ik verklaar hierbij dat ik deze persoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde register.

Als er informatie bekend wordt die de toestemming van de persoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam behandelaar:.....

Datum:...../...../..... Handtekening:.....