

Toestemmingsformulier HemoNED register

Voor ouders/voogd van minderjarige patiënten onder de 12 jaar

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

Ik ben gevraagd 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 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. De Stuurgroep 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

Wanneer u gebruik wilt 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), vult u dan hieronder uw emailadres en 06-nummer in. Deze heeft uw behandelaar nodig om u aan te melden voor gebruik van de app en/of de website.

Emailadres:

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 de thuisbehandeling van uw kind te registreren, dan kunt u 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 ouder 1/voogd:.....

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

Naam ouder 2:.....

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

U kunt dit formulier inleveren bij of sturen naar 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, dan 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:.....