

Toestemmingsformulier HemoNED register

Voor volwassenen (≥ 16 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 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 op te geven.

Ik weet dat mijn persoonsgegevens alleen door medewerkers van mijn hemofilie behandelcentrum kunnen worden ingezien. De Stuurgroep beslist over het ter beschikking stellen van mijn – uitsluitend geanonimiseerde – registergegevens aan anderen, zoals wetenschappelijk onderzoekers of farmaceutische bedrijven.

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

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 e-mailadres en 06-nummer in. Deze heeft uw behandelaar nodig om u 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 uw thuisbehandeling 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:..... Geboortedatum:...../...../.....

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

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

- 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:.....