Toestemmingsformulier vertegenwoordiger

Nederlands LGMD Register: een nationaal register voor limb-girdle spierdystrofie

Ik ben gevraagd om toestemming te geven voor deelname deze persoon aan dit medisch-wetenschappelijke onderzoek:

Naam proefpersoon: …….. Geboortedatum: __ / __ / __

- Ik heb de informatiebrief voor de proefpersoon/vertegenwoordiger gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik wil dat deze persoon meedoet.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen dat deze persoon toch niet mee doet. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik dat wil.
- Ik geef de onderzoekers toestemming om de gegevens van deze persoon te verzamelen en te gebruiken
- Ik weet dat de gecodeerde gegevens van deze persoon gebruikt zullen worden voor toekomstig onderzoek.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot alle gegevens van deze persoon kunnen krijgen. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om de gegevens van deze persoon in te zien voor deze controle.
- Ik begrijp dat ik, middels ondertekening van dit toestemmingsformulier, ook toestemming geef om in de toekomst benaderd te mogen worden voor nieuwe wetenschappelijke onderzoeken waaraan deze persoon mogelijk kan meedoen.
- Ik ga ermee akkoord dat deze persoon meedoet aan dit onderzoek en geef toestemming voor registratieoptie 1: Minimale registratie binnen Nederland met eenmalig opvragen van gegevens over de diagnose en contactgegevens. Ik ontvang jaarlijks een email voor het updaten van contactgegevens

- Wilt u in de tabel hieronder ja of nee aankruisen?

Ik geef toestemming voor registratieoptie 2: Het jaarlijks invullen van een vragenlijst over een beperkte set klinische gegevens en bereikte mijlpalen van deze persoon.	Ja ☐	Nee☐
Ik geef toestemming voor registratieoptie 3: Het opvragen en voor onderzoek gebruiken van klinische gegevens en resultaten van bloed- en urineonderzoek van deze persoon die vanuit de zorg zijn verkregen bij polibezoeken. *Alleen voor patiënten die voor zorg in het LUMC komen.*	Ja ☐	Nee☐
Ik geef toestemming voor registratieoptie 4: Het op verzoek verstrekken van gecodeerde gegevens van deze persoon aan niet commerciële instanties zoals andere academische ziekenhuizen	Ja ☐	Nee☐
Ik geef toestemming voor registratieoptie 5: Het delen van gecodeerde gegevens van deze persoon met commerciële onderzoekers of bedrijven.	Ja ☐	Nee☐

- Ik ga ermee akkoord dat deze persoon meedoet aan dit onderzoek.

Naam wettelijk vertegenwoordiger: ……

Relatie tot de proefpersoon: ……

Handtekening: …… Datum: __ / __ / __

Ik verklaar dat ik de persoon/personen hierboven volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Wordt er tijden het onderzoek informatie bekend die de toestemming van de vertegenwoordiger kan beïnvloeden? Dan laat ik dit op tijd aan hem/haar weten.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger): …….

Handtekening: …… Datum: __ / __ / __

<indien van toepassing>
Aanvullende informatie is gegeven door:
Naam: ……..

Functie: ……..

Handtekening: …….. Datum: __ / __ / __

De vertegenwoordiger krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een getekende versie van het toestemmingsformulier.

Registratievragenlijst

Nederlands LGMD Register: Een nationaal register voor limb-girdle spierdystrofie in Nederland

Persoonsgegevens geregistreerde (persoon met LGMD)

Achternaam: ……
Geboortenaam: ……
Voornaam: ……
Voorletter(s): ……
Adres: ……
Postcode en plaats: ……
Geboortedatum: ……
Geboorteplaats: ……
Geslacht: ……
Emailadres: ……
Telefoonnummer: ……

Contactinformatie van de eerste contactpersoon

Achternaam: ……
Voorletters: ……
Relatie tot de patiënt: ……
Telefoonnummer 1: ……
Telefoonnummer 2: ……
Emailadres: ……

Gegevens van de huisarts van geregistreerde:

Achternaam: ……
Voorletter(s): ……
Praktijk: ……
Plaats: ……
Land: ……

Centrum waar jaarlijkse screening plaatsvindt:

Wordt de geregistreerde jaarlijks tijdens een multidisciplinair spreekuur gezien? Ja/Nee
Zo ja, in welk centrum? ……
Plaats: ……
Land: ……

Datum van invullen: ……

Zou u hieronder kunnen aankruisen welk subtypen hij/zij heeft? De naamgeving is recent veranderd. De oude naam staat tussen haakjes achter de nieuwe naam.

- o LGMD D1 DNAJB6-gerelateerd (voorheen LGMD 1D)
- o LGMD D2 TNP03-gerelateerd (voorheen LGMD 1F)
- o LGMD D3 HNRNPDL-gerelateerd (voorheen LGMD 1G)
- o LGMD D4 calpaïne-3-gerelateerd (voorheen LGMD 1I)
- o LGMD R1 calpaïne-3-gerelateerd (voorheen LGMD 2A)
- o LGMD R2 dysferline-gerelateerd (voorheen LGMD 2B)
- o LGMD R5 γ -sarcoglycaan-gerelateerd (voorheen LGMD 2C)
- o LGMD R3 α-sarcoglycaan- gerelateerd (voorheen LGMD 2D)
- o LGMD R4 β-sarcoglycaan-gerelateerd (voorheen LGMD 2E)
- o LGMD R6 δ-sarcoglycaan-gerelateerd (voorheen LGMD 2F)
- o LGMD R7 telethonine-gerelateerd (voorheen LGMD 2G)
- o LGMD R8 TRIM 32-gerelateerd (voorheen LGMD 2H)
- o LGMD R9 FKRP-gerelateerd (voorheen LGMD 2I)
- o LGMD R10 titine-gerelateerd (voorheen LGMD 2J)
- o LGMD R11 POMT1-gerelateerd (voorheen LGMD 2K)
- o LGMD R12 anoctamin5-gerelateerd (voorheen LGMD 2L)
- o LGMD R13 Fukutine-gerelateerd (voorheen LGMD 2M)
- o LGMD R14 POMT2-gerelateerd (voorheen LGMD 2N)
- o LGMD R15 POMGnT1-gerelateerd (voorheen LGMD 2O)
- o LGMD R16 α-dystroglycaan-gerelateerd (voorheen LGMD 2P)
- o LGMD R17 plectine-gerelateerd (voorheen LGMD 2Q)
- o LGMD R18 TRAPPC11-gerelateerd (voorheen LGMD 2S)
- o LGMD R19 GMPPB-gerelateerd (voorheen LGMD 2T)
- o LGMD R20 ISPD-gerelateerd (voorheen LGMD 2U)
- o LGMD R21 POGLUT1-gerelateerd (voorheen LGMD 2Z)
- o LGMD R22 collageen 6-gerelateerd (voorheen Bethlem myopathie, recessief)
- o LGMD D5 collageen 6-gerelateerd (voorheen Bethlem myopathie, dominant)
- o LGMD R23 laminine α2-gerelateerd (voorheen Laminine α2-gerelateerd spierdystrofie)
- o LGMD R24 POMGNT2-gerelateerd (voorheen POMGNT2-gerelateerde spierdystrofie)
- o LGMD, onbekend subtype
- o Weet ik niet

Bedankt voor het invullen!

Deze vragenlijst graag samen met de 2 toestemmingsformulieren opsturen naar:
LUMC
Polikliniek neurologie
Kamer J3-164
LGMD register
Antwoordnummer 10392
2300 WB Leiden

Leids Universitair Medisch Centrum

Toestemmingsformulier opvragen medische gegevens

Zeer geachte collega,

Graag wil ik u verzoeken mij de gegevens over de genetische diagnose en de klinische brieven betreffende onderstaande patiënt ter inzage toe te sturen.

Deze gegevens zullen worden gebruikt voor het onderzoek:

Nederlands LGMD Register: een nationaal register voor limb-girdle spierdystrofie in Nederland

Bij voorbaat hartelijk dank, mede namens dr. E.H. Niks, (kinder)neuroloog.

Met vriendelijke groet,

Mw. drs. R. Hoek, databasemanager

Hierbij verklaart ondergetekende,

Naam vertegenwoordiger: .....

Naam patiënt: .....

Geboortedatum patiënt: .....

Adres patiënt: .....

.....

akkoord te gaan met verstrekking van: (graag aankruisen waar u toestemming voor geeft)

- ☐ Uitslagrapport genetisch onderzoek
- ☐ Uitslagrapport genetisch onderzoek en klinisch brieven

aan bovengenoemde artsen ten behoeve van het bovengenoemde onderzoek.

Datum: ..... - ..... - .....

Handtekening: