



## Toestemmingsverklaring

(voor ouders/voogd)

voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek

***Epidemiologie, natuurlijk beloop en registratie van dystrofinopathieën in Nederland***

### **Betreft:**

Achternaam en voorletters : .....

Geboortedatum : .....

### **Voor de ouder(s)/voogd:**

*Ik ben naar tevredenheid over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie goed gelezen. Ik ben in de gelegenheid geweest om vragen over het onderzoek te stellen. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb goed over deelname aan het onderzoek kunnen nadenken. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden behoeft op te geven.*

- Ik geef toestemming voor deelname aan het onderzoek. De gegevens worden opgeslagen in de nationale database in het LUMC in Leiden** ja/nee<sup>o</sup>
- Een deel van de gegevens mag ook anoniem worden opgenomen in de internationale TREAT-NMD database** ja/nee<sup>o</sup>

Achternaam en voorletters : .....

Relatie tot betrokkene : .....

Adres : .....

Telefoonnummer : .....

E-mail adres : .....

Ik wil de vragenlijst online invullen en ontvang graag een toegangscode hiervoor per e-mail

Handtekening : ..... Datum:

---

**Ik geef toestemming de behandelend arts(en) te informeren over de deelname aan dit onderzoek** ja/nee<sup>o</sup>

---

Ondergetekende verklaart dat de hierboven genoemde persoon adequaat over het bovenvermelde onderzoek is geïnformeerd.

Naam : .....

Functie : .....

Handtekening : ..... Datum:

### **<sup>o</sup> Doorhalen wat niet van toepassing is**

**Deze verklaring (met vragenlijst én toestemmingsformulier opvragen medische gegevens) opsturen naar:**

LUMC

Polikliniek neurologie

T.a.v. mw. YD Meijer-Krom (kamer nr: J3-43)

Antwoordnummer 10392

2300 WB Leiden