

**Toestemmingsformulier MeninGene voor beide ouders of voogd**

CRF nr: \_\_\_\_\_

Mij is gevraagd toestemming te verlenen voor deelname aan bovengenoemd medisch-wetenschappelijk onderzoek voor mijn kind:

Naam:

Geboortedatum:

- Ik bevestig dat ik de informatiebrief van bovengenoemde studie (versie 2) heb gelezen en dat ik de informatie begrijp. Ik heb voldoende tijd gehad om over deelname na te denken en ben in de gelegenheid geweest om vragen te stellen. Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.
- Ik geef toestemming voor deelname van mijn kind aan bovengenoemd medisch-wetenschappelijk onderzoek.
- Ik geef toestemming voor de afname van twee buisjes van 7 ml bloed bij mijn kind waaruit in het AMC DNA wordt geïsoleerd en geanalyseerd.
- Ik geef toestemming om de gegevens en DNA uitslagen van mijn kind op een niet tot hem of haar direct te herleiden manier toe te voegen aan een Europese databank (MeninGene biobank).
- Ik weet dat de deelname van mijn kind geheel vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op ieder moment kan intrekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft op te geven.
- Ik geef toestemming aan de leden van de medisch ethische toetsingscommissie, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en vertegenwoordigers van de opdrachtgever van het onderzoek om inzage te krijgen in de medische gegevens en onderzoeksgegevens van mijn kind.
- Ik geef toestemming om de gegevens te verwerken voor de doeleinden zoals beschreven in de informatiebrief.
- Ik geef toestemming om de onderzoeksgegevens van mijn kind 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.
- Ik geef toestemming om de lichaamsmaterialen (DNA en hersenvocht) van mijn kind gedurende 50 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.
- Ik geef wel/geen\* toestemming dat mijn kind in de toekomst benaderd mag worden voor extra onderzoek of follow-up. (\*doorhalen wat niet van toepassing is).
- Ik wil wel/niet\* op de hoogte worden gesteld van eventuele bevindingen die in hoge mate relevant zijn voor de gezondheidstoestand van mijn kind (of de gezondheidstoestand van bloedverwanten van mijn kind). (\*doorhalen wat niet van toepassing is).

Naam ouder/voogd:

Naam ouder/voogd:

Tel.nr. ouder/voogd:

Tel.nr. ouder/voogd:

Handtekening:

Handtekening:

Datum:

Datum:

De onderzoeker verklaart de bovengenoemde persoon/personen volledig en correct te hebben geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Naam lokale onderzoeker:

Handtekening:

Datum:

*Het toestemmingsformulier in tweevoud ondertekenen. Zowel de ouder/voogd als onderzoeker dienen een origineel exemplaar van het ondertekende toestemmingsformulier in bezit te hebben.*