

### **C1: Toestemmingsformulier deelname kind aan NOGBS studie**

Voor en achternaam kind: .....

Geboortedatum: \_\_ / \_\_ / \_\_

Huidige woonadres kind: .....  
.....

Geboorteplaats: .....

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik wil dat mijn kind meedoet. Ik ga ermee akkoord dat mijn kind meedoet aan dit onderzoek.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen dat mijn kind toch niet meedoet. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot alle gegevens van mijn kind kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen.
- Ik geef toestemming voor het informeren van de specialist die mijn kind behandelt dat mijn kind meedoet aan dit onderzoek.
- Ik geef toestemming voor het opvragen van informatie bij de huisarts/specialist(en) die mijn kind behandelt over de zwangerschap, voorgeschiedenis, opname, ziektebeloop en ontslag (inclusief ontslagbrief).
- Ik geef toestemming voor gebruik en verwerking van de gegevens, bloedmonsters en lichaamsmaterialen van mijn kind op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan
- Ik geef toestemming om het onderzoeksdossier gedurende 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.
- Ik geef toestemming voor het opvragen van overgebleven hielprikmateriaal (pons) voor de doelen die in de informatiebrief staan
- Ik geef toestemming om mijn kind na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek (lange termijn na bloedvergiftiging of hersenvliesontsteking).
  - ja
  - nee
- Ik geef toestemming om geanonimiseerd genetisch onderzoek te verrichten met bloed van mijn kind
  - ja
  - nee

**Naam ouder 1:**

**Handtekening:**

**Datum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

**Naam ouder 2:**

**Handtekening:**

**Datum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

Ik verklaar hierbij dat ik bovengenoemde personen volledig heb geïnformeerd over de NOGBS studie Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de ouder zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

**Naam onderzoeker (of vertegenwoordiger):**

**Handtekening:**

**Datum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

Aanvullende informatie is gegeven door (indien van toepassing):

Naam (+functie):

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

## C2: Toestemmingsformulier opslag gegevens en materiaal kind Biobank

Voor en achternaam kind: .....

Geboortedatum: \_\_ / \_\_ / \_\_

Huidige woonadres kind: .....  
.....

Geboorteplaats: .....

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik wil dat mijn kind meedoet.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen dat mijn kind toch niet meedoet. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat sommige mensen de medische gegevens van mijn kind kunnen zien. Deze mensen zijn vertegenwoordigers van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en onderzoekers in opdracht van de afdeling Neurologie in het AMC.
- Ik geef toestemming om de gegevens en lichaamsmaterialen van mijn kind op een niet tot hem/haar direct te herleiden manier (gecodeerd) toe te voegen aan de MeninGene biobank, ten behoeve van onderzoek op het gebied van ernstige infectieziekten.
- Ik geef toestemming om de gecodeerde onderzoeksgegevens van mijn kind 50 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren en te gebruiken voor medisch wetenschappelijk onderzoek.
- Ik weet dat het mogelijk is dat er tijdens de uitvoering van toekomstig wetenschappelijk onderzoek zaken naar voren kunnen komen die wijzen op een ernstig gezondheidsprobleem of –risico waarvoor behandeling beschikbaar is, en dat ik of mijn kind door de behandelend arts hiervan op de hoogte zal worden gesteld.
- Ik geef toestemming voor het zo nodig contact opnemen met de Gemeentelijke Basis Administratie om geen fouten te maken bij het benaderen van de juiste personen.
- Ik geef toestemming om de verzamelde gegevens en lichaamsmaterialen te delen met andere onderzoeksgroepen (voor het overgebleven hielprikmateriaal geldt dat dit enkel wordt gedeeld aan een door een METC goedgekeurd onderzoek).
  - ja
  - nee
- Ik geef toestemming voor onderzoek met de gegevens en materiaal door buitenlandse instellingen.
  - ja
  - nee
- Ik geef toestemming voor onderzoek met de gegevens en materiaal door commerciële bedrijven.
  - ja
  - nee

**Naam ouder 1:**

**Handtekening:**

**Datum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

**Naam ouder 2:**

**Handtekening:**

**Datum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

Ik verklaar hierbij dat ik bovengenoemde personen volledig heb geïnformeerd over de NOGBS studie

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de ouder zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

**Naam onderzoeker (of vertegenwoordiger):**

**Handtekening:**

**Datum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

Aanvullende informatie is gegeven door (indien van toepassing):

Naam (+functie):

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

**C3: Toestemmingsformulier voor deelname moeder aan NOGBS studie**

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het opvragen van informatie bij mijn huisarts/specialist/verloskundige die mij behandelt over mijn eventuele eerdere zwangerschappen en uitkomst hiervan en gegevens over mijn huidige zwangerschap.
- Ik geef toestemming voor het opvragen van overgebleven bloedmonster uit mijn zwangerschap.
- Ik weet dat sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens/bloedmonsters/ lichaamsmateriaal op de manier en voor de doelen die in de informatiebrief staan
- Ik geef toestemming om het onderzoeksdossier gedurende 15 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren.

**Naam moeder:**
**Geboortedatum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

**Handtekening:**
**Datum :** \_\_ / \_\_ / \_\_

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik haar daarvan tijdig op de hoogte.

**Naam onderzoeker (of vertegenwoordiger):**
**Handtekening:**
**Datum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

Aanvullende informatie is gegeven door (indien van toepassing):

Naam (+functie):

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

#### C4: Toestemmingsformulier opslag gegevens en materiaal moeder in Biobank

- Ik heb de informatiebrief voor de deelnemer gelezen. Ook kon ik aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen dat ik toch niet meedoet. Daarvoor hoef ik geen redenen te geven.
- Ik weet dat sommige mensen mijn medische gegevens kunnen zien. Deze mensen zijn vertegenwoordigers van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en onderzoekers in opdracht van de afdeling Neurologie in het AMC.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens en lichaamsmaterialen op een niet tot mij direct te herleiden manier (gecodeerd) toe te voegen aan de MeninGene biobank.
- Ik geef toestemming om de onderzoeksgegevens en overgebleven lichaamsmaterialen 50 jaar na afloop van dit onderzoek te bewaren en te gebruiken voor onderzoeksvragen gerelateerd aan ernstige infectieziekten.
- Ik weet dat het mogelijk is dat er tijdens de uitvoering van toekomstig wetenschappelijk onderzoek zaken naar voren kunnen komen die wijzen op een ernstig gezondheidsprobleem of –risico waarvoor behandeling beschikbaar is, en dat ik door de behandelend arts hiervan op de hoogte zal worden gesteld.
- Ik geef toestemming om de verzamelde gegevens en lichaamsmaterialen te delen met andere onderzoeksgroepen.
  - ja
  - nee
- Ik geef toestemming voor onderzoek met de gegevens en materiaal door buitenlandse instellingen.
  - ja
  - nee
- Ik geef toestemming voor onderzoek met de gegevens en materiaal door commerciële bedrijven.
  - ja
  - nee

**Naam moeder:**

**Geboortedatum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

**Handtekening:**

**Datum :** \_\_ / \_\_ / \_\_

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik haar daarvan tijdig op de hoogte.

**Naam onderzoeker (of vertegenwoordiger):**

**Handtekening:**

**Datum:** \_\_ / \_\_ / \_\_

Aanvullende informatie is gegeven door (indien van toepassing):

Naam (+functie):

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_