



Toestemmingsverklaring

(voor minderjarigen met Duchenne of Becker)

voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Epidemiologie, natuurlijk beloop en registratie van dystrofinopathieën in Nederland

Voor de minderjarige (12-16 jaar):

Ik heb uitleg gekregen over het onderzoek. De brief over het onderzoek heb ik goed gelezen. Ik heb mijn vragen over het onderzoek gesteld. Ik heb goed nagedacht over of ik aan het onderzoek wil deelnemen. Ik mag op ieder moment stoppen met het onderzoek als ik dat wil.

- Ik geef toestemming voor deelname aan het onderzoek. Mijn gegevens worden opgeslagen in de nationale database in het LUMC in Leiden ja/nee°
- Een deel van mijn gegevens mag ook anoniem worden opgenomen in de internationale TREAT-NMD database ja/nee°

Achternaam en voorletters :

Geboortedatum :

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 mijn behandelend arts(en) te informeren over mijn deelname aan dit onderzoek ja/nee°

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

Naam :

Functie :

Handtekening : Datum:

• Doorhalen wat niet van toepassing is

Deze verklaring (met vragenlijst, toestemmingsverklaring ouders/voogd 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