



## Informatie NVvH registratiestudie aplastische anemie

### Inleiding

Bij u is de diagnose aplastische anemie gesteld. Omdat dit een zeldzame ziekte is, wordt er weinig onderzoek gedaan naar de beste behandeling. De behandelingen zoals die in Nederland op dit moment worden gegeven, zijn gebaseerd op resultaten van buitenlands onderzoek dat jaren geleden werd uitgevoerd. Om inzicht te krijgen in de effectiviteit van deze behandelingen in Nederland, heeft de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) besloten gegevens te verzamelen van alle volwassen patiënten die worden behandeld voor aplastische anemie. Door deze gegevens te verzamelen willen we inzicht krijgen in de effectiviteit van de huidige behandelingen van aplastische anemie.

### Wat wordt er van u verwacht?

Wij vragen uw toestemming om uw gegevens op te nemen in een landelijke registratie. Dit betreft medische gegevens, zoals de ernst van de aplastische anemie, de behandeling en de resultaten van de behandeling. Deze gegevens zullen jaarlijks worden bijgewerkt. Om er voor te zorgen dat deze gegevens niet tot u als persoon herleidbaar zijn, zal gebruik gemaakt worden van een unieke code in plaats van uw naam of geboortedatum. Uw behandelend arts zal er zorg voor dragen dat uw gegevens anoniem in de Nederlandse registratie worden ingevoerd.

### Wat gebeurt er met uw gegevens?

Alle gegevens die over u worden verzameld zullen vertrouwelijk worden behandeld. De verzameling van uw gegevens vindt plaats door daartoe bevoegde en opgeleide personen onder supervisie van de onderzoekers.

### Wilt u verder nog iets weten?

Met vragen over dit onderzoeksproject kunt u terecht bij uw behandelend arts.

Ook kunt u contact opnemen met de hoofdonderzoekers van dit project. Hieronder vindt u hun contactgegevens.

Dhr. dr. C.J.M. Halkes of Mw. dr. J.M.L. Tjon

– LUMC Leiden –

**Telefoonnummer** 071-526 22 67 **Mail:** [Aplastischeanemie@lumc.nl](mailto:Aplastischeanemie@lumc.nl)

Algemene informatie over deelname aan Medisch Wetenschappelijk onderzoek kunt u vinden in de Algemene informatie voor proefpersonen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.



## Toestemmingsformulier NVvH registratiestudie aplastische anemie

Ik heb de informatie gelezen. Aanvullende vragen stellen heb ik kunnen stellen en deze zijn voldoende beantwoord.

Ik ben ervan op de hoogte dat de gegevens die worden verzameld gebruikt zullen worden voor wetenschappelijke doeleinden, maar dat de vertrouwelijkheid hiervan wordt verzekerd.

Ik geef **wel / geen** toestemming om mijn gegevens te gebruiken, voor de doelen die hierboven staan beschreven.

Naam .....

Handtekening ..... Datum \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_