



Eigenaam + voorletters
Naam echtgenoot / partner
Straatnaam en huisnummer
Postcode en woonplaats
Geboortedatum
Geslacht
Burgerservicenummer

| |
|-------|
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |
| _____ |

patiëntsticker / volledig invullen

Postadres:
LDGA
LUMC - gebouw 2, Postzone S-06-P
Eindhovenweg 20, 2333 ZC Leiden

Secretariaat:
Tel. : 0715269800
Fax : 0715268276
Email : ldga@lumc.nl
Website : www.lumc.nl/klingen

PROCEDURE: Minstens 3 dagen voor bloedafname aanvraag melden bij het laboratorium. Tel: 0715269800
contactpersoon op het laboratorium :dd

MATERIAAL: **RNA ONDERZOEK:** 1 buis lithium-heparinebloed (5 ml). NB: **alleen in overleg** met het laboratorium kan een 'PAXgene Blood RNA' buis worden ingestuurd.

TRANSPORT: Bij **kamertemperatuur** op bovenstaand adres. Materiaal per post / bode / koerier **binnen 36 uur na bloedafname** (laten) bezorgen op werkdagen voor 16.00 op de dag na afname en op vrijdag voor 16.00 op de dag van afname.

FORMULIER: Volledig invullen s.v.p. (**per persoon één formulier**). Pagina met patiënten-informatie **meegeven** aan patiënt!
Voor uitslagtermijnen diagnostiek en voor onze geldende criteria voor laboratorium, zie verder www.lumc.nl/klingen.

| | |
|---|-----------------------|
| AANVRAGEND ARTS : | Telefoon : |
| Indien arts-assistent, naam supervisor: | |
| Zh/instelling : | Afdeling/specialisme: |
| Adres : | AGB code : |
| Postcode / Plaats : | Uw ref nr : |
| E-mail adres : | Cc. uitslag : |

Indien declaratie op ander familielid Naam: Geboortedatum:

KLINISCHE VRAAGSTELLING

| | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> bevestiging / uitsluiting klinische diagnose | <input type="checkbox"/> vervolgonderzoek VUS (variant of unknown significance) Onze ref.: _____ |
| <input type="checkbox"/> presymptomatisch onderzoek | |
| <input type="checkbox"/> dragerschapbepaling (bij recessieve aandoeningen) | <input type="checkbox"/> anders: |
| <input type="checkbox"/> onderzoek t.b.v. familieleden | |

GEN(EN) / ONDERZOEK: _____ **Datum bloedprikken:** _____ **Tijd:** _____

Is er al eerder materiaal van de patiënt of een familielid ingestuurd? **NEE**

Bekende mutatie/variant: ja, nl: **JA** (patiënt zelf)

OVERIGE KLINISCHE INFORMATIE en/of stamboom : **JA** (familieleden, tabel invullen)

Familienummer (F-nr):

Gegevens van al eerder onderzochte familieleden:

| Naam (volledig) | Geboortedatum | M/V | Relatie tot adviesvrager |
|-----------------|---------------|-----|--------------------------|
| | | | |

IN TE VULLEN DOOR PATIENTENSECRETARIAAT:

Datum ontvangst: _____ Paraaf ontvangst: _____

Tijdstip ontvangst: _____

Materiaal en aantal: bloed/anders _____ Familienummer: _____

F0341 versie 3.3 Juli 2019 Pagina 1 van 2

**Leids Universitair Medisch Centrum
 Afdeling Klinische Genetica**

DIT GEDEELTE MEEGEVEN AAN PATIENT

PATIENTENINFORMATIE

Bij u is lichaamsmateriaal (bijv. bloed, urine, stukje huid, wangslimvlies, vlokken/vruchtwater) afgenomen voor chromosomen-, DNA-, of biochemisch onderzoek naar een bepaalde aandoening. Nadat het diagnostisch onderzoek of de test is gedaan, blijft er meestal een kleine hoeveelheid van het materiaal over, dat niet zomaar wordt vernietigd. Dit wordt 'restmateriaal' genoemd. Dit restmateriaal is vaak bruikbaar voor wetenschappelijk onderzoek naar deze aandoening.

Vrijwel alle kennis over gezondheid en ziekte is opgedaan door medisch-wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek kan op verschillende manieren gebeuren. Soms door onderzoek bij één patiënt, soms worden gegevens van groepen van patiënten vergeleken met die van andere patiënten of gezonde personen en vaak ook door onderzoek in het laboratorium. Bij veel van dit wetenschappelijk onderzoek wordt restmateriaal van patiënten gebruikt. Dit gebeurt gecodeerd: dat wil zeggen dat de onderzoeker niet weet van wie het materiaal is; het is dus niet direct herleidbaar tot een individu. Alleen degene die het restmateriaal aan de onderzoeker gegeven heeft, heeft de sleutel van de code en weet ook wie de behandelend arts is. Binnen het laboratorium is een persoon aangewezen die de unieke code zal aanbrengen en die hiervoor verantwoordelijk is.

Als het voor het onderzoek wel nodig is dat de onderzoeker weet om wie het gaat, en het lichaamsmateriaal dus herleidbaar is, dient u hiervoor *uitdrukkelijk toestemming* te geven en zal dit van tevoren aan u worden gevraagd en met u worden besproken.

Soms gebeurt het dat de onderzoeker iets op het spoor komt dat direct voor een bepaalde patiënt van belang is. Degene die de sleutel van de code heeft zal dit aan de behandelend arts van de patiënt laten weten. Uw arts zal deze informatie dan met u bespreken.

Wat moet u doen?

- U hoeft niets te doen, als u *geen bezwaar* heeft tegen gebruik van uw restmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek waarbij de onderzoeker *geen beschikking heeft over uw persoonsgegevens*.
- Als u *wel bezwaar* heeft kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Dit wordt aangetekend en doorgegeven aan het laboratorium, zodat het restmateriaal niet wordt gebruikt.
- Als u geen bezwaar heeft en wel geïnformeerd wil worden over resultaten, die voor u of voor uw familieleden van belang zijn, kunt u dit ook melden aan de behandelend arts.
- U wordt apart benaderd en geïnformeerd, indien er sprake is van onderzoek waarbij de onderzoeker *wel over uw persoonsgegevens* moet kunnen beschikken. Voor dit soort onderzoek is altijd uw *schriftelijke toestemming* nodig.

We hopen u zo voldoende informatie te hebben gegeven. De volledige tekst van deze patiënteninformatie kunt u nalezen op de website www.federa.org. De tekst en gedragsregels kunt u ook opvragen bij Federa - FMWV (Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen). Het adres is Erasmus MC, JN1 WS Ae 409, FMWV, Postbus 2040, 3000CA Rotterdam.