

Informatie voor deelname aan een biobank

LUMC Biobank Zeldzame Ziekten in de Zwangerschap (ZZZ)

Inleiding

Beste deelnemer,

Je krijgt deze informatiebrief omdat er tijdens de zwangerschap of bij jouw geboorte sprake was van een of meerdere van de volgende problemen:

- ☐ je bent deel van een zwangerschap van een eeneiige meerling (monochoriale meerzwangerschap)
- ☐ er was (een vermoeden op) bloedarmoede voordat je geboren was
- ☐ er was een afwijking of vocht in de borstkas voordat je geboren was (hydrothorax)
- ☐ er was een ophoping van vocht in verschillende delen van jouw lichaam toen je nog niet geboren was (hydrops)
- ☐ je hebt een aangeboren hersenafwijking
- ☐ je hebt een aangeboren afwijking
- ☐ je bent te vroeg geboren
- ☐ jouw moeder of jij hadden een infectie toen je geboren werd.

De afdelingen Verloskunde & Gynaecologie, Neonatologie, Klinische Genetica en Kindergeneeskunde verrichten voortdurend wetenschappelijk onderzoek om meer inzicht te krijgen in de oorzaak en het vaststellen van deze verschillende zeldzame complicaties en aandoeningen en de uitkomsten van de behandeling te verbeteren. Om dit soort onderzoek goed te kunnen uitvoeren is het verzamelen van lichaamsmateriaal (zoals bloed en urine) en gegevens noodzakelijk.

Met deze brief willen we je informeren en vragen of je mee wil doen aan een biobank. Meedoen is vrijwillig.

Je leest hier wat een biobank is, wat het voor je betekent, en wat de voordelen en nadelen zijn. Als je mee wilt doen, kun je het toestemmingsformulier invullen (bijlage C).

Stel jouw vragen en overleg

Om tot een beslissing te komen kun je ook het volgende doen:

- Je kunt de onderzoeker/dokter die je vraagt mee te doen, altijd vragen stellen.
- Je kunt met anderen hierover praten, zoals jouw partner, familie of vrienden.
- Je kunt op www.biobanken.nl kijken of de LUMC biobank-folder lezen (<https://www.lumc.nl/over-het-lumc/afdelingen/algemeen/overige-folders/biobanken-in-lumc/>).

Deelname is vrijwillig

Je beslist zelf of je wel of niet meedoet aan deze biobank, dat heeft geen enkel gevolg voor jouw zorg/behandeling. Als je besluit dat je niet meedoet, hoeft je verder niets te doen.

Als je wel meedoet, teken je het toestemmingsformulier. Hierin kruis je aan waar je het ziekenhuis toestemming voor geeft.

1. Algemene informatie – wat is een biobank?

Een biobank is een verzameling van lichaamsmateriaal en medische gegevens voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Met het wetenschappelijk onderzoek willen we ziektes vroegtijdig opsporen en vaststellen, en de behandeling en het verloop van aandoeningen verbeteren. De lichaamsmaterialen en gegevens van Biobank Zeldzame Ziekten in de Zwangerschap (ZZZ) worden opgeslagen in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Deze verzameling noemen we hierna 'biobank'. In het LUMC zijn alle biobanken onderdeel van de LUMC Biobankorganisatie. De LUMC Biobankorganisatie registreert en beheert de biobanken in het LUMC en bewaakt de kwaliteit van het materiaal.

Meer informatie is te vinden op: <https://www.lumc.nl/patientenzorg/meedoen-aan-wetenschappelijk-onderzoek/vaste-onderzoeken/biobank/>.

Deze biobank is goedgekeurd door de LUMC Biobank Toetsing Commissie. Dit is een onafhankelijke commissie die controleert of de biobank aan alle wet- en regelgeving en medisch-ethische voorwaarden voldoet.

2. Wat is het doel van de biobank?

De biobank bevat lichaamsmateriaal en medische gegevens. Dit gebruiken we voor meerdere toekomstige wetenschappelijke onderzoeken naar hoe kinderen zich ontwikkelen na verschillende problemen in de zwangerschap en bij de geboorte.

3. Wat houdt deelname aan de biobank in?

Voor deze biobank worden jouw gegevens en lichaamsmateriaal verzameld, bewaard en gebruikt. Het lichaamsmateriaal voor de biobank is of wordt grotendeels al verzameld tijdens het reguliere onderzoek en/of behandeling.

Daarnaast kan je gevraagd worden of we extra materiaal bij je mogen afnemen buiten de standaard zorg om. Dit geldt alleen wanneer er sprake is van een aangeboren (hersen)afwijking. Meer informatie hierover vind je in bijlage B.

Een onderzoeker/arts kan in de toekomst contact met je opnemen voor afname van extra materiaal, buiten de zorg om (bijvoorbeeld als het opgeslagen materiaal al gebruikt is voor onderzoek) of voor extra medische gegevens.

Je kunt zelf beslissen waar je wel of geen toestemming voor geeft, zie hiervoor het toestemmingsformulier, bijlage C.

Je weet zelf niet wanneer jouw gegevens of lichaamsmateriaal worden gebruikt in de toekomst. Wel vindt er altijd een toetsing plaats door een onafhankelijke commissie, of het gebruik volgens de regels is, en of het om zinvol gebruik gaat (zie ook paragraaf 5).

Lichaamsmateriaal

Het gebruik van overgebleven lichaamsmateriaal

Na standaard zorg blijft er vaak lichaamsmateriaal over. Dit materiaal is niet langer nodig voor jouw diagnose en/of behandeling. We noemen dit restmateriaal en willen dit graag gebruiken voor de biobank.

Het kan gaan om lichaamsmateriaal dat in het verleden bij jou is afgenomen voor het vaststellen van de ziekte of behandeling. Maar ook om lichaamsmateriaal dat nog in de toekomst bij jou wordt afgenomen, bijvoorbeeld tijdens een operatie.

Het kan gaan om de volgende materialen die overblijven:

- Bloed

- Urine
- Ontlasting
- Speeksel
- Slijm uit de bovenste luchtwegen
- Hersenvloeistof

Toestemming voor onderzoek met erfelijk materiaal

Uit jouw lichaamsmateriaal kan erfelijk materiaal (DNA/RNA) worden gehaald. Daarmee kunnen specifieke genen onderzocht worden. Ook is het mogelijk dat we onderzoek doen van het hele DNA en alle genen. Door het volledige erfelijk materiaal van veel mensen op deze manier te bekijken, kunnen we zoeken naar het verband tussen variaties in het DNA en een complicatie of aandoening tijdens de zwangerschap of rondom de geboorte. Hierdoor kan de complicatie of aandoening in de toekomst beter vastgesteld of uitgesloten worden bij patiënten en wordt meer inzicht verkregen in het ziekte-mechanisme. Voor het gebruik van jouw erfelijk materiaal voor onderzoek vragen wij je om toestemming op het toestemmingsformulier. Als je niet wilt dat wij onderzoek doen met jouw erfelijk materiaal, dan kan je toch gewoon meedoen met de rest van de biobank.

Gegevens

Als je deelneemt aan deze biobank worden gegevens uit het zorgdossier gebruikt. Het gaat om gegevens vastgelegd in het kader van de behandeling, maar ook tijdens jouw vervoltraject. Je bezoekt namelijk regelmatig de polikliniek. De gegevens die bij deze bezoeken in het zorgdossier worden vastgelegd, gebruiken wij graag voor de biobank.

In sommige gevallen willen wij ook graag informatie opvragen over de gevolgen van de complicaties tijdens de zwangerschap/geboorte of jouw aandoening, bij jouw huisarts en/of andere ziekenhuizen als je daar onder behandeling bent (geweest). Hierbij horen ook de uitslagen van onderzoeken, zoals bloedonderzoek, röntgenfoto's en/of scans.

Ook kunnen er gegevens uit bestaande Nederlandse registratiesystemen op het gebied van de volksgezondheid, zoals gegevens van het consultatiebureau, de Landelijke Kanker Registratie en het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA) gebruikt worden.

In alle gevallen gaat het om gegevens gerelateerd aan complicatie of aandoening tijdens de zwangerschap of rondom de geboorte. We willen graag gegevens verzamelen tot dat je 18 jaar bent.

Je kunt in het toestemmingsformulier aangeven of wij deze gegevens op mogen vragen. Ook als je niet wilt dat wij deze gegevens opvragen, kun je toch aan de biobank meedoen.

Contact in de toekomst

Door mee te doen aan de biobank kan er nog jarenlang wetenschappelijk onderzoek gedaan worden. Er kan in de toekomst een wetenschappelijk onderzoek zijn, waarvoor het wenselijk is om je te vragen om deel te nemen aan (vervolg)onderzoek. Je kunt op het toestemmingsformulier aangeven of we hiervoor contact met je mogen opnemen. Mocht het jou op dat moment niet uitkomen, dan kun je dat uiteraard altijd aangeven.

4. Hoe lang worden het lichaamsmateriaal en de gegevens bewaard?

Jouw lichaamsmateriaal en gegevens bewaren we voor onbepaalde tijd.

Toestemming intrekken

Je kunt je altijd bedenken en zonder opgaaf van redenen jouw toestemming voor deelname intrekken. Dit doe je met het intrekingsformulier (bijlage D). Zodra je het formulier inlevert, worden er geen gegevens meer van jou opgevraagd. Ook zal geen extra lichaamsmateriaal meer worden afgenomen.

Als jij jouw toestemming intrekt, is het mogelijk om vernietiging van het al afgenomen lichaamsmateriaal te vragen.

5. Wie mag onderzoek doen met het lichaamsmateriaal en de gegevens?

Jouw lichaamsmateriaal en gegevens mogen alleen gebruikt worden voor een specifieke onderzoeksvraag. Dit onderzoek wordt uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van onderzoekers van het LUMC. Elke nieuwe onderzoeksvraag wordt voorgelegd aan een onafhankelijke commissie en alleen na goedkeuring mag het onderzoek uitgevoerd worden. De toetsingscommissie toetst of het onderzoek voldoende jouw rechten en privacy beschermt en bekijkt of het voorgestelde onderzoek wetenschappelijk goed is opgezet. Na goedkeuring krijgt de onderzoeker alleen de noodzakelijke hoeveelheid gecodeerde gegevens en lichaamsmaterialen. Materiaal dat overblijft moet na het onderzoek terug naar de biobank. Het onderzoek kan eventueel ook worden uitgevoerd in samenwerking met andere (buitenlandse) instellingen of commerciële bedrijven. Hierbij blijft altijd een onderzoeker van het LUMC betrokken. Daarnaast is het mogelijk dat jouw gecodeerde gegevens worden opgenomen in internationale databestanden. Als we gaan samenwerken met anderen, dan doen wij dit alleen na zorgvuldige afweging. Uiteraard zijn jouw rechten die zijn beschreven in deze brief, bij elk type van samenwerking gewaarborgd. Een onafhankelijke toetsingscommissie controleert altijd of de samenwerking aan alle wet- en regelgeving en medisch-ethische voorwaarden voldoet.

6. Hoe wordt jouw privacy beschermd?

In de biobank wordt jouw lichaamsmateriaal opgeslagen met een code. Met die code kan het lichaamsmateriaal gekoppeld worden aan jouw medische gegevens. Deze koppeling kunnen alleen bevoegde onafhankelijke medewerkers van het LUMC maken. Het onderzoek met jouw medische gegevens en/of lichaamsmateriaal vindt plaats met gecodeerde gegevens/materiaal. Op die manier zorgen we ervoor dat de onderzoeker jouw identiteit niet kan achterhalen. Dit geldt ook bij samenwerking met commerciële bedrijven of andere ziekenhuizen. Voor onderzoek kunnen we jouw gecodeerde gegevens en lichaamsmateriaal ook naar landen buiten de Europese Unie sturen. In die landen gelden de privacyregels van de Europese Unie niet. Maar we zullen er alles aan doen om jouw privacy op een gelijkwaardig niveau te beschermen. Daarom zijn ook in rapporten en wetenschappelijke tijdschriften de gegevens niet tot jou te herleiden.

Ter controle van de kwaliteit en betrouwbaarheid van het beheer van de biobank zijn er een aantal personen die wel jouw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code inzien.

Deze personen kunnen bij die gegevens komen:

- Een controleur die voor de onderzoeker werkt of wordt ingehuurd.

- Nationale en internationale toezichthoudende autoriteiten. Bijvoorbeeld de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

Deze personen houden de gegevens geheim. Met het tekenen van het toestemmingsformulier geef je toestemming tot deze inzage.

Bij vragen of klachten over de verwerking van jouw persoonsgegevens raden we je aan eerst contact op te nemen met het LUMC. Je kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het LUMC via e-mail naar privacy@lumc.nl of de Autoriteit Persoonsgegevens (www.autoriteitpersoonsgegevens.nl).

7. Wat zijn de voor- en nadelen van deelnemen aan een biobank?

Je hebt zelf geen voordeel van meedoen aan deze biobank. Maar met de deelname help je de onderzoekers om meer inzicht te krijgen in het ontstaan, de diagnose, het verloop en de behandeling van verschillende aandoeningen en complicaties tijdens de zwangerschap of rondom de geboorte.

Aan het verzamelen van gegevens en restmateriaal is geen risico of nadeel verbonden. Ook het verzamelen van speeksel, urine en ontlasting levert geen risico op, maar het kost wel wat tijd.

8. Wat zijn de gevolgen van nevenbevindingen?

Het is in uitzonderlijke gevallen mogelijk dat er tijdens een onderzoek waarbij jouw gegevens en/of materiaal worden gebruikt, iets wordt ontdekt dat ook van belang kan zijn voor jouw gezondheid of dat van familieleden (nevenbevindingen).

Als je toestemming geeft en er is besloten dat de bevinding van belang is, word je door jouw behandelend arts hierover geïnformeerd.

Ook als je geen toestemming geeft, kan de arts in zeer uitzonderlijke situaties beslissen je toch te informeren, bijvoorbeeld vanwege gevaar voor jouw gezondheid of dat van mensen om jou heen. Een onafhankelijke commissie adviseert hierover.

Op het toestemmingsformulier kun je aangeven of je geïnformeerd wilt worden over nevenbevindingen.

Bevindingen bij analyse van erfelijk materiaal.

Wanneer u toestemming heeft gegeven om geïnformeerd te worden over nevenbevindingen, dan kunnen wij u ook informeren wanneer de bevinding is gedaan bij een analyse van het erfelijk materiaal (DNA of RNA) van uw kind. Mogelijk adviseren wij u dan om een erfelijkheidsadvies in te winnen bij een klinisch geneticus.

Bij een aanvraag voor een verzekering of bij een keuring kunt u voor uw kind de vraag krijgen of er ooit een erfelijkheidsonderzoek heeft plaatsgevonden. Deze vraag kunt u met 'nee' beantwoorden als er geen onverwachte bevinding aan u gemeld is.

Wanneer er wel een onverwachte bevinding aan u gemeld is, kan dit gevolgen hebben voor verzekeringen en medische keuringen. Mogelijk moet u de bevinding dan melden. U kunt voor eventuele vragen hierover terecht bij uw behandelend arts.

9. Krijg ik informatie over het wetenschappelijk onderzoek?

Je krijgt geen informatie over de onderzoeken waarvoor jouw materiaal en medische gegevens worden gebruikt. Dit is in een dergelijk grootschalige biobank onmogelijk. Wel kun je, zoals gewoonlijk, door jouw behandelend arts worden geïnformeerd over nieuwe vormen van behandeling die voor jouw persoonlijke situatie van belang kunnen zijn.

10. Wordt er winst gemaakt met de biobank?

De biobank is een niet-commercieel wetenschappelijk initiatief. Voor sommige onderzoeken is het van belang om samen te werken met commerciële bedrijven en instellingen, waarvoor het mogelijk is dat het LUMC een bijdrage ontvangt. Deze samenwerking is bijvoorbeeld nodig wanneer een nieuwe diagnostische test of behandeling wordt ontwikkeld. Of omdat het bedrijf over specifieke kennis/apparatuur beschikt. Er blijft altijd een onderzoeker van het LUMC betrokken en het materiaal wordt enkel voor onderzoek gebruikt. Lichaamsmateriaal en gegevens zullen nooit verkocht worden. De resultaten uit een dergelijke samenwerking kunnen wel eigendom worden van die samenwerkingspartner. Ook kunnen de resultaten worden gebruikt voor verdere commerciële ontwikkelingen, zoals octrooien. U kunt geen eigendomsrechten verkrijgen op de resultaten en u kunt ook geen aanspraak maken op eventueel toekomstig financieel voordeel. Alle onderzoeksresultaten komen wel de kennis over de aandoening, en daardoor de gezondheidszorg ten goede.

11. Heeft u vragen of klachten?

Vragen over de biobank kun je stellen aan jouw behandelend arts of het onderzoeksteam (zie bijlage A).

Heeft u een klacht? Bespreek dit dan met de onderzoeker of de arts die u behandelt. Wilt u dit liever niet? Ga dan naar het Team Klachten van het LUMC, zie bijlage A.

12. Hoe geeft u toestemming voor deelname aan de biobank?

Je kunt rustig nadenken over jouw deelname aan de biobank. Wil je meedoen? Dan vul je het toestemmingsformulier in dat je bij deze informatiebrief vindt. Jij en de onderzoeker krijgen allebei een getekende versie van het formulier mee.

Dank voor uw tijd.

14. Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens LUMC
- B. Lichaamsmateriaal voor kinderen met een aangeboren (hersen)afwijking
- C. Toestemmingsformulier
- D. Intrekkingsformulier

Bijlage A: Contactgegevens voor het LUMC

In geval van (inhoudelijke) vragen over de biobank kunt u contact opnemen met:

Dr. Joanne Verweij te bereiken via de polikliniek Verloskunde 071-5260900 (behalve op woensdag.

U kunt ook mailen naar BiobankZZZ@lumc.nl

Klachten:

In geval van klachten over de biobank kun jij je wenden tot Team Klachten van het LUMC via email: patiëntenservicebureau@lumc.nl. Je kunt ook telefonisch contact opnemen met Patiëntenservicebureau (071-5262989; tijdens kantooruren). Zij zullen de klacht in behandeling nemen volgens de geldende afspraken.

Functionaris voor de Gegevensbescherming:

Wanneer je vragen hebt over de bescherming van jouw privacy kun je contact opnemen met de functionaris gegevensbescherming van het LUMC via privacy@lumc.nl.

Voor meer informatie over uw rechten:

Contactgegevens LUMC

Albinusdreef 2

2333 ZA Leiden

Centraal telefoonnummer: (071) 526 91 11

Voor meer informatie over uw rechten zie de website van het LUMC

<https://www.lumc.nl/over-het-lumc/afdelingen/algemeen/overige-folders/biobanken-in-lumc/>

Bijlage B: Lichaamsmateriaal voor kinderen met een aangeboren (hersen)afwijking

Jij hebt een aangeboren (hersen)afwijking. Aangeboren afwijkingen zijn afwijkingen die vanaf de geboorte aanwezig zijn en soms met een echo tijdens de zwangerschap al te zien zijn. Dit kan één afwijking zijn, zoals een hazenlip, maar ook meerdere en grotere afwijkingen zoals hersen- en hartafwijkingen. In ongeveer 2-3% van alle zwangerschappen heeft een kind aangeboren afwijkingen. Dat betekent dat ongeveer 2 tot 3 per 100 kinderen wordt geboren met een aangeboren afwijking.

Wanneer jij een aangeboren (hersen)afwijking hebt, willen we graag het restmateriaal vanuit de standaardzorg, zoals beschreven in de informatiebrief, bewaren in de biobank. Daarnaast vragen wij jouw toestemming tijdens een standaardbezoek aan het ziekenhuis, extra materiaal af te nemen voor de biobank. Uiteraard kun je op elk moment aangeven wanneer je dat niet wilt.

Afname van extra bloed

Graag willen we maximaal 25 ml extra bloed afnemen bij uw kind. Dit geeft geen problemen bij een gewone bloeddonatie wordt 500 ml bloed afgenomen. Om je zo min mogelijk te belasten nemen we dit extra bloed alleen af bij een geplande bloedafname, tijdens een operatie of via het infuus. Je hoeft hiervoor niet extra geprikt te worden of naar het ziekenhuis te komen.

Speeksel/wangslim

Eventueel zouden wij ook graag eenmalig speeksel of wangslim verzamelen. Het speeksel wordt verzameld door middel van een opvangbakje dat door ons verstrekt wordt. Ook voor het verzamelen van wangslim krijg je van ons de materialen.

Voor- en nadelen van toestemming voor afname van extra materiaal

Er is geen extra risico van de bloedafname voor de biobank aangezien er dan ook al bloed voor de zorgverlening wordt afgenomen. De bloedafname duurt mogelijk wel wat langer en kan, net als gebruikelijk, een blauwe plek opleveren.

Bijlage C: Toestemmingsformulier deelnemer

Behorende bij LUMC Biobank Zeldzame Ziekten in de Zwangerschap (ZZZ)

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg 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 om toch niet mee te doen met de biobank. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen al mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien voor deze controle.

Wilt u in de tabel hieronder ja of nee aankruisen?

Ik geef toestemming voor het opvragen en beschikbaar stellen van mijn gecodeerde medische gegevens (vanuit LUMC, huisarts en eventuele andere ziekenhuizen) voor de doelen beschreven in de informatiebrief.	Ja ☐	Nee ☐
Ik geef toestemming voor het verzamelen van mijn restmateriaal voor de doelen beschreven in de informatiebrief.	Ja ☐	Nee ☐
Ik geef toestemming voor opslag en onderzoek met erfelijk materiaal, inclusief onderzoek van het hele DNA en alle genen.	Ja ☐	Nee ☐
Ik geef toestemming om geïnformeerd te worden als een nevenbevinding wordt gedaan.	Ja ☐	Nee ☐
Ik geef toestemming om mij in de toekomst te benaderen voor herhaald doneren van lichaamsmateriaal en/of aanvullende medische informatie.	Ja ☐	Nee ☐
Ik geef toestemming voor de koppeling met bestaande Nederlandse registratiesystemen op het gebied van de volksgezondheid, zoals in de informatiebrief beschreven.	Ja ☐	Nee ☐
Ik geef toestemming dat mijn gecodeerde gegevens en lichaamsmateriaal voor wetenschappelijk onderzoek naar landen buiten de Europese Unie worden gestuurd. Hierbij wordt alles gedaan om de privacy van mijn kind te waarborgen zoals beschreven.	Ja ☐	Nee ☐
Ik geef toestemming dat mijn gecodeerde gegevens opgenomen worden in internationale databestanden en mijn gecodeerde materiaal gedeeld mag worden zoals beschreven bij de uitleg over samenwerkingsverbanden met instellingen en/of bedrijven.	Ja ☐	Nee ☐
Alleen van toepassing bij een aangeboren (hersens) afwijking		
Ik geef toestemming voor het verzamelen van extra bloed.	Ja ☐	Nee ☐

Ik wil meedoen aan deze biobank.

Mijn naam is (deelnemer):

Handtekening:

Datum : __ / __ / ____

Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over de genoemde biobank.

Wordt er tijdens het onderzoek informatie bekend die de toestemming van de deelnemer kan beïnvloeden? Dan laat ik dit op tijd weten aan deze deelnemer.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):.....

Handtekening:.....

Datum: __ / __ / ____

Bijlage D: Intrekkingsformulier deelname biobank

Behorende bij LUMC Biobank Zeldzame Ziekten in de Zwangerschap (ZZZ)

Door dit formulier in te vullen, te ondertekenen en in te leveren maak ik duidelijk, dat ik mijn deelname aan de Biobank (ten dele) intrek.

- Na ondertekening van het intrekkingsformulier word ik niet meer benaderd voor afname van materiaal en/of gegevens voor de biobank. Ook worden geen restmateriaal en gegevens meer verzameld.
- Ik begrijp dat na mijn intrekking van mijn deelname het mogelijk is dat ik via mijn behandelend arts geïnformeerd word over nevenbevindingen*.

Dit is in het geval als ik eerder toestemming heb gegeven om geïnformeerd te worden over nevenbevindingen.

*Van een nevenbevinding is sprake als uit een onderzoek blijkt dat u een reële kans heeft op een ernstige aandoening waartegen zinvolle medische maatregelen mogelijk zijn.

Wilt u in de tabel hieronder uw keuze aankruisen?

☐	Ik wil niet langer deelnemen aan de biobank. De materialen en gegevens die opgeslagen zijn mogen gebruikt worden, onder de voorwaarden waar ik eerder toestemming voor verleende.
☐	Ik wil niet langer deelnemen aan de biobank. Ik wil dat de opgeslagen materialen en gegevens worden vernietigd.

Naam deelnemer:

Geboortedatum: __ / __ / ____

Handtekening:

Datum: __ / __ / ____