

## Informatiebrief 12-16 jaar

### Het Core Register

Beste .....

Jij krijgt deze brief omdat je een zeldzame hormoon- of botaandoening hebt. We willen graag meer te weten komen over deze aandoening door informatie van patiënten te verzamelen.

Gegevens worden verzameld in een *register*. Wil je ook dat er gegevens over jou verzameld worden in het register? Hier lees je meer over het register en jouw rechten. Lees dit goed, want dan weet je waarover je kunt beslissen. Je mag rustig nadenken voordat je beslist. Je ouders krijgen ook informatie over dit register. Je kunt er samen met hen over praten. Zij nemen samen met jou een beslissing.

#### Over het register

Voor dit register verzamelen we gegevens uit de ziekenhuisaantekeningen in de computer, je medisch dossier. Het gaat dan bijvoorbeeld om informatie over waar je last van hebt, hoe je groeit, en je bloedsuikerslagen. Andere landen in Europa doen ook mee aan dit register.



#### Waarom dit register?

Sommige hormoon- en botaandoeningen zijn heel zeldzaam. Daardoor is er soms voor artsen en onderzoekers maar weinig informatie over deze aandoeningen bekend. Door in heel Europa gegevens te verzamelen, komt er veel meer informatie over deze zeldzame aandoeningen. En dan kunnen artsen deze patiënten beter helpen.

#### Hoe werkt meedoen?

Wij willen graag gegevens uit jouw patiëntendossier verzamelen. Je krijgt geen extra onderzoeken. Je hoeft er voor dus niets te doen. Je moet wel toestemming geven voor het verzamelen en opslaan van je medische gegevens.

## Jouw gegevens

Het register werkt met een goed beveiligde website. In het register worden alleen gecodeerde gegevens opgeslagen. Dat betekent dat artsen en onderzoekers van het register niet kunnen zien dat de opgeslagen gegevens van jou zijn. Bij deze gegevens staat niet jouw naam. Er staat bijvoorbeeld wel of je ziek bent en of je medicijnen gebruikt. En metingen van je lengte en gewicht. Alleen het behandelteam in het LUMC heeft de code die bij jouw naam hoort, zoals bijvoorbeeld je naam en adresgegevens. Als een andere arts of onderzoeker je medische gegevens nodig heeft, weet hij/zij dus niet dat jij het bent. Zij kunnen ook geen contact opnemen met jou.



Ze kunnen je wel per e-mail een herinnering sturen om een vragenlijst in te vullen als jij daar toestemming voor hebt gegeven.

Jouw verzamelde gegevens kunnen gebruikt worden voor onderzoek. Door gegevens van meerdere kinderen met een zeldzame hormoon- of botaandoening te verzamelen, kunnen onderzoekers meer informatie krijgen over de aandoening. Hiermee kunnen zij bijvoorbeeld beter onderzoeken en begrijpen wat de beste behandeling is. Van dat onderzoek zal een onderzoeksverslag worden geschreven. Zo kunnen nog meer artsen en onderzoekers van de verzamelde gegevens leren.

Wil je zelf ook de verzamelde gegevens kunnen bekijken? Schrijf dan je e-mailadres op het toestemmingsformulier.

### Voordelen en nadelen:

- Er zijn **geen voordelen** voor jou. Meedoen helpt de artsen en onderzoekers om zeldzame aandoeningen beter te begrijpen. Zo kunnen artsen later kinderen met dezelfde aandoening beter helpen.
- Als je **niet meedoet** aan het register, heb je geen nadelen. Dan krijg je de behandeling die je normaal ook zou krijgen.

### Belangrijk om te weten:

- Meedoen is **niet verplicht**
- Je mag altijd **stoppen zonder dat je hoeft te vertellen waarom**
- Je mag altijd **vragen stellen**.

## Jouw rechten

### Moet je meedoen?

Nee, je mag **zelf weten** of je meedoet. Als je niet wilt meedoen, dan hoeft dit niet, ook als je ouders dat liever wel willen. Als je wilt meedoen, zet je je handtekening op het formulier.

### Stoppen

Als je wilt stoppen, vertel je dit aan de arts of verpleegkundig specialist. Dit heet: je toestemming intrekken. Je hoeft niet uit te leggen waarom je wilt stoppen. Je krijgt de behandeling die je normaal ook zou krijgen.

Als je wilt, kunnen al jouw gegevens worden verwijderd en niet meer worden gebruikt voor toekomstig onderzoek. Maar gegevens die al met onderzoekers zijn gedeeld, mogen nog steeds worden gebruikt voor hun onderzoek.

## Jouw beslissing

Wil je meedoen? Dan zet je een handtekening op het toestemmingsformulier. We hebben ook een handtekening van jouw ouders/voogd nodig.

## Vragen en contact

Heb je vragen? Bespreek ze met je ouders. Of stel ze aan de arts of verpleegkundig specialist. Je kunt je vragen hieronder opschrijven. Je mag ook mailen naar: [registries@lumc.nl](mailto:registries@lumc.nl) of je behandelteam: [kinderpoli@lumc.nl](mailto:kinderpoli@lumc.nl)

### Ruimte om jouw vragen op te schrijven:

## Meer weten?



Wil je meer weten over onderzoek of over jouw rechten?

Kijk dan op [www.kindenonderzoek.nl](http://www.kindenonderzoek.nl)

Op deze website staat ook de strip 'Anne en de Groeneneuzengriep' over onderzoek.

## Toestemmingsformulier voor verzameling en gebruik van mijn gegevens voor het Core Register (12-16 jaar)

- Ik heb de informatie **begrepen**. Ook kon ik vragen stellen. **Mijn vragen zijn beantwoord**.
- Ik had **genoeg tijd om te beslissen** of ik meedoe.
- Ik weet dat ik **niet verplicht** ben om mee te doen.
- Ik begrijp dat ik **altijd mag stoppen** als ik niet meer mee wil doen.
- Ik begrijp dat mijn gegevens door **andere artsen en onderzoekers** gezien kunnen worden. Maar zij zien **nooit mijn naam** of andere gegevens waaruit blijkt dat ik het ben.
- Vul hier je e-mailadres in als je de verzamelde gegevens wilt kunnen bekijken:

.....

**Ik wil meedoen aan het Core Register.**

**Naam deelnemer:** \_\_\_\_\_

Handtekening:

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

\_\_\_\_\_

### **Dit stuk is voor de arts/verpleegkundig specialist**

Ik verklaar dat ik deze patiënt volledig heb geïnformeerd over het Core Register.

**Naam arts of verpleegkundig specialist (of diens vertegenwoordiger):**

\_\_\_\_\_

Handtekening:

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

\_\_\_\_\_

*De deelnemer krijgt een informatiebrief samen met een getekende versie van het toestemmingsformulier.*