

## Document voor patiënt

### Patiënteninformatie en toestemmingsformulier

#### Het afstaan van bloed en/of beenmerg voor wetenschappelijk onderzoek bij patiënten met hematologische aandoeningen

Geachte heer, mevrouw,

In het Academisch Medisch centrum (AMC) wordt veel onderzoek gedaan om meer te weten te komen over de oorzaak van verschillende bloedziekten en om nieuwe behandelingen te ontwikkelen. Wij willen u vragen of u hiervoor extra bloed en/of beenmerg wilt afstaan. Dit wordt tegelijk met de gewone bloedafname en/of beenmergpunctie afgenomen. U wordt dus niet extra geprikt. U bent volledig vrij in uw beslissing om wel of geen bloed en/of beenmerg voor het onderzoek af te staan.

#### Vertrouwelijkheid (Privacy) en opslag

Onderzoeksgegevens zullen worden gehanteerd met inachtneming van de wet persoonsregistratie en het privacyreglement van uw ziekenhuis. Uw bloed en/of beenmerg wordt gecodeerd naar het onderzoekerslaboratorium gestuurd, waar het voor onbepaalde duur wordt opgeslagen. Het laboratorium en de onderzoekers hebben dus geen toegang tot uw gegevens. Slechts degene die de sleutel van de code heeft, weet wie de persoon achter dit nummer is. Ook bij eventuele wetenschappelijke publicaties zullen uw persoonsgegevens niet achterhaald kunnen worden.

#### Vrijwilligheid van deelname

Het afstaan van bloed en/of beenmerg voor het onderzoek is geheel vrijwillig. Als u geen bloed en/of beenmerg wilt afstaan, hoeft u daarvoor geen reden op te geven. Als u na afname van uw bloed en/of beenmerg toch niet wilt dat het voor wetenschappelijk onderzoek wordt gebruikt, kunt u dit bij uw arts aangeven. Hij/zij zal er dan voor zorgen dat het reeds opgeslagen materiaal wordt vernietigd. Wat u ook besluit, het zal geen consequenties hebben voor de verzorging en begeleiding van uzelf en uw familie.

Het meedoen aan wetenschappelijk onderzoek levert geen directe voordelen voor u op, maar de resultaten kunnen ons wel een beter inzicht geven in de ontwikkeling van uw ziekte en de reactie op de behandeling. Zo kan het ons op weg helpen naar een verdere verfijning van de diagnostiek en hopelijk verbetering van de behandeling in de toekomst.

#### Vragen

Als u nog vragen heeft, kunt u deze stellen aan uw arts of aan een van de hematologen van het Academisch Medisch Centrum: Dr. B.J. Biemond, Prof. Dr. A. Hagenbeek, Dr K. de Heer, Dr. M.J. Kersten, Dr. C. Huisman, Dr. A.P. Kater, Dr S.S. Zeerleder, Prof. Dr. M.H.J. van Oers. Zij zijn telefonisch bereikbaar via het secretariaat Hematologie: 020-5665785.

Als u besluit bloed en/of beenmerg voor aanvullend onderzoek af te staan, vragen wij u dit op het toestemmingsformulier aan te geven. Hiermee bevestigt u uw voornemen om aan het onderzoek mee te werken.

## Document voor patiënt

### TOESTEMMINGSVERKLARING

Het verzamelen van bloed en/of beenmerg ten behoeve van medisch wetenschappelijk onderzoek

Ik heb de schriftelijke informatie gelezen. Ik begrijp de informatie. Ik heb aanvullende vragen kunnen stellen. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat mijn deelname helemaal vrijwillig is. Ik kan op ieder moment beslissen om mijn deelname in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft te geven.

Ik stem vrijwillig toe met het verzamelen van extra bloed en/of beenmerg voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

Ik geef toestemming om het gecodeerde bloed en/of beenmerg voor bepaalde duur te bewaren om dit in de toekomst te gebruiken voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

Naam : .....

Geboortedatum : .....

Handtekening : .....Datum: .....

Ondergetekende verklaart, dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het afstaan van bloed en/of beenmerg voor medisch wetenschappelijk onderzoek geïnformeerd is.

Naam : .....

Functie : .....

Handtekening:.....Datum:.....

## In de status van patiënt bewaren

### TOESTEMMINGSVERKLARING

Het verzamelen van bloed en/of beenmerg ten behoeve van medisch wetenschappelijk onderzoek

Ik heb de schriftelijke informatie gelezen. Ik begrijp de informatie. Ik heb aanvullende vragen kunnen stellen. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.

Ik weet dat mijn deelname helemaal vrijwillig is. Ik kan op ieder moment beslissen om mijn deelname in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft te geven.

Ik stem vrijwillig toe met het verzamelen van extra bloed en/of beenmerg voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

Ik geef toestemming om het gecodeerde bloed en/of beenmerg voor bepaalde duur te bewaren om dit in de toekomst te gebruiken voor medisch wetenschappelijk onderzoek.

Naam : .....

Geboortedatum : .....

Handtekening : .....Datum: .....

Ondergetekende verklaart, dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het afstaan van bloed en/of beenmerg voor medisch wetenschappelijk onderzoek geïnformeerd is.

Naam : .....

Functie : .....

Handtekening:.....Datum:.....