



Deelnemersverklaring Hebon studie

Ik, ondergetekende, doe vrijwillig mee aan de Hebon studie, **zoals beschreven in de Hebon brochure**, een studie onder families met een verhoogd risico op borst- en/of eierstokkanker.

Met het tekenen van deze verklaring geef ik toestemming om:

1. Gegevens* op te vragen uit mijn medische dossiers. Het gaat hierbij alleen om gegevens die betrekking hebben op de onderzoeksdoelstellingen (zie brochure: 'Waarom is uw deelname belangrijk?').
2. Gegevens op te vragen bij de (landelijke) ziekte-, medicijn- en doodsoorzaken registraties (zoals PALGA, Prismant, IKNL, PHARMA/Mondriaan, CBS, CBG**).
3. Indien van toepassing en beschikbaar, bewaard lichaamsmateriaal (bloed, weefsel, wangslimvlies en/of speeksel) op te vragen voor onderzoek in het kader van de onderzoeksdoelstellingen***.
4. De gegevens genoemd onder 1-3, samen met de vragenlijstgegevens onder code (dus zonder naam, adres, woonplaats), op te nemen in het landelijke Hebon onderzoeksbestand.
5. Gegevens en lichaamsmateriaal onder code te combineren met die van vergelijkbare studies van collega's in het buitenland en deze eventueel te verstrekken voor gezamenlijk onderzoek.

Verder ben ik mij ervan bewust dat:

6. Mijn naam- en adresgegevens ter beschikking blijven van de afdeling waar ik ben geweest voor erfelijkheids- of screeningsonderzoek (zie brochure: 'Hoe wordt met de privacy omgegaan?'). Als back-up wordt een centraal versleuteld bestand van deze gegevens bewaard, dat alleen na goedkeuring van de afdeling en de Institutional Review Board ontsleuteld en gebruikt mag worden (bijvoorbeeld om mij opnieuw aan te schrijven).
7. Er geen individuele terugkoppeling van onderzoeksbevindingen zal plaatsvinden, tenzij deze van groot medisch belang zijn voor de gezondheid van mij of mijn familie en er behandel- of preventie opties voorhanden zijn. Dit zou ook andere ziektes dan erfelijke vormen van kanker kunnen betreffen.

De toestemming geldt zolang ik mij niet uit het onderzoek terugtrek. Door de achterkant van deze deelnemersverklaring in te vullen stem ik met het bovenstaande in.

* Eventuele diagnose en behandeling van kanker, periodieke controles (screening) (bijv. MRI, mammogrammen), preventieve ingrepen (bijv. operaties), eventuele late effecten van medische ingrepen, stamboomgegevens en gegevens van het erfelijkheidsonderzoek.

** PALGA registreert uitslagen van weefselonderzoek (weefsel dat is verkregen door operatie, biopsie of punctie); Prismant registreert de diagnose waarmee iemand uit een ziekenhuis wordt ontslagen; het IKNL registreert kanker diagnoses; PHARMA/Mondriaan registreert medicijngebruik; CBS/CBG registreren overledenen en doodsoorzaken.

*** Zoals het gebruik van genomanalyse, biomarkers of weefselkenmerken voor de onderzoeksdoelstellingen zoals genoemd in de brochure.



Ik ben over het Hebon onderzoek voldoende geïnformeerd. Ik heb de brochure bestudeerd en begrepen. Ik stem toe met deelname aan de Hebon studie. Ik doe dat vrijwillig en ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om niet meer mee te doen. Ik hoef daarvoor geen reden te geven.

E-mailadres:

Indien u uw e-mailadres invult zal u op de hoogte worden gehouden van de Hebon studie. Uw e-mailadres wordt alleen gebruikt voor correspondentie over de Hebon studie en zal niet aan derden worden verstrekt.

Ik wil mij voor de digitale Nieuwsbrief opgeven: (E-mailadres is nodig als u zich voor de Nieuwsbrief aanmeldt)

Hebon nummer: **0000000**

Geboortedatum: --

Geslacht: Man Vrouw

Geboorteplaats:

Huidige datum: --

Huidige plaats:

Handtekening:

Graag in de antwoordenvolp retour zenden