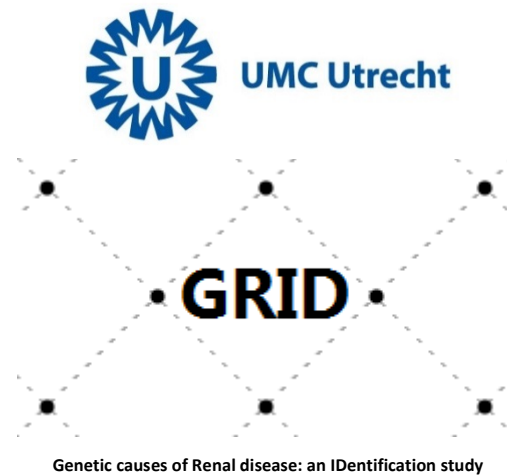


Informatie voor deelname aan *GRID-studie*



Geachte heer/mevrouw, / Geachte ouders/wettelijke vertegenwoordiger/voogd,

U ontvangt deze brief omdat u een niertransplantatie heeft ondergaan in het UMC Utrecht. Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Om mee te doen is uw schriftelijke toestemming nodig.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, de GRID-studie, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Wat is het doel van dit onderzoek

Wat is een 'genetische oorzaak voor nierziekte'?

Iedereen krijgt DNA met genen van zijn ouders. Deze 20.000 genen bevatten de informatie voor de bouwstenen van het lichaam, zo ook voor de bouwstenen van de nieren. Soms zit er een fout in een van deze genen, waardoor de bouwsteen niet (goed) gemaakt kan worden. Dit leidt tot een nierziekte. Soms hebben verschillende mensen in één familie dezelfde fout, en dus dezelfde ziekte, maar soms is maar één persoon uit een familie ziek.

Een genetische nierziekte is niet besmettelijk, maar de aanleg kan via de genen doorgegeven worden aan kinderen. Als u een genetische oorzaak heeft voor uw nierziekte, kunnen uw broers, zussen en/of kinderen tot 50% kans hebben om ook deze ziekte te ontwikkelen.

Hoe vaak komt dit voor?

Uit eerder onderzoek weten we dat ongeveer 1 op de 5 nierpatiënten met eindstadium nierfalen jonger dan 30 jaar een genetische oorzaak heeft voor zijn nierziekte. Voor patiënten jonger dan 50 jaar vermoeden we dat dit ongeveer 1 op de 10 is. Hierover is tot nu toe weinig bekend, **het doel van dit de GRID-studie is dan ook het in kaart brengen van het vóórkomen van genetische ziekten bij alle eindstadium nierfalen patiënten.**

2. Wat houdt meedoen in?

U bent nierpatiënt en heeft eerder in het UMC Utrecht een niertransplantatie ondergaan. Voor het bepalen welke donornier geschikt was (HLA-bepaling), is destijds DNA-materiaal afgenomen. Als u meedoet, zullen wij dit DNA-materiaal analyseren en zoeken naar fouten in nier-bouwstenen.

Er hoeft geen nieuw materiaal te worden afgenomen en u merkt niet dat het onderzoek wordt uitgevoerd, tenzij u toestemming geeft om de uitkomsten met u te delen (zie hieronder).

Als u meedoet aan de GRID-studie, vragen wij u toestemming te geven voor onderstaande:

2.1 Op zoek naar genetische oorzaak: testen van nierziekte-genen

Van het DNA-materiaal lezen wij de informatie af van alle bekende genen. Echter, we gaan in de GRID-studie alleen op zoek naar fouten in genen waarvan bekend is dat ze nierziekte veroorzaken. Dat zijn genen die eerder in patiënten met nierziekten gevonden zijn. Dit betekent dat we mogelijk een genetische oorzaak vinden van uw nierziekte. De kans dat we fouten vinden waar we niet naar op zoek zijn ('toevalsbevinding') is heel klein, omdat we maar naar een beperkte groep genen kijken, die bovendien alleen maar nier(-gerelateerde) ziekte veroorzaken.

Het is belangrijk om te weten dat de kennis over genetische nierziekten steeds toeneemt. We breiden dan ook de lijst van genen die we bekijken steeds uit. Dit betekent dat er in de toekomst wel een genetische oorzaak gevonden wordt, terwijl we die eerder niet konden aantonen (zie informatie over terugkoppeling hieronder).

2.2 Aanvullende informatie uit medisch dossier en eventueel nierbiopt

Om de fouten die we vinden goed te kunnen beoordelen, hebben we aanvullende informatie nodig over uw ziekte. We vragen of we die uit uw UMC Utrecht patiëntendossier mogen halen.

Ook willen we onderzoeken of een eventuele genetische oorzaak overeenkomt met de eerder gestelde oorzaak voor de nierziekte. Als er in het verleden een nierbiopt (van uw eigen nier) is genomen, dan willen we dat graag opnieuw bekijken onder de microscoop. Hiervoor wordt dus niet een nieuw nierbiopt afgenomen.

2.3 De uitkomsten van de GRID-studie

Als u meedoet, kunt u ervoor kiezen om de uitkomsten van de GRID-studie te horen van het onderzoeksteam. Zie ook paragraaf 4 over de voor- en nadelen van het hebben van een genetische diagnose. U kunt uit de volgende opties kiezen:

Aan- of afwezigheid van genetische diagnose te horen krijgen

U krijgt het te horen als er een genetische oorzaak voor uw nierziekte is aangetoond. Omdat dit binnen onderzoeksverband is gevonden, zijn de kwaliteitseisen aan de test minder streng dan bij gewone patiëntenzorg. Dus, als er een vermoedelijke genetische oorzaak gevonden is, wordt u verwezen naar een klinisch geneticus ('erfelijkheidsdokter') voor het bevestigen van deze diagnose. Er wordt dan eerst met u gepraat over de voor- en nadelen van het laten testen. U kunt dan kiezen zich te laten testen, maar u kunt ook besluiten niet verder te testen (en dus toch niet informatie te ontvangen over de specifieke diagnose).

Wanneer we in de analyse van nú bekende nierziektegenen geen genetische oorzaak vinden, krijgt u dat ook te horen. Hierbij is het belangrijk om te weten dat de kennis over genetische nierziekten steeds

toeneemt. We breiden dan ook de lijst van genen die we bekijken steeds uit. Het kan dus zijn, dat er ook na de eerste analyse alsnog wél een genetische oorzaak gevonden wordt. Dit krijgt u op dat moment te horen.

Geen informatie krijgen over de uitkomsten van het onderzoek.

U kunt er voor kiezen de uitkomsten niet te horen. Dit betekent dat zelfs als er een vermoedelijke diagnose gevonden wordt, die u niet door het onderzoeksteam wordt verteld. U kunt in dit geval niet meedoen aan uitgebreider DNA-onderzoek in andere genen dan bekende nierziekte genen (zie hier onder).

Samenvattend - Als u deelneemt aan de GRID-studie dan geeft u toestemming voor het volgende:

1) Toestemming om uw DNA te analyseren op bekende nierziektegenen

2) Toestemming om uw medische gegevens en nierbiopt op te vragen en te gebruiken.

Dit geldt ook eventueel voor medische gegevens uit behandeldossiers van uw huisarts of van andere ziekenhuizen als u daar onder behandeling bent (geweest).

3) U krijgt de keuze om wel of geen toestemming te geven om te horen te krijgen of er een genetische oorzaak voor uw nierziekte is aangetoond. De specifieke diagnose wordt niet verteld. Dit is noodzakelijk om mee te doen aan uitgebreider DNA-onderzoek (zie boven en volgende punt hieronder).

3. Welke aanvullende zaken kunt u toestemming voor geven?

U kunt ervoor kiezen om ook toestemming te geven voor uitgebreider en/of vervolgonderzoek. We lichten dat hieronder toe. Als u hiervoor geen toestemming geeft, kunt u nog steeds meedoen aan de GRID-studie, alleen niet aan de benoemde vervolgonderzoeken.

3.1 Verder zoeken in de rest van de genen

Het kan zijn dat we bij het bekijken van deze kleine groep genen geen fouten vinden, maar dat we toch sterk denken aan een genetische oorzaak. Als dat zo is, kan het zijn dat we u vragen om ook naar fouten in andere genen te zoeken. We vragen nu uw toestemming u daarover te mogen benaderen, u geeft nog niet toestemming om hier aan mee te doen. U mag, nadat u benadert bent, ook beslissen niet mee te doen aan dit deel van het onderzoek. Mocht u overwegen mee te doen aan deze uitgebreide analyse, wordt u uitgenodigd eerst een gesprek te hebben met een arts van de afdeling Klinische Genetica van het UMC Utrecht. Deze kan u informatie geven over de voor- en nadelen van zo een uitgebreide analyse (bijv. een kans op toevallsbevindingen).

3.2 Meedoen aan ander vervolgonderzoek

Naast uitgebreider DNA-onderzoek, kan het zijn dat u in de toekomst in aanmerking komt om mee te doen aan ander vervolgonderzoek. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het invullen van extra vragenlijsten. We vragen uw toestemming u hierover te mogen beanderen, u geeft nog niet toestemming om hier aan mee te doen. U mag, nadat u benadert bent, ook beslissen niet mee te doen aan dit deel van het onderzoek.

Samenvattend - Aanvullend kunt u toestemming geven voor:

- 1) Toestemming om uitgebreider te kijken dan alleen de bekende nierziektegenen (alleen na een gesprek met een klinisch geneticus, een 'erfelijkheidsdokter', van het UMC Utrecht).
- 2) Toestemming om u te benaderen voor vervolg onderzoeken.

4. Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan de GRID-studie?

Het is belangrijk dat u de mogelijke gevolgen goed afweegt voordat u besluit mee te doen. Het belangrijkste gevolg van meedoen, is dat er een genetische oorzaak voor uw nierziekte gevonden kan worden. Het hebben van zo een genetische diagnose heeft voor- en nadelen.

Voordelen van een genetische diagnose voor de nierziekte kunnen zijn

- U weet waarom u de nierziekte heeft ontwikkeld. U bent met de erfelijke aanleg geboren, de ziekte komt niet door iets wat u gedaan heeft (bijv. roken).
- Het geeft informatie over de prognose van uw ziekte.
- Het geeft informatie over het risico dat uw broer, zussen en/of kinderen dezelfde ziekte kunnen ontwikkelen. Zij kunnen, als ze dat willen, laten testen of zij ook de aanleg hebben voor de nierziekte.
- Als u een kinderwens heeft, biedt een genetische diagnose verschillende mogelijkheden om met hulp van een dokter zwanger te worden van een kindje zonder de aanleg voor de nierziekte. De arts-onderzoeker kan u een folder aanbieden over dit onderwerp.

Nadelen van het hebben van een genetische diagnose kunnen zijn

- Sommige mensen ervaren een psychologische last van het hebben van een genetische ziekte.
- De kans op toevalsbevindingen is erg klein, we analyseren alleen een selecte groep genen waarvan bekend is dat ze nierziekten veroorzaken. Wanneer u gevraagd wordt om mee te doen aan uitgebreider onderzoek (zie paragraaf 3) is er wel kans op toevalsbevindingen. Voordat u daaraan meedoet, praat u met een arts van de afdeling Klinische Genetica. U kunt dan opnieuw kiezen om wel of niet mee te doen aan dit uitgebreidere onderzoek.

Deelname aan de GRID-studie betekent ook:

- Dat wanneer u toestemming heeft gegeven voor het horen van de resultaten (zie paragraaf 2) én er een genetische oorzaak gevonden wordt, u de optie krijgt verwezen te worden naar een klinisch geneticus ('erfelijkheidsdokter') voor bevestiging van de genetische oorzaak.

5. Vrijwilligheid van de deelname

U beslist zelf of u wel of niet deelneemt aan de GRID-studie. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en op elk tijdstip zonder opgaaf van redenen uw toestemming intrekken. Dit kunt u kenbaar maken door het intrekingsformulier in de bijlage op te sturen aan het hoofd van de afdeling Genetica. Uw beslissing om niet deel te nemen of om in de toekomst uw deelname aan deze studie te beëindigen, zal geen nadelige gevolgen hebben voor uw verdere behandeling en geen invloed hebben op de zorg en aandacht waarop u in dit ziekenhuis recht hebt.

6. Duur van de deelname

Uw deelname aan de GRID-studie is in principe voor onbepaalde tijd. Het voor dit onderzoek verzamelde materiaal en uw medische gegevens kunnen voor onderzoek worden gebruikt, totdat u uw toestemming daarvoor intrekt. Indien u uw toestemming intrekt, houdt dat in dat er geen nieuwe medische gegevens meer worden verzameld voor de GRID-studie.

Daarnaast kunt u kiezen uit twee mogelijkheden:

1) Het eenmaal ingelegde materiaal en de tot dan toe verzamelde medische gegevens blijven beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek zoals vastgelegd in het toestemmingsformulier.

2) U vraagt om vernietiging van het bij u al afgenomen materiaal en verzoekt dat de verzamelde medische gegevens niet meer gebruikt worden ten behoeve van de GRID-studie.

Indien u dat expliciet aangeeft zal al het materiaal dat van u is verzameld voor de GRID-studie worden vernietigd. De gegevens die uit de GRID-studie voortgekomen zijn worden niet vernietigd. Hetzelfde geldt voor de medische gegevens die in de GRID-studie zijn gebruikt. Deze kunnen eveneens niet worden vernietigd. Er zullen vanaf dat moment geen medische gegevens van u meer worden opgevraagd.

7. Wie mag onderzoek met uw lichaamsmateriaal doen?

Onderzoek met uw lichaamsmateriaal zal in principe alleen worden uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van in het UMC Utrecht aangestelde onderzoekers. Het onderzoek kan eventueel ook worden uitgevoerd in samenwerking met andere (buitenlandse) kennisinstellingen of bedrijven (zie ook hieronder) waarbij dan altijd een in het UMC Utrecht aangestelde onderzoeker betrokken blijft. Voor dergelijk onderzoek kan het nodig zijn om de medische gegevens en het materiaal te verstrekken aan deze instellingen of bedrijven. Dit zal echter altijd gebeuren op een manier dat de gegevens niet tot u zijn te herleiden.

8. Informatie over bevindingen die voor u van belang zijn

Als u ervoor kiest om de resultaten van de GRID-studie te horen, informeert de onderzoeker u over de belangrijkste uitkomsten van de GRID-studie. Dit gebeurt ongeveer 12-18 maanden na uw deelname, aangezien de genetische onderzoeken veel tijd in beslag nemen. Als u in de tussentijd vragen heeft bent u altijd welkom om ze te stellen aan de arts-onderzoeker, voor contact-gegevens zie punt 12.

9. Wie heeft de GRID-studie goedgekeurd?

Deze studie is goedgekeurd door de door de Raad van Bestuur van het UMC Utrecht ingestelde onafhankelijke Toetsingscommissie Biobanken. Dit is een commissie die toetst of deze studie aan alle wet- en regelgeving en medisch-ethische voorwaarden voldoet. Daarnaast beoordeelt deze commissie of het gebruik in overeenstemming is met de zeggenschapsrechten van de patiënt en in lijn is met de relevante wet- en regelgeving en het onderzoeksbeleid van het UMC Utrecht. Eventuele vervolgstudies moeten worden goedgekeurd door de Toetsingscommissie Biobanken voordat u benaderd wordt om mee te doen.

10. Uw privacy: de vertrouwelijkheid van uw gegevens

Al uw gegevens vallen onder het medisch beroepsgeheim. Uw persoonlijke gegevens, zoals uw naam, adres en andere persoonlijke gegevens die naar u als persoon kunnen worden herleid, blijven bewaard in ons ziekenhuis met inachtneming van de hiervoor geldende wettelijke regels. Uw persoonlijke gegevens zullen niet worden verstrekt aan anderen.

De medische gegevens en de materialen die kunnen worden gebruikt voor de GRID-studie worden bewaard onder een unieke code, zodat verwisseling van gegevens wordt voorkomen. De medische gegevens en de materialen worden gecodeerd aan onderzoekers verstrekt zodat degene die het onderzoek uitvoert of de instelling of het bedrijf waarmee wordt samengewerkt geen beschikking krijgt over uw persoonsgegevens.

De resultaten van de GRID-studie zullen worden gepubliceerd, bijvoorbeeld in wetenschappelijke tijdschriften. Uw persoonlijke gegevens zullen in publicaties niet terug te vinden zijn.

11. Kosten en samenwerking met bedrijven

Uw deelname aan de GRID-studie brengt uiteraard voor u geen kosten met zich mee. De GRID-studie heeft geen commercieel doel. Het UMC Utrecht maakt dus geen winst met de GRID-studie. Echter, voor soms kan het van belang zijn om samen te werken met bedrijven die wel winst willen maken, zoals farmaceutische bedrijven. Dit kan gebeuren als er bijvoorbeeld een nieuwe diagnostische tests of behandelingen wordt ontwikkeld of omdat zij over specifieke kennis en/of apparatuur beschikken. Deze onderzoeken worden van te voren getoetst door de Toetsingscommissie Biobanken. Uw medische gegevens en uw materiaal zullen nooit aan bedrijven worden verkocht. Het UMC Utrecht blijft te allen tijde betrokken bij het gebruik van uw medische gegevens en materialen. Eventueel resterend materiaal zal te allen tijde worden geretourneerd aan het UMC Utrecht of worden vernietigd.

De resultaten uit dit soort samenwerkingen kunnen eigendom worden van het bedrijf, en kunnen door dat bedrijf worden gebruikt voor verdere ontwikkelingen, zoals het aanvragen van een octrooi. U zult geen eigendomsrechten verkrijgen op de resultaten en u zult geen aanspraak kunnen maken op eventueel toekomstig financieel voordeel. Alle onderzoeksresultaten komen de gezondheidszorg ten goede. Uiteraard zijn uw rechten die zijn beschreven in deze informatie, ook bij dit type van samenwerking gewaarborgd. Als u er voor kiest om niet in te stemmen met samenwerkingen met bedrijven dan kunt u dat aangeven in het toestemmingsformulier.

12. Verdere informatie

Mocht u na het lezen van deze informatie nog vragen hebben, dan kunt u die aan uw behandelend arts stellen of aan de arts-onderzoeker:

Drs. Rozemarijn Snoek, arts-onderzoeker klinische genetica UMC Utrecht

E-mail: r.snoek-2@umcutrecht.nl

Telefoonnummer: 088-75 68604, bereikbaar tijdens kantooruren

13. Klachten

Mocht u over de uitvoering van de GRID-studie klachten hebben dan kunt u zich wenden tot uw behandelend arts of bij ondergetekenden. Als u dit liever niet wilt, kunt u contact opnemen met de afdeling Klachtenbemiddeling:

Klachtenbemiddeling UMC Utrecht

Adres: Postbus 85500, 3508 GA UTRECHT, Huispost D01.343

Telefoonnummer: 088-75 56208, bereikbaar tijdens kantooruren

14. Het geven van toestemming

Indien u toestemming geeft tot deelname aan de GRID-studie willen wij u vragen het daartoe bijgevoegde toestemmingsformulier te ondertekenen. Dit is nodig om aan de wet- en regelgeving te kunnen voldoen. Mocht u, nadat u het toestemmingsformulier hebt getekend, toch besluiten dat u liever niet meer wilt deelnemen aan de GRID-studie dan kunt u dit aangeven op het bijgevoegde intrekingsformulier.

Met vriendelijke groeten,
namens de GRID-studie

Drs. Rozemarijn Snoek, arts-onderzoeker klinische genetica

Dr. Albertien M. van Eerde, klinisch geneticus UMC Utrecht

Dr. Arjan van Zuilen, nefroloog UMC Utrecht

Bijlagen:

- toestemmingsformulier
- intrekingsformulier

Toestemmingsformulier GRID-studie

Datum: 20 juni 2018

Versienummer: versie 1.0

Ik bevestig dat ik de informatie van de GRID-studie (versie d.d.20 juni 2018) heb gelezen. Ik heb de gelegenheid gehad om aanvullende vragen te stellen. Deze vragen zijn in voldoende mate beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om over deelname na te denken.

Het al of niet deelnemen aan de GRID-studie verandert niets aan de relatie met mijn behandelend arts. Mijn deelname aan de GRID-studie is geheel vrijwillig. Ik weet dat ik het recht heb om op elk moment en zonder opgave van reden mijn toestemming weer in te trekken. Ook weet ik dat dit geen negatieve gevolgen heeft voor mijn medische behandeling.

Mij is uitgelegd dat mijn behandelend arts en het ziekenhuis onderzoek mogen doen met de medische gegevens en het lichaamsmateriaal. Ik begrijp dat het lichaamsmateriaal en de medische gegevens worden gecodeerd, zodat het voor degene die de GRID-studie uitvoert niet bekend wordt van wie de medische gegevens en het lichaamsmateriaal afkomstig zijn.

Mijn persoonsgegevens zullen niet worden verstrekt aan derden.

Hieronder geef ik aan voor welke onderdelen van de GRID-studie ik toestemming geef:

- Ik geef toestemming voor het beschikbaar stellen van lichaamsmateriaal aan de GRID-studie, voor de doeleinden beschreven in de informatiebrief.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken voor de doelstellingen beschreven in de informatiebrief.
- Ik geef toestemming om de verzamelde medische gegevens en materialen voor onbepaalde tijd te bewaren voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek voor de doelstellingen beschreven in de informatiebrief.
- Ik geef toestemming voor het aflezen van mijn DNA en de analyse van genen die tot nierziekte leiden. De DNA gegevens kunnen in de toekomst gebruikt worden om gericht terug te kijken, wanneer nieuwe nierziekte genen bekend worden.
- Ik weet dat ik, als ik dat wil, geïnformeerd kan worden over de resultaten van de GRID-studie en dat dit kan betekenen dat er een genetische diagnose voor mijn nierziekte gevonden wordt. Als dat het geval is, hoor ik niet de specifieke diagnose, maar word ik verwezen naar een klinisch geneticus voor verdere informatie en testen. Ik geef hier toestemming voor:

ja

nee

- *Alleen van toepassing als bij bovenstaande vraag 'Ja' is aangekruist.* Ik weet dat ik eventueel in aanmerking kom voor uitgebreider DNA-onderzoek. Voordat ik kies of ik daaraan mee wil doen, spreek ik met een arts van de afdeling Klinische Genetica van het UMC Utrecht over de voor- en nadelen daarvan. Als ik ervoor kies niet de resultaten van het onderzoek te horen (zie punt hierboven), kom ik niet in aanmerking voor uitgebreider onderzoek. Ik geef hier toestemming voor:

- ja
 nee

- Ik geef toestemming om mij te benaderen voor vervolg onderzoek anders dan uitgebreid DNA onderzoek (bijvoorbeeld het invullen van een vragenlijst). Voordat ik benaderd wordt, is het onderzoek apart goedgekeurd door de Toetstingscommissie Biobanken.

- ja
 nee

- Ik geef toestemming om met mijn gegevens en materiaal ook onderzoek te doen waarbij wordt samengewerkt met commerciële bedrijven.

- ja
 nee

Naam: _____

Geboortedatum: _____

Datum: _____ Handtekening: _____

Ik verklaar dat ik met de bovengenoemde persoon zijn/haar voorgenomen deelname aan de GRID-studie heb besproken en zijn/haar vragen daarover heb beantwoord. Ik verklaar mij bereid nog opkomende vragen over de GRID-studie naar vermogen te beantwoorden.

Instelling: UMC Utrecht

Naam onderzoeker: _____

Datum: _____ Handtekening: _____

(De participant ontvangt een ondertekende kopie van de Informatiebrief en Toestemmingsformulier, het origineel blijft in het UMC Utrecht (wordt opgeslagen onder verantwoordelijkheid van het Medisch Afdelingshoofd).

Formulier voor intrekken eerder verleende toestemming voor de GRID-studie

Datum: 20 juni 2018

Versienummer: versie 1.0

Ik geef hiermee te kennen dat ik mijn deelname aan de GRID-studie intrek. Dit betekent dat van mij geen medische gegevens meer mogen worden verzameld voor de GRID-studie.

Ik begrijp dat lichaamsmateriaal dat bij mij is afgenomen en al in de GRID-studie is bewerkt, niet wordt teruggehaald of wordt vernietigd. Voorts ben ik mij bewust dat de medische gegevens die in de GRID-studie zijn gebruikt niet worden teruggehaald of vernietigd. Dit lichaamsmateriaal en deze medische gegevens blijven gecodeerd ter beschikking van degene die de GRID-studie uitvoert.

Over het van mij nog opgeslagen lichaamsmateriaal ten behoeve van de GRID-studie verklaar ik dat mijn lichaamsmateriaal:

- nog steeds gebruikt mag worden volgens het door mij eerder ondertekende toestemmingsformulier,
- vernietigd moet worden.

Naam: _____

Geboortedatum: _____

Datum: _____ Handtekening: _____

Formulier opsturen naar hoofd van de afdeling Klinische Genetica

Huispostnummer KC04.084.2

Postbus 85090

Ik verklaar kennis genomen te hebben van het intrekken van de toestemming door de bovenvermelde patiënt en zoals hierboven omschreven.

Instelling: UMC Utrecht

Naam afdelingshoofd: _____

Datum: _____ Handtekening _____