

Landelijk cohort pancreas en periampullaire afwijkingen

Ziekenhuisnummer:

304

Studienummer:

000

Toestemmingsformulier

Ik geef toestemming voor het opvragen en beschikbaar stellen van mijn medische gegevens ten behoeve van het verbeteren van de kwaliteit van de behandeling van ziekten van de alvleesklier en periampullaire regio binnen het *PACAP* project van de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG). Het *PACAP* project is opgezet door de DPCG en biedt een netwerk voor continue registratie van patiënten met een afwijking van de alvleesklier of periampullair met als doel de behandeling van deze aandoeningen te verbeteren. De coördinatie van dit project is in handen van het Amsterdam UMC onder auspiciën van de DPCG (www.dpcg.nl). Ik geef toestemming voor het opvragen van gegevens bij de burgerlijke stand en bij bestaande Nederlandse registratiesystemen in de gezondheidszorg, zoals de Nederlandse Kanker Registratie, de pancreas biobank (PancreasParel) en de Dutch Pancreatic Cancer Audit. Ik geef toestemming voor benadering over kwaliteit van leven vragenlijsten. Ik weet dat gegevens in gecodeerde vorm nog 15 jaar na afloop van dit onderzoek bewaard zullen blijven in een beveiligde database en daarna worden vernietigd.

Ik geef toestemming, dat monitors, auditoren, medewerkers van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, of leden van de medisch-ethische toetsingscommissie inzage kunnen krijgen in mijn medische gegevens en onderzoeksgegevens.

Ik geef toestemming aan zorgprofessionals en betrokkenen bij medisch wetenschappelijk onderzoek van betrokken specialisten uit dit centrum (zie ziekenhuisnummer) voor het gebruik van mijn medische gegevens. Deze gegevens zullen gebruikt worden ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en het verbeteren van de kwaliteit van zorg van pancreas en periampullaire afwijkingen, betreffende de diagnostiek, behandeling en follow-up.

Ik heb mondelinge informatie gehad en begrijp de informatie en ik kon aanvullende vragen stellen. Mijn vragen zijn goed beantwoord. Ik had voldoende tijd om te beslissen of ik meedoe.

De onderzoeker of diens vertegenwoordiger heeft mondelinge toelichting gegeven over de registratie en verklaart zich bereid nog opkomende vragen over de registratie naar vermogen te beantwoorden.

Indien u uw toestemming wilt intrekken, kunt u mailen naar pacap@dpcg.nl of bellen met 06-22273773. Bij vragen of problemen kunt u ook contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming (fg@amc.nl of +31 (0)20-5662914) of de Autoriteit Persoonsgegevens.

Onderstaande gegevens s.v.p. volledig invullen.

Naam patiënt en geslacht:.....m / v

Patiëntnummer:.....

Geboortedatum:.....

Straat en huisnummer:.....

Postcode en plaats:

Telefoonnummer:.....

Handtekening :.....

Datum : _____ - _____ - _____

Onderstaande gegevens worden door de onderzoeker of diens vertegenwoordiger ingevuld

Ik verklaar hierbij dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over de bovengenoemde registratie.

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

Patiënt heeft meest waarschijnlijk:

Maligne afwijking

Pre-maligne / benigne afwijking

Onbekend

Handtekening:

Datum : _____ - _____ - _____