

Informatie voor deelname aan Sanquin Future Health

Sanquin Future Health

Officiële titel: Sanquin Future Health: biobank met restmaterialen van donaties en gezondheidsgegevens ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek

Geachte donor,

Met deze brief vragen wij of u wilt meewerken aan een biobank: Sanquin Future Health. Meedoen is vrijwillig. U krijgt deze brief omdat u bloed of plasma geeft op de bloedbank locaties Rotterdam en Tilburg en omdat u, volgens onze administratie, bij de laatste donatie toestemming heeft gegeven voor het gebruik van resten van uw donatie voor wetenschappelijk onderzoek. Alvast veel dank dat u de tijd neemt om de brief te lezen.

1. Algemene informatie

Een biobank is een verzameling lichaamsmateriaal (bijvoorbeeld bloed) om te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Daar kunnen gegevens bij betrokken worden van de mensen die het lichaamsmateriaal hebben afgestaan. Algemene informatie over biobanken kunt u vinden op www.biobanken.nl. Sanquin Future Health is een biobank die is goedgekeurd door de Ethische Adviesraad van Stichting Sanquin Bloedvoorziening (Sanquin) en de Biobank Toetsingscommissie van het Amsterdam UMC. Daarbij is in het bijzonder gekeken naar nut en noodzaak van deze biobank en de wijze waarop wordt omgegaan met uw lichaamsmateriaal en uw gegevens.

2. Wat is het doel van Sanquin Future Health?

Van elke donatie blijft een beetje bloed (ongeveer 10 tot 15 milliliter) achter in het 'monsterzakje' aan de afnamezak. Dat materiaal kan niet worden gebruikt voor de behandeling van patiënten en wordt meestal weggegooid, maar kan goed gebruikt worden voor onderzoek om de bloedvoorziening te verbeteren. Ook kan het gebruikt worden voor ander onderzoek, bijvoorbeeld voor de gezondheid van donors, volksgezondheid en medische zorg. Het doel van Sanquin Future Health is om dit kleine beetje bloed van donaties te bewaren en in de toekomst te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Wij doen dat door het bloed ingevroren te bewaren in de biobank. Ook verzamelen wij informatie

over uw gezondheid en medische gegevens. Dat doen wij alleen als u daar toestemming voor geeft.

3. Waarom is Sanquin Future Health belangrijk?

Met uw donaties worden levens gered. Met Sanquin Future Health hopen wij, door meer inzicht te krijgen in gezondheidsveranderingen en het ontstaan van ziekten, ziekte te helpen voorkomen. Voor wetenschappelijk onderzoek is het van belang dat lichaamsmateriaal, zoals bloed of plasma, van grote groepen patiënten en ook van gezonde mensen wordt verzameld. Dit lichaamsmateriaal en uw (medische) gegevens worden opgeslagen in deze biobank en voor lange tijd bewaard. Op het moment van verzamelen is nog niet bekend voor welk specifiek onderzoek uw gegevens en het lichaamsmateriaal zullen worden gebruikt. Het kan bijvoorbeeld gaan om:

- onderzoek naar de oorzaak of het beloop van ziekten
- onderzoek dat kan leiden tot een betere diagnose van ziekten
- onderzoek waardoor ziekten beter kunnen worden voorspeld
- onderzoek dat kan bijdragen aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen.

Sommige ziekten ontstaan omdat uw stukjes erfelijk materiaal (DNA) het risico op die ziekte verhogen. Onderzoekers willen dan bijvoorbeeld bestuderen in hoeverre kleine stukjes van het DNA, veranderingen in leefstijl, en veranderingen in bloedwaarden samengaan met het ontstaan van ziekte. Op deze wijze kunnen zij beter begrijpen hoe die ziekte ontstaat. Mogelijk kan deze informatie in de toekomst leiden tot het eerder ontdekken van die ziekte, of tot de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen voor die ziekte.

4. Hoe verloopt Sanquin Future Health?

Wanneer u meedoet met Sanquin Future Health, zal ongeveer twee keer per jaar een klein deel van uw donatie (uit het 'monsterzakje' aan de afnamezak) worden opgeslagen in de biobank. U hoeft dus geen extra bloed te geven en het gaat ook niet ten koste van het bloed dat naar de patiënten gaat. Als u bent uitgesteld van donatie of stopt met doneren, vragen wij u toch om aan Sanquin Future Health te blijven meedoen. Wij vragen u dan om een beetje bloed (maximaal 15 milliliter) af te staan via een prik in de arm. Wij benaderen u voor een afspraak hiervoor. Dat bloed en de bestanddelen ervan (plasma, DNA, eventueel ook cellen) worden vervolgens bewaard, zodat het op een later tijdstip gebruikt kan worden voor onderzoek.

Naast het bewaren van bloed, zullen wij u vragen om een aantal vragenlijsten in te vullen. Bij de start van Sanquin Future Health is dit een uitgebreide vragenlijst en het invullen kan ongeveer één tot anderhalf uur duren. De vragen gaan onder andere over uw gezondheid, ziektes in uw familie, medicijnen die u gebruikt, uw voeding, beweging en roken. We realiseren ons dat dit veel tijd van u vraagt. Uw antwoorden op deze vragenlijsten zijn echter

van belang om in de toekomst onderzoek te kunnen doen met uw lichaamsmateriaal. Na de uitgebreide vragenlijst aan het begin, zullen wij u tijdens elke volgende bloedafname voor de studie (twee keer per jaar) vragen een kortere vragenlijst (30 tot 45 minuten) in te vullen, om te zien of er veranderingen in uw situatie zijn opgetreden.

Wij zullen u misschien in de loop van Sanquin Future Health opnieuw benaderen voor het verstrekken van extra gegevens en/of lichaamsmateriaal, indien dit voor een bepaald onderzoek wenselijk is. Wij doen dit alleen als u daarvoor toestemming geeft.

5. Welke afspraken maken wij met u?

Om uw deelname aan Sanquin Future Health zo soepel mogelijk te laten verlopen, maken wij graag een aantal afspraken met u. Resten van uw donatie voor Sanquin Future Health kunnen we niet op vrijdagen en niet op de dag voor een feestdag afnemen. De reden hiervoor is dat het logistiek niet goed mogelijk is de resten van donaties op deze dagen te verwerken en op te slaan. We willen graag met u afspreken dat u voor Sanquin Future Health niet doneert op vrijdagen of de dag voor een feestdag. U krijgt van ons elk half jaar een bericht om u hieraan te helpen herinneren.

. U neemt contact met ons op als:

- U niet meer mag of wilt doneren;
- U niet meer wilt meedoen aan Sanquin Future Health. U hoeft niet te vertellen waarom u niet meer mee wilt doen;
- U tijdens Sanquin Future Health ook nog meedoet aan een ander medisch-wetenschappelijk onderzoek;
- Uw telefoonnummer, adres of e-mailadres verandert.

6. Van welke bijwerkingen, nadelige effecten of ongemakken kunt u last krijgen?

Er zijn geen extra risico's verbonden aan deelname aan Sanquin Future Health. Zoals bij elke donatie is het mogelijk dat u een blauwe plek op uw arm krijgt nadat er bloed is afgenomen. Voor alle bijwerkingen gerelateerd aan volbloed en plasma donaties, zie deze website: <https://www.sanquin.nl/bloed-doneren/praktische-info-donors>. Wij zullen voor Sanquin Future Health geen extra bloed afnemen.

7. Wat zijn de voordelen en de nadelen als u meedoet aan Sanquin Future Health?

U heeft zelf geen voordeel van meedoen aan Sanquin Future Health. Uw deelname kan wel bijdragen aan meer kennis over donatie en transfusie, en over ziekte en gezondheid. Het kan een nadeel zijn dat u twee keer per jaar niet op vrijdag of de dag voor een feestdag bloed, bloedplaatjes of plasma kunt geven. Daarnaast kost het invullen van vragenlijsten tijd.

U beslist zelf of u meedoet aan Sanquin Future Health. Wilt u niet (meer) meedoen? Dan heeft dat geen gevolgen voor uw donorschap.

8. Wanneer stopt Sanquin Future Health?

We willen voor Sanquin Future Health minstens vijf jaar gegevens en lichaamsmateriaal verzamelen. Bij elke vijf jaar die Sanquin Future Health daarna wordt voortgezet, zullen wij u opnieuw om toestemming vragen voor het voortzetten van uw deelname. Daarmee verwachten we waardevolle inzichten te kunnen krijgen in lange termijn-factoren die de gezondheid kunnen beïnvloeden. De onderzoeker houdt u op de hoogte als er nieuwe informatie over Sanquin Future Health komt die belangrijk voor u is.

In deze situaties stopt voor u Sanquin Future Health:

- U wilt zelf stoppen met Sanquin Future Health. Dat mag op ieder moment. Meld dit dan meteen bij de onderzoeker. U hoeft er niet bij te vertellen waarom u stopt. U kunt gewoon blijven doneren bij Sanquin Bloedbank. De onderzoeker zal u wel uitnodigen voor een laatste vragenlijst.
- Sanquin of de overheid besluit dat Sanquin Future Health stopt.

Wat gebeurt er als u stopt met Sanquin Future Health? De onderzoekers gebruiken de gegevens en het lichaamsmateriaal die tot dat moment zijn verzameld. Als u wilt, kan verzameld lichaamsmateriaal worden vernietigd. Geef dit door aan de onderzoeker via het intrekingsformulier dat bijgevoegd is, of via de website www.sanquin.nl/SanquinFutureHealth.

9. Wat gebeurt er met mijn lichaamsmateriaal en gegevens?

Sanquin (KVK-nr. 41217565), hoofdvestiging, wordt aangemerkt als Verwerkingsverantwoordelijke in de zin van de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Als u meedoet, krijgt u inloggegevens voor de website van Sanquin Future Health. Op de website vindt u informatie over wat er met uw lichaamsmateriaal en gegevens wordt gedaan. Ook krijgt u via e-mail meldingen als er nieuws is over Sanquin Future Health, bijvoorbeeld bij nieuwe plannen voor de toekomst van deze biobank of wetenschappelijke publicaties. Ook kunt u een melding krijgen als wij vragen hebben aan u, omdat er een nieuwe vragenlijst klaarstaat of voor aanvullende toestemming voor het vervolg van de biobank.

Doet u mee met Sanquin Future Health? Dan geeft u ook toestemming om uw gegevens en lichaamsmateriaal te verzamelen, gebruiken en bewaren. Wij doen dat om vragen met

betrekking tot gezondheid en ziekte te kunnen beantwoorden. En om de resultaten te kunnen publiceren.

Welke gegevens bewaren we? Wij bewaren uw contactgegevens, informatie over uw gezondheid en informatie over uw donaties. Ook bewaren wij gegevens die wij verzamelen met behulp van het bloed in de biobank. Uw gegevens voor Sanquin Future Health worden in een beveiligde database opgeslagen.

Welk lichaamsmateriaal bewaren we? Wij bewaren buisjes bloed en bestanddelen daarvan, waaronder plasma en DNA. Er zullen slechts kleine stukjes van het DNA gebruikt worden voor onderzoek. We zullen dus niet uw volledige DNA-profiel in kaart brengen. Het lichaamsmateriaal wordt verwerkt en ingevroren.

Hoe beschermen wij uw privacy? Om uw privacy te beschermen geven wij uw gegevens en uw lichaamsmateriaal een code. Op al uw gegevens en lichaamsmateriaal zetten wij alleen deze code. De sleutel van de code bewaren wij op een beveiligde plek bij Sanquin. Als wij uw gegevens en lichaamsmateriaal verwerken, gebruiken wij steeds alleen die code. Ook in rapporten en publicaties over Sanquin Future Health kan niemand terughalen dat het over u ging.

Wie kunnen uw gegevens zien? Sommige personen kunnen wel uw naam en andere persoonlijke gegevens zonder code inzien. Dit zijn mensen die controleren of de onderzoekers Sanquin Future Health goed en betrouwbaar uitvoeren. Deze personen kunnen bij uw gegevens komen:

- Leden van de commissie die de veiligheid van Sanquin Future Health in de gaten houdt.
- Een controleur die door Sanquin is ingehuurd, of die voor Sanquin werkt.
- Nationale en internationale toezichthoudende autoriteiten. Bijvoorbeeld de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, het Europees Geneesmiddelenagentschap (EMA) en de Food and Drug Administration (FDA).

Deze personen houden uw gegevens geheim. Als u niet wilt dat deze personen bij uw gegevens kunnen komen dan kunt u niet deelnemen aan deze biobank.

Hoe lang bewaren wij uw gegevens en lichaamsmateriaal? Uw gegevens en lichaamsmateriaal bewaren wij bij Sanquin. Het wordt in ieder geval 15 jaar bewaard. Graag bewaren wij uw gegevens en lichaamsmateriaal 30 jaar om op langere termijn eventueel aanvullend onderzoek mogelijk te maken. In de toekomst kunnen er nieuwe inzichten en onderzoeksvragen ontstaan, door bijvoorbeeld verandering van kennis, nieuwe technieken en veranderingen in de volksgezondheid. Hierdoor kan het nuttig zijn reeds uitgevoerde testen te herhalen of nieuwe testen uit te voeren. In het toestemmingsformulier geeft u aan of

u het goed vindt dat wij uw gegevens en lichaamsmateriaal in totaal 30 jaar bewaren. Geeft u liever geen toestemming voor 30 jaar opslag? Dan bewaren wij uw gegevens en lichaamsmateriaal 15 jaar en kunt u nog steeds meedoen met Sanquin Future Health.

Wat gebeurt er bij onverwachte ontdekkingen? Meestal levert onderzoek binnen een biobank geen resultaten op voor individuele donors. Het is in uitzonderlijke gevallen wel mogelijk dat er tijdens een onderzoek, waarbij uw gegevens en/of uw lichaamsmateriaal zijn gebruikt, bij toeval iets wordt ontdekt dat ook voor uw gezondheid of de gezondheid van familieleden van direct belang kan zijn. Dit kan na verloop van tijd nog gebeuren, omdat uw lichaamsmateriaal 15 tot 30 jaar bewaard wordt. U kunt dan denken aan bevindingen over een ziekte of een ernstig risico daarop waarvoor een behandeling beschikbaar is. Uw huisarts of specialist en artsen betrokken bij Sanquin Future Health zullen afwegen of het echt nodig is om u van zo'n bevinding op de hoogte te stellen. Zij beslissen of de bevinding wel of niet aan u gemeld zal worden door uw huisarts of specialist. Criteria die daarbij een rol spelen zijn de ernst van de mogelijke gevolgen voor uw gezondheid en die van uw naaste familie, en de behandelmogelijkheden. Als u niet geïnformeerd wil worden over bevindingen die voor u van belang zijn, dan kunt u niet deelnemen aan deze biobank.

Bijzondere bloedgroepen. Er zijn ruim 350 bloedgroepen bekend. Van de meeste donors zijn alleen de 'gewone' bloedgroepen (ABO en Rhesus) bekend. Meestal is dat voldoende om vast te stellen of het donorbloed past bij het bloed van de ontvanger. Voor sommige ontvangers is het belangrijk dat het bloed ook wat betreft andere, 'bijzondere' bloedgroepen overeenkomt. Misschien heeft de bloedbank uw bloed al op deze bijzondere bloedgroepen onderzocht. Zo niet, dan kan het voorkomen dat als gevolg van uw deelname aan Sanquin Future Health ontdekt wordt dat u een waardevolle bijzondere bloedgroep heeft. Met uw deelname geeft u ook toestemming om deze informatie door te geven aan de bloedbank.

Kunt u uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens weer intrekken? U kunt uw toestemming voor het gebruik van uw gegevens op ieder moment intrekken. U kunt hiervoor het intrekingsformulier gebruiken die ter informatie is toegevoegd aan deze brief. Het intrekingsformulier is ook op onze website te downloaden. Maar let op: trekt u uw toestemming in, en hebben onderzoekers dan al gegevens verzameld voor een onderzoek? Dan mogen zij deze gegevens nog wel gebruiken. Voor uw lichaamsmateriaal geldt dat de onderzoekers dit vernietigen nadat u uw toestemming intrekt. Maar zijn er dan al metingen gedaan met uw lichaamsmateriaal? Dan mag de onderzoeker de resultaten daarvan blijven gebruiken.

Samenwerking met anderen. De biobank heeft geen commercieel doel. Sanquin maakt dus geen winst met deze biobank. Echter, voor sommige onderzoeken kan het van belang zijn om samen te werken met bedrijven die wel winst willen maken, zoals bedrijven die

testapparatuur ontwikkelen. Dit kan gebeuren als er bijvoorbeeld nieuwe diagnostische tests of behandelingen worden ontwikkeld, of omdat zij over specifieke kennis en/of apparatuur beschikken. Sanquin blijft te allen tijde verantwoordelijk en betrokken bij het gebruik van uw gegevens en lichaamsmateriaal. Na afloop van een onderzoek in samenwerking met anderen wordt eventueel overgebleven lichaamsmateriaal teruggestuurd naar Sanquin of vernietigd.

De resultaten uit dit soort samenwerkingen (bijvoorbeeld een nieuwe test of behandeling) kunnen wel 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.

De Biobank Commissie van Sanquin waakt erover dat alle onderzoeksresultaten ten goede komen aan de wetenschap en/of gezondheidszorg. Uiteraard zijn uw rechten die zijn beschreven in deze brief, ook bij dit type samenwerking gewaarborgd. Als u er voor kiest om niet in te stemmen met samenwerkingen met commerciële bedrijven, dan kunt u dat aangeven in het toestemmingsformulier en zullen wij dat noteren en uitsluiten in de gegevens van de biobank.

Wij sturen uw gegevens naar landen buiten de Europese Unie. In Sanquin Future Health kan het voorkomen dat wij uw gecodeerde gegevens en lichaamsmateriaal ook naar landen buiten de Europese Unie sturen. In die landen gelden niet de privacyregels van de Europese Unie waardoor de privacybescherming mogelijk minder is. Wij streven er naar, in overleg met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van Sanquin, dat uw privacy op een gelijkwaardig niveau zal worden beschermd. De Functionaris voor de Gegevensbescherming van Sanquin zal erop toezien dat uw privacy in alle gevallen gewaarborgd blijft. Indien u geen toestemming wilt geven voor het delen van uw gecodeerde gegevens buiten de Europese Unie kunt u niet deelnemen aan Sanquin Future Health.

Opvragen informatie bij Nederlandse registraties. In Sanquin Future Health willen we gebruik kunnen maken van gegevens in registraties, bijvoorbeeld het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). We koppelen alleen gegevens die van belang zijn voor wetenschappelijk onderzoek met materiaal en gegevens van Sanquin Future Health. Bij het CBS wordt bijvoorbeeld een landelijke registratie van doodsoorzaken bijgehouden. De onderzoekers zullen uw gegevens vertrouwelijk behandelen en daarbij alle regels in acht nemen die vastgelegd zijn in de AVG.

Wilt u meer weten over uw privacy? Wilt u meer weten over uw rechten bij de verwerking van uw gegevens? Kijk dan op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl. U kunt ook de [algemene privacyverklaring](#) van Sanquin raadplegen.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens via onderstaande contactgegevens.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden wij u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekers via SanquinFutureHealth@sanquin.nl. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming via [dit formulier](#) of met de [Autoriteit Persoonsgegevens](#).

Meer informatie over hoe Sanquin omgaat met persoonsgegevens kunt u vinden via de volgende links: [\[Verwerking van persoonsgegevens\]](#), [\[Toegang tot persoonsgegevens door Sanquin-medewerkers\]](#), [\[Inzage in uw persoonsgegevens\]](#)

Waar vindt u meer informatie over Sanquin Future Health? Op

www.sanquin.nl/SanquinFutureHealth vindt u meer informatie over Sanquin Future Health

Deze website geeft informatie over Sanquin Future Health, over onderzoek waarvoor gebruik wordt gemaakt van Sanquin Future Health, en over de resultaten van dat onderzoek.

10. Krijgt u een vergoeding als u meedoet aan Sanquin Future Health?

U krijgt geen vergoeding als u meedoet. Zoals u gewend bent, kunt u wel reiskostenvergoeding voor uw donatie aanvragen. Vraag hiernaar bij de balie in uw afnamelocatie.

11. Bent u verzekerd tijdens Sanquin Future Health?

U bent niet extra verzekerd voor Sanquin Future Health. Want meedoen aan Sanquin Future Health heeft geen extra risico's. Daarom hoeft Sanquin geen extra verzekering af te sluiten. Wel heeft Sanquin een algemene verzekering afgesloten voor alle donors, dus ook voor u.

12. Contact met uw huisarts, behandelend specialist en/of apotheker

Voor onderzoek naar het ontstaan van ziekten kunnen wij informatie opvragen bij uw (huis)arts of apotheker, bijvoorbeeld over uw medische geschiedenis of over de medicijnen die u gebruikt. Wij vragen u daarvoor toestemming te geven met het toestemmingsformulier. Wij zullen nooit meer informatie opvragen dan voor de onderzoeksvraag nodig is.

13. Heeft u vragen?

Vragen over Sanquin Future Health kunt u stellen aan het onderzoeksteam via onderstaande contactgegevens. Wilt u advies van iemand die er geen belang bij heeft? Overleg dan met Niubel Díaz Padilla (n.diazpadilla@sanquin.nl). Deze onafhankelijke arts weet veel over Sanquin Future Health, maar werkt niet mee aan Sanquin Future Health.

Heeft u een klacht? Bespreek dit dan met de onderzoekers. Wilt u dit liever niet? Ga dan naar <https://www.sanquin.nl/contact/klacht>.

14. Hoe geeft u toestemming voor Sanquin Future Health?

Wilt u meedoen? Dan vult u het toestemmingsformulier in dat u bij deze informatiebrief vindt, en neemt u deze mee naar Sanquin als u weer komt doneren. U en de onderzoeker krijgen allebei een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Dank voor uw tijd.

Dr. Katja van den Hurk – Hoofdonderzoeker Sanquin Future Health

SanquinFutureHealth@sanquin.nl

088-730 8686

Bijlage: toestemmingsformulier voor deelnemers aan biobank Sanquin Future Health

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met Sanquin Future Health. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
- Ik geef toestemming voor het opslaan van mijn emailadres tijdens mijn deelname aan de biobank, zodat ik de vragenlijsten kan ontvangen.
- Ik geef toestemming voor het delen van mijn gecodeerde onderzoeksgegevens met andere onderzoekers, zowel in binnen- als buitenland. Mijn gecodeerde gegevens kunnen ook gedeeld worden met onderzoekers in landen buiten de Europese Unie. Deze gegevens zijn niet direct tot mij te herleiden.
- Ik ga ermee akkoord dat de onderzoekers gebruik kunnen maken van de gegevens uit een registratie zoals het CBS, van Sanquin Bloedbank, mijn medisch dossier van mijn huisarts of instellingen waar ik een medische behandeling heb ondergaan.
- Ik geef toestemming om mijn huisarts of specialist informatie te geven over onverwachte ontdekkingen uit Sanquin Future Health die van direct belang kunnen zijn voor mijn gezondheid of die van mijn familie.
- Ik geef toestemming om mijn gegevens en lichaamsmateriaal te verzamelen, koppelen, gebruiken en bewaren voor wetenschappelijk onderzoek. De onderzoekers gebruiken mijn gegevens en lichaamsmateriaal alleen nadat de onderzoeksvragen openbaar gemaakt zijn via de website van Sanquin Future Health.
- Ik geef toestemming om de verzamelde gecodeerde gegevens en lichaamsmaterialen 15 jaar te bewaren en gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.
- Ik geef toestemming om informatie over een mogelijk bijzondere bloedgroep door te geven aan Sanquin Bloedbank.
- Ik weet dat voor toezicht op en controles van Sanquin Future Health sommige mensen al mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan in deze informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien en weet dat zij daarmee vertrouwelijk omgaan.
- Wilt u in de tabel hieronder ja of nee aankruisen?

Ik geef toestemming om mijn gegevens en (overgebleven) lichaamsmateriaal 30 jaar te bewaren om deze te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek, zoals in de informatiebrief staat. Indien u nee aankruist, bewaren wij uw gegevens 15 jaar.	Ja ☐	Nee ☐
---	-----------------------------	------------------------------

Ik geef toestemming om in de toekomst te worden benaderd voor het verstrekken van extra gegevens en/of lichaamsmateriaal, indien dit voor een bepaald onderzoek wenselijk is.	Ja ☐	Nee ☐
Ik geef toestemming om met mijn gecodeerde gegevens en lichaamsmateriaal ook wetenschappelijk onderzoek te doen waarbij wordt samengewerkt met commerciële bedrijven.	Ja ☐	Nee ☐
Ik geef toestemming om mijn DNA uit mijn bloed te bewaren en gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek, zoals in de informatiebrief staat.	Ja ☐	Nee ☐

- Ik wil meedoen aan Sanquin Future Health.

Mijn naam is (donor): Donornummer:
 Handtekening: Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze donor volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Wordt er tijdens Sanquin Future Health informatie bekend die de toestemming van de donor kan beïnvloeden? Dan laat ik dit zo snel mogelijk weten aan deze donor.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):
 Handtekening: Datum: __ / __ / __

<indien van toepassing>

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening: Datum: __ / __ / __

De donor krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een getekende versie van het toestemmingsformulier.

EIN-sticker:

**LET OP: VUL DIT FORMULIER ALLEEN IN ALS U AL TOESTEMMING
HEEFT GEGEVEN EN DEZE WIL INTREKKEN**

**Formulier voor INTREKKEN van toestemming voor deelname aan
biobank Sanquin Future Health**

Ik beëindig mijn deelname aan biobank Sanquin Future Health. De toestemming die ik eerder heb gegeven trek ik in. Dit betekent dat:

- ik verzoek om mijn lichaamsmateriaal in de biobank te vernietigen;
- vanaf nu geen lichaamsmateriaal van mij meer mag worden opgeslagen in de biobank;
- ook geen (medische) gegevens van mij meer mogen worden verzameld;
- ik niet meer mag worden benaderd om informatie te verstrekken of vragenlijsten in te vullen;
- mijn lichaamsmateriaal en gegevens die al gebruikt zijn voor wetenschappelijk onderzoek worden vernietigd als dat in redelijkheid mogelijk is.

Naam:

Donornummer:

Datum: __ / __ / __

Handtekening:.....

Formulier opsturen naar / afgeven bij: Donorstudies, Sanquin Future Health onderzoeksteam, SanquinFutureHealth@sanquin.nl, H4 Plesmanlaan 125, 1066 CX Amsterdam.

Ik verklaar kennis genomen te hebben van het intrekken van de toestemming zoals hierboven omschreven en zal zorgdragen voor praktische uitvoering hiervan.

Instelling: Sanquin

Afdeling: Donorstudies

Naam onderzoeker/vertegenwoordiger:

Datum: __ / __ / __

Handtekening:.....