

## Nederlandse Cystic Fibrosis Registratie

Informatie voor jongeren met CF van 12 tot en met 15 jaar

In veel landen worden gegevensbestanden (registraties) bijgehouden die medische informatie over mensen met Cystic Fibrosis (CF) bevatten. Het doel hiervan is om het wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen en om de zorg en behandeling van mensen met CF te verbeteren. De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) beheert voor ons land de registratie en vraagt jouw toestemming om gegevens van jou op te nemen. Het gaat hierbij om gegevens over het vaststellen van CF, het beloop in de tijd, de behandeling en enkele gegevens over jouw opleiding.

De Nederlandse CF Registratie geeft een deel van de gegevens ook door aan de Europese CF Registratie. Dit alles met het doel om de behandeling van CF te verbeteren.

Alle informatie die uit de landelijke registratie verkregen wordt is zonder jouw naam, adres, postcode, woonplaats en Burger Service Nummer (BSN) van de overheid. Uitsluitend voor de behandelaar van jouw eigen CF-centrum is het mogelijk om te zien dat de gegevens van jou zijn.

Jouw eigen ziekenhuisteam zal jouw gegevens invoeren en bijhouden en kan de registratie gebruiken om het verloop in de tijd te volgen. Heel strikte controles zullen worden uitgevoerd om er zeker van te zijn dat anderen niet kunnen zien dat bepaalde gegevens van jou zijn. De Nederlandse en Europese wetten en regels zijn hierbij van toepassing.

Waarom worden de gegevens verzameld?

- Om de behandelresultaten van jouw eigen CF-centrum te vergelijken met andere centra in Nederland en om de zorg in Nederland te vergelijken met die in andere Europese landen.
- Om te beoordelen hoe de zorg verbetert en welke behandelingen succesvoller zijn.
- Om nieuwe trends, bijvoorbeeld een toename van een nieuwe infectie of bijwerkingen op te sporen.
- Om de effecten en mogelijke bijwerkingen op langere termijn van (nieuwe) medicijnen te volgen.
- Om informatie te bieden voor het plannen van toekomstige zorg voor mensen met CF.
- Om patiëntengroepen te herkennen die benaderd zouden kunnen worden om deel te nemen aan bepaalde onderzoeken. Je zult hiervoor alleen benaderd worden door jouw eigen behandelend arts.

Het gebruik van enige informatie van de landelijke of Europese registratie vereist de goedkeuring van de landelijke of Europese toetsingscommissie. Deze bestaan uit landelijke, en Europese CF-specialisten en deskundigen op het gebied van persoonsgegevens.

Als de Registratie wordt beëindigd (waar we niet van uitgaan), blijven jouw gegevens onder het beheer van jouw eigen CF-centrum en worden overige bestanden vernietigd.

Jouw deelname is volledig vrijwillig en je hebt het recht om je op ieder gewenst moment zonder verklaring terug te trekken en zonder dat dit de zorg voor jou beïnvloedt.

Jouw gegevens worden gecontroleerd door je eigen CF-centrum en (zonder dat we kunnen zien dat die van jou zijn) door de NCFS en de Europese Cystic Fibrosis Society (ECFS).

Indien je vragen hebt over het gebruik van jouw gegevens of indien je jouw gegevens wilt laten verwijderen uit de registratie, kan je contact opnemen met je behandelend arts.

Je ontvangt een kopie van jouw toestemmingsformulier.

**Toestemmingsformulier voor de Nederlandse Cystic Fibrosis Registratie**  
(voor jongeren met CF van 12 tot en met 15 jaar)

Om de zorg voor mensen met Cystic Fibrosis (CF) verder te verbeteren, is het belangrijk dat wij van zoveel mogelijk mensen met CF informatie over hun gezondheid en behandeling hebben. Wij brengen deze gegevens onder in een landelijke registratie (Nederlandse CF Registratie) en vragen jouw toestemming om ook jouw gegevens daarin op te nemen. De Nederlandse CF Registratie geeft een deel van de gegevens ook door aan de Europese CF Registratie, om de behandeling van CF verder te verbeteren.

Jouw naam, adres, postcode, woonplaats en burger Service Nummer (BSN) worden niet opgenomen in de Registratie. Uitsluitend voor de behandelaar van jouw eigen CF-centrum is het mogelijk om te zien dat de gegevens van jou zijn.

Een informatieformulier dat je hebt ontvangen, geeft meer informatie over de registratie en het doel daarvan.

Het is wettelijk vereist dat jij toestemming geeft om gegevens van jou op te nemen in een gegevensbestand. Wij hopen dat jij akkoord zult gaan om deze medische gegevens in te laten voeren in de registratie.

Jouw deelname is volledig vrijwillig en je kunt jouw toestemming altijd terugtrekken.

Als je akkoord gaat om deel te nemen aan de Registratie, wil je dan alsjeblieft onderstaande gegevens invullen en ondertekenen? Je kan dit formulier samen met het formulier van je ouders (als zij dat nog niet hebben gedaan) inleveren bij jouw behandelend arts.

Dank voor je hulp!

Mijn gegevens mogen in de CF-Registratie opgenomen worden:

Naam :.....

Handtekening :.....

Datum :.../.../...

Jouw gegevens worden gecontroleerd door je eigen CF-centrum en (zonder dat we kunnen zien dat die van jou zijn) door de NCFS en de Europese Cystic Fibrosis Society (ECFS).

Als je vragen hebt over het gebruik van jouw gegevens of als je jouw gegevens wilt laten verwijderen uit de registratie, kan je contact opnemen met jouw behandelend arts.