

## Fiom-KID-register

Registratieformulier *Fiom-DNA-databank*  
voor donoren en donorkinderen die al zijn  
ingeschreven in het Fiom-KID-register



### Persoonsgegevens

Invullen in blokletters s.v.p.

achternaam : .....

voornamen : .....

geboortedatum : .....

### Postadres (noodzakelijk)

Om het bloedafnameformulier en de bloedbuis-stickers naar u te kunnen sturen, is het nodig dat een postadres bekend is bij de Fiom. Voor het Fiom-KID-register is een postadres niet verplicht, maar voor de DNA-databank is het wel noodzakelijk. **Anders kan de procedure niet worden voortgezet.** (U ontvangt de post in een blanco enveloppe.)

straat+huisnr. of postbus : .....

postcode : .....

woonplaats : .....

### Wat te doen bij overlijden

Uw gegevens in het KID-register en in de DNA-databank worden in principe 100 jaar bewaard. U kan natuurlijk altijd, wanneer u wil, al deze informatie laten verwijderen. De vraag is wat er moet gebeuren als u voordien overleden of onvindbaar blijkt (dit kan blijken bij een match, of als bijvoorbeeld uw naaste dit aan ons meldt).

- Bewaar mijn gegevens in het Fiom-KID-register en in de Fiom-DNA-databank ook na mijn overlijden of als ik onvindbaar blijf. Bij een match kan dan contact worden opgenomen met:

achternaam : .....

voornamen : .....

geboortedatum : .....

relatie tot u : .....

- Verwijder al mijn gegevens uit het Fiom-KID-register en uit de Fiom-DNA-databank zodra bekend wordt dat ik ben overleden of ik na herhaalde contactpogingen onvindbaar blijf.

### Voorwaarden

Met het invullen, ondertekenen en verzenden van dit registratieformulier gaat u akkoord met de voorwaarden. Deze vindt u in de bijlage 'Voorwaarden en werkwijze van de Fiom-DNA-databank'.

### Ondertekening

plaats en datum: ..... handtekening: .....

### Verzending

Graag dit formulier, samen met het registratieformulier voor het Fiom-KID-register (tenzij u hiervoor al eerder bent ingeschreven), opsturen naar:

**Stichting Ambulante Fiom, afdeling LZT; Kruisstraat 1, 5211 DT, 's-Hertogenbosch**

Na ontvangst van dit formulier krijgt u van de Fiom een rekening toegezonden. Wanneer u deze betaald hebt, stuurt de Fiom u een bloed-afnameformulier; u kunt dan een afspraak maken met één van de ziekenhuizen die vermeld staan op het afnameformulier.



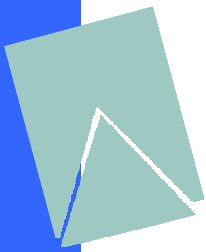
## Voorwaarden en werkwijze van de Fiom-DNA-databank



Opname in de Fiom-DNA-databank is een keuze die gemaakt kan worden bij inschrijving in het Fiom-KID-register. De voorwaarden van dit register zijn daarom ook van toepassing op de Fiom-DNA-databank (zie laatste pagina registratieformulier van dit register).

Specifiek voor de Fiom-DNA-databank geldt daarbij ook het volgende:

1. Aan opname in de Fiom-DNA-databank zijn kosten verbonden. Het bedrag hiervoor (inclusief bloedafname, opslag, matching en begeleiding) dient de cliënt vooraf aan de Fiom te betalen. Pas daarna kan zijn/haar bloed worden afgenomen en de verdere procedure in gang worden gezet.
2. Iedere persoon die bloed laat afnemen ten behoeve van de Fiom-DNA-databank (de cliënt) dient zich middels een geldig legitimatiebewijs te kunnen identificeren op de priklocatie. Als de cliënt jonger is dan 16 jaar, behoort zijn/haar ouder/voogd aanwezig te zijn en zich te legitimeren. Dit is conform de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).
3. Wanneer een cliënt van 16 jaar of ouder niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn/haar belangen (bijvoorbeeld door een verstandelijke beperking), is ook aanwezigheid en legimatie nodig van zijn/haar ouder, voogd of andere wettelijke vertegenwoordiger. Dit is conform de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).
4. Kinderen onder de 12 jaar kunnen hun DNA-profiel niet laten opnemen in de Fiom-DNA-databank. Alleen bij uitzondering is dit mogelijk: als er uit medisch oogpunt een groot belang is om te weten wie de donor is. Dit wordt per situatie beoordeeld in overleg met de specialisten van het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ).
5. Bij bloedafname, op het CWZ of op andere priklocaties, wordt alleen kennis genomen van persoonsgegevens om de cliënt te kunnen identificeren; de persoonsgegevens worden niet geregistreerd of anderszins bewaard.
6. Bij de bloedafname dient de door de Fiom aan de cliënt verstrekte sticker op de bloedbuis worden geplakt, in aanwezigheid van de cliënt. Op de sticker staan geen persoonsgegevens, maar alleen anonieme, unieke persoonsnummers.
7. Op de priklocatie dient het afnameformulier volledig ingevuld en ondertekend te worden. Pas als het bovenste deel van dit formulier (met de persoonsgegevens) door de cliënt is opgestuurd naar de Fiom en daar is ontvangen, kan de procedure voortgezet worden.
8. Afname van bloed kan alleen plaatsvinden op de locaties die vermeld staan op het afnameformulier.
9. De beste en meest betrouwbare bron voor DNA-materiaal is bloed. Daarom wordt alleen bloed gebruikt ten behoeve van de Fiom-DNA-databank. Bij uitzondering mag echter wangslijm worden afgenomen als bron van DNA. Deze uitzondering betreft mensen die ooit een beenmergtransplantatie hebben ondergaan of die om andere zwaarwegende redenen beter geen bloed kunnen afstaan. Dit wordt per situatie beoordeeld in overleg met de specialisten van het CWZ.
10. Nadat in het klinisch chemisch laboratorium van het CWZ het DNA-profiel is gemaakt, wordt daar het bloed vernietigd.
11. De DNA-profielen worden 100 jaar bewaard in de Fiom-DNA-databank of totdat de cliënt bij de Fiom expliciet en schriftelijk te kennen geeft dat zijn/haar profiel hieruit verwijderd dient te worden. De Fiom verzoekt vervolgens het CWZ de betreffende DNA-gegevens permanent te verwijderen.



12. Bij overlijden van de cliënt zullen, afhankelijk van de door hem/haar vooraf gemaakte keuze, gegevens al dan niet worden verwijderd uit de Fiom-DNA-databank.
13. Persoonsgegevens van cliënten worden alleen bij de Fiom bewaard en beheerd (in het Fiom-KID-register). Slechts d.m.v. unieke, anonieme persoonsnummers communiceren het CWZ en de Fiom over cliënten.
14. De Fiom-DNA-databank is een beveiligde database, ondergebracht bij het CWZ, alwaar slechts enkel daartoe bevoegde personen toegang hebben.
15. De in de Fiom-DNA-databank opgeslagen DNA-profielen worden alleen gebruikt ten behoeve van de donoren en donorkinderen die in het Fiom-KID-register zijn ingeschreven.
16. Het CWZ rapporteert het resultaat van het matchen van DNA-profielen alleen aan de Fiom. De Fiom brengt dit vervolgens over aan de cliënt. De cliënt verneemt normaliter het resultaat binnen een maand na bloedafname. Zijn er echter weinig nieuwe bloedafnames in een maand, dan kan het CWZ uit kostenoverwegingen besluiten te wachten tot er meer DNA-materiaal te analyseren is, maar niet langer dan twee maanden.
17. Indien geen of onvoldoende DNA verkregen kan worden, mits op correcte wijze bloed is afgenomen, zal het CWZ eenmalig de herstelkosten voor zijn rekening nemen.
18. Het CWZ, zijn laboratoriummedewerkers en de Fiom kunnen niet aansprakelijk worden gesteld voor:
  - verlies of beschadiging van bloedbuisjes tijdens transport van andere priklocaties naar het CWZ, uitgevoerd door reguliere postdiensten;
  - onjuiste uitslagen als afname van het bloed niet op het CWZ heeft plaatsgevonden;
  - onjuiste uitslagen tengevolge het gebruik van ongeldige legitimatiebewijzen of andere onjuiste informatieverstrekking
19. De cliënt vrijwaart het CWZ, zijn laboratoriummedewerkers en de Fiom:
  - wegens aanspraken van derden die, op welke wijze dan ook, schadevergoeding vorderen wegens het illegaal afnemen en gebruiken van materialen door de cliënt of iemand anders;
  - ter zake van aansprakelijkheid t.o.v. derden die, op welke wijze dan ook, schade hebben geleden.
20. Voor verwijtbare en aantoonbare, door laboratoriummedewerkers of overig personeel van het CWZ en van de Fiom veroorzaakte schade is de aansprakelijkheid beperkt tot het bedrag van de door cliënt betaalde kosten. Verdergaande aansprakelijkheid, op welke rechtsgronden dan ook, is uitgesloten, tenzij sprake is van opzet of grove nalatigheid.
21. Eventuele afwijkingen op deze voorwaarden zijn slechts geldig indien deze schriftelijk overeengekomen zijn.

*Stichting Ambulante Fiom  
November 2010  
's-Hertogenbosch*