

**GËNFORMEERDE TOESTEMMING IN GEVAL**
  
**VAN POLYPOSIS**

**CONSETEMENT ÉCLAIRÉ DANS LE CAS DE**
  
**POLYPOSE**

<p>U wordt uitgenodigd om opgenomen te worden in een nationaal register van patiënten met familiale adenomateuze polyposis (FAP), “attenuated” FAP (de mildere vorm van familiale polypose (AFAP), MUTYYH geassocieerde polyposis (MAP), polyposis gelinkt aan het NTHL1-gen, hyperplastische / gekartelde polypose die in België verblijven. Het doel van dit register is om de persoonlijke, klinische en genetische gegevens van alle bovengenoemde patiënten te <b>identificeren</b>, te <b>catalogiseren</b> en te <b>verzamelen</b>.</p> <p>De verzameling van deze gegevens zal helpen om de ziekte beter te begrijpen, vooral vanuit een epidemiologisch oogpunt. Het zal uiteindelijk ook helpen om de verbanden in het gezin beter te begrijpen in termen van overdracht van de mutatie. Ten slotte is dit register bedoeld om een betere screening en goede opvolging van de ziekte mogelijk te maken.</p> <p>Lees aandachtig deze paar pagina's met informatie en stel hierover, indien nodig, vragen aan uw arts.</p> <p>Als u deelneemt aan dit register, moet u weten dat:</p> <p>Dit register werd opgericht na evaluatie en goedkeuring door een ethische commissie.</p> <p>Uw deelname is vrijwillig en vereist het ondertekenen van een toestemming. Zelfs nadat u heeft getekend, kan u steeds een einde maken aan uw deelname door de onderzoeker hiervan op de hoogte te stellen.</p> <p>De gegevens die bij deze gelegenheid worden verzameld, zijn vertrouwelijk en uw anonimiteit is gegarandeerd bij publicatie van de resultaten.</p>	<p>Vous êtes invité(e) à faire partie d’un registre national reprenant les patients atteints de polypose adénomateuse familiale “classique” (FAP), polypose adénomateuse familiale “atténuée” (AFAP), polypose associée au gène MYH (MAP), polypose associée au gène NTHL1, polypose hyperplasique/festonnée résidant en Belgique. Le but de ce registre est d’<b>identifier</b>, de <b>répertorier</b> et de <b>collecter</b> les données personnelles, cliniques et génétiques de l’ensemble des patients précités.</p> <p>Le recueil de ces données permettra de mieux comprendre la maladie, notamment d’un point de vue épidémiologique. Il permettra aussi éventuellement de mieux cerner les liens dans la famille en terme de transmission de la mutation. Enfin, ce registre a pour vocation de permettre un meilleur dépistage et une bonne surveillance de la maladie.</p> <p>Veillez lire attentivement ces quelques pages d’information et poser toutes les questions que vous souhaitez à votre médecin.</p> <p>Si vous participez à ce registre, vous devez savoir que :</p> <p>Ce registre est mis en œuvre après évaluation et approbation par un comité d’éthique.</p> <p>Votre participation est volontaire et nécessite la signature d’un consentement. Même après l’avoir signé, vous pouvez mettre un terme à votre participation en informant l’investigateur.</p> <p>Les données recueillies à cette occasion sont confidentielles et votre anonymat est garanti lors de la publication des résultats.</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Er is een verzekering afgesloten voor het geval u schade zou ondervinden in verband met uw deelname aan dit register.</p> <p>U kan geen persoonlijke voordelen verwachten van uw deelname aan het register. Het register zal ons echter in staat stellen om familiale adenomateuze polypose in België beter te begrijpen en te beschrijven.</p> <p>U kan altijd contact opnemen met de onderzoeker of een lid van zijn team als u aanvullende informatie nodig hebt.</p>	<p>Une assurance a été souscrite au cas où vous subiriez un dommage lié à votre participation à ce registre.</p> <p>Vous ne devez pas vous attendre à des bénéfices personnels du fait de votre participation au registre. Celle-ci nous permettra toutefois de mieux comprendre et décrire la polypose adénomateuse familiale en Belgique</p> <p>Vous pouvez toujours contacter l'investigateur ou un membre de son équipe si vous avez besoin d'informations complémentaires.</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ik verklaar dat ik over de aard en het doel van het register werd geïnformeerd, alsook over de duur en over wat er van mij wordt verwacht.</li> <li>• Ik had genoeg tijd om na te denken en hierover te overleggen met een persoon van mijn keuze (huisarts, ouder).</li> <li>• Ik had de mogelijkheid om eventuele vragen te stellen en kreeg een afdoend antwoord op mijn vragen.</li> <li>• Ik begrijp dat mijn gegevens worden verzameld tijdens mijn deelname aan dit register en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens garanderen.</li> <li>• Ik ontvang een kopie van het informatiedocument voor de deelnemer en deze geïnformeerde toestemming.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Je déclare que j'ai été informé(e) sur la nature du registre, son but, sa durée et ce que l'on attend de moi.</li> <li>• J'ai eu suffisamment de temps pour y réfléchir et en parler avec une personne de mon choix (médecin généraliste, parent).</li> <li>• J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions qui me sont venues à l'esprit et j'ai obtenu une réponse favorable à mes questions.</li> <li>• J'ai compris que des données me concernant seront récoltées pendant toute ma participation à ce registre et que l'investigateur se porte garant de la confidentialité de ces données.</li> <li>• J'ai reçu une copie de l'information au participant et du consentement éclairé.</li> </ul>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

De verwerking van uw gegevens gebeurt steeds conform aan Belgisch en Europees databeschermingsrecht en in overeenstemming met onze Privacy Policy, die u samen met het huidige toestemmingsformulier wordt overhandigd en die op elk ogenblik beschikbaar is op onze website <https://belgianfapa.be/nl/privacy/>

Le traitement de vos données se fera toujours en conformité avec les lois applicables belges et européennes en matière de protection de données ainsi qu'en conformité avec notre Privacy Policy, dont vous recevez copie avant la signature de la présente déclaration de consentement et qui est disponible à tout moment sur notre site web <https://belgianfapa.be/fr/privacy-2/>

**Hierbij verklaart ondergetekende :**

Naam : .....

Voornaam : .....

M/V : ..... Geboortedatum : ...../...../.....

Adres: .....

Telefoonnummer: .....

**Le soussigné déclare :**

Nom de famille : .....

Prénom : .....

M/F : ..... Date de naissance : ...../...../.....

Adresse : .....

Numéro de téléphone : .....

**akkoord te gaan / niet akkoord te gaan**

(schrappen wat niet past)

met de verwerking

(opvragen, registratie en behoud) van zijn/haar  
persoons-, genetische en medische gegevens in het  
FAPA-register.

De verwerking van deze gegevens zal op volledig  
anonieme wijze gebeuren

**être d'accord / ne pas être d'accord**

(biffer la mention inutile)

pour le traitement de ses données

personnelles, médicales et génétiques (collecte,  
enregistrement et conservation) dans le registre de la  
FAPA.

Le traitement de ces données se fera de manière  
totalement anonyme.

Naam geneesheren : .....

Datum :

Handtekening(en) :

(indien minderjarig, handtekening ouder of  
voogd en minderjarige)

Nom des médecins : .....

Date :

Signature(s) :

(si mineur, la signature des parents ou du  
tuteur ainsi que celle du mineur sont nécessaires)

**Gelieve het formulier in tweevoud in te vullen en 1  
exemplaar, ondertekend, terug te sturen naar FAPA**

**Veuillez remplir le formulaire en double exemplaire, en  
garder un pour vous et renvoyer le second signé à FAPA  
s.v.p.**