



Dysmorphologie Diagnostisch Systeem (DDS) Patient Informatie & Toestemmingsformulier

Print dit formulier 2 maal.

Een exemplaar om aan de patiënt/verzorger mee te geven.

Het tweede, getekende exemplaar dient bewaard te worden in het dossier van de patiënt.

DYSCERNE: Een Netwerk van Expertise Centra voor Dysmorphologie
The Nowgen Centre, 29 Grafton Street,
University of Manchester
Manchester, UK, M13 9WU
Tel: +44 161 27 63205, Fax: +44 161 27 64058
www.dyscerne.org



Europese Commissie Public Health Executive Agency (DG Sanco) Project: 2006122 - Een Europese Netwerk van Expertise Centra voor Dysmorphologie

Wat is DDS?

DDS staat voor Dysmorfologie Diagnostisch Systeem.

Uw arts zou graag DDS raadplegen om bij u/uw kind tot een diagnose te komen. De arts bespreekt deze mogelijkheid met u, maar in deze folder staat nogmaals beschreven wat dit betekent.

DDS is onderdeel van het DYSCERNE project. DYSCERNE is een Europees project dat de Diagnostiek en begeleiding bij zeldzame aandoeningen met dysmorfieën verbetert.

U kunt kiezen of uw arts DDS zal raadplegen of niet. Lees het onderstaande aandachtig door. Wanneer u vragen heeft, stel deze dan.

Wat is dysmorfologie?

Dysmorfologie is een medisch specialisme. Experts in Dysmorfologie kunnen bij een kind met een patroon van aangeboren afwijkingen en/of leerproblemen een specifieke aandoening (of syndroom) herkennen.

Kinderen met eenzelfde syndroom zullen vaak vergelijkbare kenmerken hebben in uiterlijk, groei, ontwikkeling en gedrag.

Sommige syndromen zijn zo zeldzaam dat zelfs experts elkaars mening nodig hebben.

Wat is het doel van DDS?

Het elektronische Dysmorfologie Diagnostisch Systeem (DDS) zal de communicatie tussen de gespecialiseerde artsen verbeteren. Dit zal leiden tot meer zeldzame diagnoses.

Met een diagnose kunnen de juiste zorg, voorlichting en herhalingsrisico's gegeven worden. Ook zal een diagnose kunnen bijdrage tot mogelijkheden van therapie.

De mogelijkheid om contact te zoeken met de juiste patiënten organisatie of andere families bestaat dan eveneens.

Welke informatie wordt naar DDS gestuurd?

Het DDS Panel van Experts heeft gedetailleerde medische gegevens & klinische foto's nodig om tot een oordeel te komen.

Veel mensen met een dysmorf syndroom hebben herkenbare kenmerken in het gelaat naast de andere symptomen.

Wat gebeurt er met de informatie die naar DDS wordt gestuurd?

DDS verbindt met een elektronisch netwerk Europese experts (het DDS Panel van Experts) die gespecialiseerd zijn in de studie van de dysmorfologie.

Deze experts zien de foto's en lezen de medische gegevens en sturen hun mening met mogelijke diagnose en voorstellen voor verder onderzoek naar het coördinerend centrum.

Het coördinerend centrum in Manchester, UK (volledig adres staat op voorpagina), verwerkt de meningen van de experts in een rapport. Dit rapport wordt naar uw arts gestuurd, die het met u bespreekt.

Wie zal de medische informatie en foto's zien?

De medische gegevens en foto's zullen gezien worden door de arts die de gegevens in stuurt, de DDS administrateur van het coördinerende centrum, en de leden van het Panel van Experts.

Medische gegevens en foto's die naar DDS worden gestuurd zullen vertrouwelijk worden behandeld. De naam wordt niet meegedeeld aan het Panel van Experts en zij krijgen alleen de relevante informatie toegestuurd. Alle foto's die naar DDS worden gestuurd, krijgen een "watermerk" met wachtwoord om oneigenlijk gebruik te voorkomen.

Welke keuze hebt u?

Wanneer de medische gegevens en foto's van u/uw kind opgestuurd mogen worden naar DDS ter beoordeling door het Panel van Experts kunt u hiervoor het toestemmingsformulier invullen.

U kunt toestemming geven voor het volgende:

- 1. Dat de medische gegevens en foto's worden verstuurd naar DDS.**
- 2. Dat deze informatie kan worden opgeslagen in het DDS archief.**

Het DDS Archief is een waardevolle bron voor artsen die verbonden zijn aan DYSCERNE om nieuwe beelden te herkennen en de kennis te verbeteren omtrent bestaande syndromen.

- 3. Dat deze informatie gepresenteerd mag worden tijdens wetenschappelijke bijeenkomsten.**

Sommige casussen uit het Archief kunnen worden gepresenteerd op wetenschappelijke bijeenkomsten om andere artsen bij te scholen omtrent dysmorfologie en het DYSCERNE Netwerk. Persoonlijke gegevens en namen worden daarbij niet gebruikt.

U kunt kiezen waarvoor u toestemming geeft. Wanneer u niet instemt met optie 2 en 3, kunnen de gegevens nog steeds ingezonden worden naar DDS ter beoordeling door het Panel van Experts.

U kunt altijd contact opnemen met de DDS administrateur wanneer u van mening verandert. Het adres op de voorkant is ook het adres van de DDS Administrateur.

Wat gebeurt er verder?

Wanneer u toestemming geeft om de medische gegevens en foto's op te sturen naar DDS dient u 2 kopieën van het toestemmingsformulier in te vullen en te ondertekenen.

Eén exemplaar voor uw arts, en het ander voor uzelf.

Waar kan ik meer informatie krijgen?

U kunt telefonisch of per post contact opnemen met het adres op de voorzijde.

Aanvullende informatie over DYSCERNE en DDS vindt u via internet op www.dyscerne.org

Gegevens Beveiliging

Het DDS Panel van Experts bestaat uit experts in dysmorfologie uit EU en niet-EU landen. De beveiliging van gegevens is in Europa overal gelijk, maar kan verschillen in niet-EU landen. Wij zullen erop toezien dat er voldoende beveiliging aanwezig is, voordat we uw gegevens doorsturen naar het Panel van Experts.

De Universiteit van Manchester, UK is geregistreerd als Data Controller met het Office of the Information Commissioner (Reg. Number: Z6787610). Alle persoonsgegevens worden behandeld naar de principes van de Data Protection Act 1998.

Hartelijk dank voor het lezen van deze informatie

Voor de arts, graag hier uw lokale contact gegevens invullen:

Dysmorphologie Diagnostisch Systeem (DDS) Patient Toestemmingsformulier

Wanneer u toestemming geeft voor het versturen van de medische gegevens naar DDS, wilt u dit formulier dan invullen en aan uw arts geven?

Ik heb de DDS Patient Informatie gelezen en heb hierover vragen kunnen stellen:		Ja <input type="checkbox"/>
		Nee <input type="checkbox"/>
Ik geef toestemming voor mezelf/ mijn kind/ persoon waarvoor wettelijk vertegenwoordiger	(vul in naam van patient)	
Patient/Ziekenhuis Referentie nr:		
Patient Geboortedatum:		
Aan Dr/Prof	(vul in naam van arts)	
Van		
(vul in adres van Afdeling)		
1. Ik stem toe dat medische gegevens en foto's van mijzelf/mijn kind/ persoon die ik vertegenwoordig naar DDS worden gestuurd	<input type="checkbox"/>	▶
2. Ik stem toe dat de medische gegevens en foto's worden opgeslagen in het DDS Archief	<input type="checkbox"/>	▶
3. Ik stem toe dat de medische gegevens en foto's die opgeslagen zijn in het DDS Archief gebruikt worden tijdens wetenschappelijke bijeenkomsten	<input type="checkbox"/>	

► Wanneer u hiervoor kiest zullen de medische gegevens en foto's strikt vertrouwelijk behandeld worden, en alleen gezien worden door de arts die ze instuurt, de DDS Administrateur en de leden van het Panel van Experts.

Wanneer u op een later tijdstip de gegevens en foto's verwijderd wilt hebben uit het DDS Archief, wilt u dit dan schrijven aan de DDS Administrateur op het onderstaand adres.

Door dit formulier in te vullen gaat u akkoord dat de Universiteit van Manchester de gegevens van uzelf/ uw kind/ de persoon waarvoor u verantwoordelijk bent verwerkt voor het doel waarvoor u toestemming geeft, zoals beschreven in de DDS Patient Informatie Folder.

Handtekening	Datum:
Relatie met patient (b.v.zelf, moeder)	
Handtekening van arts die toestemming vraagt	Datum:

DYSCERNE: Een Netwerk van Expertise Centra voor Dysmorfologie

The Nowgen Centre, 29 Grafton Street

University of Manchester

Manchester, UK, M13 9WU

Tel: +44 161 27 63205, Fax: +44 161 27 64058

www.dyscerne.org

DYSCERNE Partners:



The University of Manchester



INSTYTUT
„POMNIK - CENTRUM ZDROWIA DZIECKA”



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille



THE CHILDREN'S MEMORIAL HEALTH INSTITUTE

Ondersteunende Organisaties



Europese Commissie Public Health Executive Agency (DG Sanco) Project:
2006122 - Een Europese Netwerk van Expertise Centra voor Dysmorfologie

Version: NED.06.04.2009 CH