

Aanvraagformulier Onderzoek FSHD registratie

Versie: januari 2021

Contact: registratieFSHD@radboudumc.nl of via beveiligd contactformulier: www.radboudumc.nl/fshdregistratie

1. Aanvrager

Naam:

Functie:

Organisatie:

Afdeling:

E-mailadres:

Telefoonnummer:

Naam medeaanvragers:

2A. Korte titel van het onderzoek

2B. Inleiding en rationale *(max. 200 woorden + sluit onderzoeksprotocol bij)*

Wat wilt u onderzoeken en waarom?

3. Doelstelling en methode *(max. 200 woorden + sluit onderzoeksprotocol bij)*

Wat is het beoogde resultaat en welke aanpak gaat u volgen?

4. Wat is de duur van het beoogde onderzoek?

Startdatum:

Eind datum:

5. Verzoekt toegang tot

1. Personen benaderen via de registratie

Aantal:

Specifieke selectie:

Tekst / document voor benaderen personen toegevoegd?

Ja Nee, omdat

2. Gegevens uit de registratie

Aantal:

Informatie:

6. Goedkeuring Medisch Ethische Commissie

Ja

Zo ja, registratienummer en datum goedkeuring:

Nee

Niet WMO-plichtig (vermeld indien beschikbaar registratienummer en datum reactie):

In behandeling

Nog niet aangevraagd, omdat:

7A. Wat zijn te verwachten risico's en ongemakken? (max 200 woorden of bijsluiten PDF)

7B. Wat zijn te verwachten voordelen en opbrengsten? (max 200 woorden of bijsluiten PDF)

8A Licht toe wat de rol van de deelnemers is in het onderzoek (max 200 woorden)

8B Heeft u uw onderzoeksvoorstel aan de patiëntenvereniging voorgelegd?

Het in een zo vroeg mogelijk stadium overleggen over de onderzoeksopzet met Spierziekten Nederland en de leden van de FSHD-diagnosewerkgroep wordt aangeraden. Graag aangeven wat het resultaat is van dat overleg.

Ja

Nee, omdat:

9. Data-management (max 200 woorden of neem over uit datamanagementplan van de aanvraag)

Leg uit hoe er wordt omgegaan met de data en hoe lang deze data zullen worden bewaard.

10. Lekensamenvatting (max 200 woorden)

Schrijf hier een korte samenvatting. Nadat uw verzoek gehonoreerd is wordt er een samenvatting op de website van de FSHD registratie of FSHD Stichting geplaatst.

11. Akkoord met criteria Bestuursraad zoals beschreven in het toetsingskader:

Ja

12. Aanvraag compleet

Ja

Nee, omdat:

Ter ondertekening

Datum:

Plaats:

Naam:

Handtekening:

Bijlagen: (specificeren)